

Tina Lipar in Veronika Mravljak Andoljšek

Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem

POVZETEK

Članek prikaže na pregleden način potrebe in bremena neformalnih oskrbovalcev, vrste storitev in podpore, ki so jim namenjene, na koncu pa so dodana še nekatera priporočila, ki bi jih sistemi za dolgotrajno oskrbo morali upoštevati. Prenekateri sistemi za dolgotrajno oskrbo v Evropi namreč neformalne oskrbovalce dojemajo le kot dobrodošlo pomoč pri zagotavljanju vzdržnosti sistema, prezrejo pa njihovo potrebo po pomoči in podpori. Neformalnim oskrbovalcem so tako storitve dolgotrajne oskrbe na voljo le posredno preko oskrbovancev, kar temelji na domnevi, da so potrebe, želje in prioritete enih in drugih enake, praksa pa kaže, da je to daleč od resnice.

Če hočemo dolgoročno vzdržen sistem dolgotrajne oskrbe, je nujno podpreti neformalne oskrbovalce, ki zagotavljajo vsaj 75 % oskrbe. Na državni ravni je treba z ustreznimi dokumenti prepoznati in priznati vlogo neformalnih oskrbovalcev, uvesti preverjene metode za ugotavljanje njihovih potreb in jim ponuditi široko paleto storitev in programov, ki jim bodo olajšali oskrbovanje in jih podprli, da bodo to plemenito vlogo opravljali čim dlje.

Ključne besede: neformalni oskrbovalci, razbremenilna pomoč, podpora, dolgotrajna oskrba

AVTORICI

Tina Lipar je diplomirana medicinska sestra. Zaposlena v ambulanti splošne medicine na delovnem mestu referenčne medicinske sestre. Pred tem je bila 7 let zaposlena na Inštitutu Antona Trstenjaka, kjer sta bila v središču njenega poklicnega zanimanja dolgotrajna oskrba in izboljšanje kakovosti življenja starejših ljudi. Je tudi avtorica številnih prispevkov in je sodelovala pri urejanju Kakovostne starosti – revije za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.

Veronika Mravljak Andoljšek je profesorica slovenščine in sociologije. Na Inštitutu Antona Trstenjaka deluje na področju preprečevanja nasilja nad starejšimi – je ena od izvajalk programa Staranje brez nasilja. Sodeluje tudi pri socialno-kulturnih programih, predvsem na področju družinske oskrbe starejših.

ABSTRACT

Informal carers' needs and available support

The article presents in a transparent way the needs and burdens of informal carers, the available types of services and support and in the end, some recommendations are added, that should be incorporated in long-term care systems. In many cases, long-term care systems in Europe perceive informal care providers only as a welcome aid in ensuring system sustainability and ignore their need for help and support.

Thus informal carers can only access long-term care services indirectly through caretakers. This kind of long-term services are based on the assumption that the needs, preferences and priorities of caregivers are the same of those of caretakers.

For ensuring a sustained long-term care system it is essential to support informal carers, who provide at least 75% of care. At the national level, in the relevant documents the role of informal caregivers should be recognized, a verified methods for identifying the needs of carers should be introduced and a wide range of services and programs that support carers in performing their noble role should be developed.

Key words: informal carers, relief, support, long-term care

AUTHORS

Tina Lipar is a registered nurse. She is employed at general clinics as reference nurse. For 7 years she was employed at Anton Trstenjak Institute, where the centre of her professional interests were long-term care and improving the quality of life of older people. She is also the author of numerous articles published in professional journal Good quality of old age – a journal of gerontology and intergenerational relations.

Veronika Mravljak Andoljšek is a teacher of Slovene language and sociology. Her work is focused in the field of preventing violence against the elderly (she is one of the performers of the program Aging without violence). She also cooperates in socio-cultural programmes, especially in the field of family care for the elderly.

1 UVOD

Neformalni oskrbovalci nudijo pomoč in podporo onemoglim starejšim in invalidnim ljudem, da lahko dlje časa kakovostno živijo v svojem domačem okolju. V Evropski uniji je takšnih oskrbovalcev okoli 30 % (v Sloveniji 32,9 %); 7,55 % jih oskrbuje več kot 11 ur na teden, 3,7 % pa naj bi jih oskrbovalo več kot 21 ur na teden (Verbakel in sod., 2017).

Slovenska raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije kaže, da v Sloveniji oskrbuje 19 % ljudi, starejših od 50 let, oskrbo pa prejema 13,5 % ljudi, starejših od 50 let (Ramovš, 2013). Rezultati so skladni z drugimi evropskimi raziskavami, ki ugotavljajo, da ima človek, ki potrebuje oskrbo, pogosto več kot enega oskrbovalca.

Številne študije izpostavljajo, da je družinska oskrba feminizirana, in sicer naj bi kar dve tretjini oskrbe zagotavljale ženske, ta delež pa še narašča z odvisnostjo oskrbovane osebe. Za oskrbovanje so v glavnem odgovorne ženske srednjih let (stare od 50 do 60 let). V raziskavi o slovenskih družinskih oskrbovalcih je bilo ugotovljeno tudi naslednje: večji del družinske oskrbe opravijo otroci (prevladujejo hčere) in partnerji starega človeka, pomembno vlogo v oskrbi pa imajo tudi snahe; trem četrtinam oskrbovalcev pri oskrbi pomaga vsaj ena oseba, predvsem odrasel otrok (najpogosteje hči), partner in/ali sorodnik iz ločenega gospodinjstva, kot formalna vira pomoči sta izstopali patronažna sestra in socialna oskrbovalka; ena četrtina oskrbovalcev tovrstne podpore ni imela; ko so družinski oskrbovalci zboleli

ali odšli na večdnevni obisk, so jim najpogosteje pomagali sestre oz. bratje in snahe, na drugem mestu so bili odrasli otroci, v takšnih situacijah so jim na pomoč priskočili tudi sosedje (Hvalič Touzery, 2007).

Področju neformalne oskrbe se posvečajo tudi v obsežni mednarodni, interdisciplinarni in longitudinalni raziskavi SHARE, ki jo izvajajo v posameznih evropskih državah (med drugim tudi v Sloveniji) in v Izraelu; v njej ugotavljajo ekonomske, socialne in zdravstvene razmere oseb, starejših od 50 let. V raziskavi so neformalne oskrbovalce opredelili kot osebe, ki so v zadnjem letu skoraj dnevno nudile osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu članom družine izven njihovega gospodinjstva, prijatelju ali sosedu, in kot tiste, ki so redno pomagali pri osebni negi članom istega gospodinjstva. Nagode in Srakar (2015) sta pod drobnogled vzela podatke o slovenskih neformalnih oskrbovalcih in oblikovala jasno sliko o njihovi pomembni vlogi pri zagotavljanju oskrbe starejših ljudi. Na tem mestu navajamo nekaj ugotovitev raziskave SHARE. **V Sloveniji osebno nego ali praktično pomoč izven lastnega gospodinjstva redno nudi okrog 48.000 oseb, redno pomoč pri osebni negi v istem gospodinjstvu pa približno 37.000 posameznikov.** Slovenski neformalni oskrbovalci so v primerjavi s celotnim vzorcem SHARE izstopali po svojem slabšem finančnem stanju, večina (58,24 %) jih meni, da finančno iz meseca v mesec shajajo s težavami), in po dejstvu, da jih večina (52,94 %) živi v ruralnem okolju; v celotnem vzorcu skoraj dve tretjini (65,02 %) neformalnih oskrbovalcev živita v urbanem okolju. Na celotnem vzorcu SHARE so ugotovili, da je med tistimi, ki nudijo osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu družinskemu članu, ki živi izven gospodinjstva, sosedu ali prijatelju, statistično značilno več žensk (59,20 %) kot moških in da jih je največ v starosti od 50 do 64 let (celotna raziskava 57,62 %, Slovenija 71,91 %). Med tistimi, ki nudijo redno pomoč pri osebni negi (umivanje, vstajanje iz postelje in oblačenje) znotraj istega gospodinjstva, je za slovenski vzorec značilno naslednje: **pri oskrbovanju prevladujejo ženske (65,48 %), velika večina (87,50 %) svoje zdravstveno stanje ocenjuje manj kot zelo dobro in več kot polovica (52,98 %) ima dve ali več kroničnih bolezni.** V Sloveniji nudijo nad 50 let stari neformalni oskrbovalci osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu članu družine, ki živi izven gospodinjstva, v največji meri svojim staršem (42,13 %), sledi oskrba drugih sorodnikov (23,03 %), partnerja (20,22 %) in otrok (19,66 %). Slovenija se od celotnega vzorca SHARE precej razlikuje pri oskrbovanju sosedov, saj je pri nas ta delež dokaj nizek (Slovenija: 5,06 %; SHARE: 14,4 %). Struktura oseb, ki jih v Sloveniji zunaj gospodinjstva z osebno nego ali s praktično pomočjo oskrbujejo anketiranci, stari 65 let ali več, je nekoliko drugačna. Ne prevladujejo več starši, temveč je na prvem mestu partner (34 %), sledijo otroci (24 %) in drugi sorodniki (20 %).

V prihodnjih desetletjih bodo potrebe po oskrbi naraščale, neformalni oskrbovalci pa se bodo ob neakovostnem sistemu dolgotrajne oskrbe soočali še z večjimi bremenimi. Spremembe na trgu dela v smeri čim večje učinkovitosti in fleksibilnosti (kasnejše upokojevanje, triizmensko delo, gibljiv in deljen delovni čas idr.) so v zadnjih letih precej izrazite in vplivajo tako na zaposlene kakor na celotno družbo. Hvalič Touzery (2007) v kontekstu podaljševanja delovne dobe in sočasnega oskrbovanja starejših

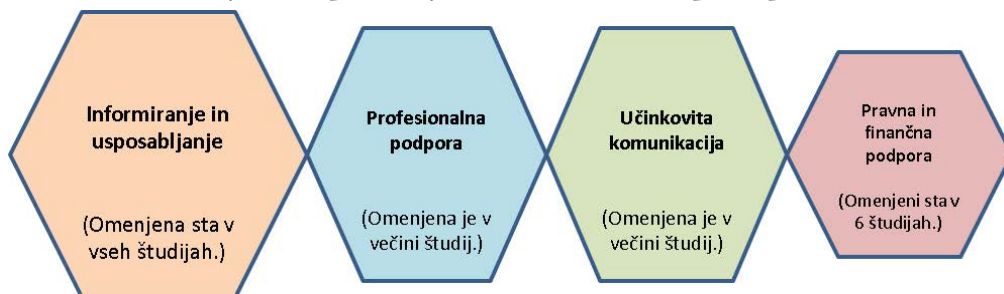
ljudi opozarja na to, da višja ko je starost zaposlenih, več je zdravstvenih težav, starejše osebe tudi težje kot mlajše prenašajo več naporov hkrati, oskrbovanje ob službi pa je vsekakor veliko breme. Eden izmed trendov, ki tudi otežuje združevanje poklicne in oskrbovalne vloge ter tekoče prehajanje med njima, je, da različne generacije ne živijo več pod skupno streho.

2 POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Potrebe neformalnih oskrbovalcev so raziskovale številne raziskave, ki pa so bile velikokrat ozko usmerjene, npr. v oskrbovalce ljudi z demenco, oskrbovalce mlajših invalidnih ali duševno bolnih ljudi, oskrbovalce umirajočih ljudi in ljudi z rakom. Raziskav, ki so proučevale potrebe neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi, ki živijo doma, je manj.

Eden izmed preglednih člankov na sistematičen način prikaže ugotovitve 14 raziskav glede potreb neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi na domu. Večina raziskav, vključenih v ta pregled, je bila narejena na vzorcih oskrbovalcev ljudi z demenco, vendar so ugotovitve relevantne tudi za oskrbovalce starejših onemoglih ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Iz dostopne literature so avtorji članka izluščili štiri poglobitvene sklope potreb neformalnih oskrbovalcev, ki so prikazani na Sliki 1 (Silva in sod., 2013).

Slika 1: Prikaz identificiranih potreb neformalnih oskrbovalcev po sklopih



Vseh 14 študij je opozarjalo na pomen kakovostnega informiranja in usposabljanja za neformalne oskrbovalce, ki potrebujejo informacije o:

- storitvah, ki so jim na voljo;
- boleznih, njeni prognozi, simptomih, zdravlilih, zdravljenju in prehrani;
- minljivosti in umiranju;
- pripomočkah za lažje negovanje;
- telesnih vajah za ohranjanje in povrnitev zdravja (rehabilitaciji);
- skrbi zase.

Potrebujejo tudi usposabljanje za pridobitev veščin:

- primerne ravnanja ob neprimernem/neželenem vedenju starejšega človeka;
- kakovostnega negovanja (oblačenje, hranjenje, umivanje, vstajanje iz postelje, posedanje na invalidski voziček in premeščanje z njega ...).

V naslednjem sklopu, ki združuje profesionalno podporo, so neformalni oskrbovalci izrazili potrebo po podpori oziroma usmerjanju glede izbire ljudi, ki jih najamejo za oskrbo (preverjanje kvalifikacij in referenc). Omenjeni sta bili tudi potreba po emocionalni podpori (strategije za soočanje s stresom in skupine za samopomoč) in potreba po tem, da imajo možnost v pogovoru s strokovnim delavcem reflektirati svojo situacijo in možnosti. Za vse naštetu si morajo strokovni delavci vzeti dovolj časa, saj je vzpostavljena atmosfera zaupanja pogoj, da oskrbovalci spregovorijo o svojih potrebah, čustvih in skrbih.

Številni oskrbovalci so izrazili tudi potrebo po svetovanju glede urejanja družinskega življenja, saj niso znali pridobiti pomoči in podpore s strani družinskih članov, ki bi jim lahko pomagali pri opravih in oskrbi.

Tretji sklop je učinkovita komunikacija – nanaša se tako na komunikacijo med oskrbovalci in strokovnimi delavci kot na komunikacijo z oskrbovanci in ostalimi družinskimi člani. Pri tem so opozorili na potrebo po poznavanju strategij za soočanje s težavnim vedenjem starejšega človeka in za prilagoditev pričakovanj, potrebujejo tudi konkretne nasvete, kako v določenih situacijah ravnati in kaj reči. V procesu načrtovanja oskrbe pa želijo biti slišani in upoštevani ter kot taki enakovredni partnerji strokovnim delavcem in oskrbovancem.

Zadnja kategorija zajema pravno in finančno podporo. Bila je najmanjkrat omejena – samo v šestih od štirinajstih študij. V tem sklopu so oskrbovalci omenjali pomoč pri urejanju financ in zavarovanj, nasvete glede dolgoročnega finančnega planiranja ter informiranje o možnostih, ki jih nudi javno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, opozorili pa so tudi na problem ekonomske prikrajšanosti, in sicer v smislu pomanjkanja denarja za osnovne dobrine in plačilo storitev.

Hvalič Touzery (2007) je v raziskavi o slovenskih neformalnih oskrbovalcih preverila, kaj v času oskrbovanja starejše osebe najbolj pogrešajo. Najbolj so izpostavili naslednje: možnost daljšega oddiha (dopusta), pogostejši obisk patronažne sestre na domu in večjo dostopnost pomoči na domu. Tretjina oskrbovalcev je pogrešala podporo svojih sorodnikov.

3 BREME OSKRBOVANJA

Študije o vplivu oskrbovanja na oskrbovalca so nekonsistentne; nekatere so našle povezavo med resnostjo stanja oskrbovanca in nivojem stresa/tveganja za obolevnost oskrbovalca, spet druge poudarjajo pozitivne učinke oskrbovanja, med drugim celo podaljšanje življenja oskrbovalca. Ta mešanica ugotovitev nakazuje kompleksno paleto dejavnikov, ki skozi čas vplivajo na oskrbovalca: vrsta in resnost stanja oskrbovanca, zdravstveno stanje oskrbovalca, splošno počutje in osebnost, medosebni odnosi ter številni kontekstualni dejavniki, med katere sodijo druge družinske obveznosti in finančne težave (McPherson in sod., 2014).

Garcés in sodelavci (2010) v preglednem članku o programih za zmanjševanje bremen neformalnih oskrbovalcev pojasnijo termin *breme oskrbovalca*. Opišejo ga kot kronično stanje stresa, ki se pojavi, ko oskrbovanje preraste oskrbovalčevo telesno

in duševno zmožnost. Takšno stanje vpliva tako na oskrbovalce kot na oskrbovance. Prvi pogosteje zbolevajo za duševnimi in telesnimi boleznimi (depresija; anksioznost; psihosomatske, imunološke in srčno-žilne bolezni idr.), pri drugih se poveča tveganje za premestitev iz domače oskrbe v institucijo, za slabšo kakovost oskrbe, zanemarjanje, zlorabo in nasilje. Iz tega niso izvzeti niti javni socialni in zdravstveni sistemi – zaradi slabšega zdravstvenega stanja oskrbovalca in oskrbovanca se povečajo stroški za zdravljenje tako enega kot drugega, oskrba pa se premakne iz privatne v precej dražjo javno sfero.

Hvalič Touzery (2007) je v raziskavi ugotovila, da se prevzem oskrbe starejšega človeka pogosto zgodi postopoma: sprva oskrbovalec nudi majhne usluge, npr. se družijo z oskrbovancem, občasno pomaga in oskrbuje krajša obdobja, npr. v času bolezni. Temu se nato pridruži začasna pomoč v gospodinjstvu, pri osebni negi, pri urejanju uradnih stvari in pri težjih fizičnih delih. Oskrbovalec tako zdrsne v prevzem stalne oskrbe, tega pa se pogosto zave šele, ko je že preobremenjen. Nadalje je izpostavila, da slovenski družinski oskrbovalci ob oskrbovanju najpogosteje čutijo telesni napor (npr. kronično utrujenost), sledi mu duševni napor (malodušje, nebogljenost, strah pred prihodnostjo, čustvena izčrpanost idr.). Najmanj so čutili finančno obremenitev. Oskrbovalci se mnogokrat počutijo osamljene in preobremenjene, zlasti ko sprejemajo pomembne odločitve in nosijo teže posledic. Oskrbovalce tudi često spremljajo številni strahovi: da se bo bolezen oskrbovanca ponovila ali poslabšala, da bo trenutno stanje trajalo v nedogled, da bodo posledice oskrbovanja vplivale na otroke, da bodo sami odpovedali, da ne bodo več tako učinkoviti na delovnem mestu ... Ker oskrbovalci skozi daljše časovno obdobje občutijo različne vrste strahov, so nenehno pod stresom.

4 RAZBREMENILNA POMOČ

To je pomoč družinskim oskrbovalcem za njihovo razbremenitev pri oskrbi in negi kronično bolnega, starostno onemolega ali invalidnega svojca. Pojem je dovolj širok, da zajema različne oblike pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem za njihovo boljše funkcioniranje. Razbremenilna pomoč je sklop preventivnih dejavnosti, katerih namen je krepitev psihofizičnih in socialnih zmožnosti ter virov neformalnih oskrbovalcev. Vanjo na prvem mestu sodita varstvo za oddih ter usposabljanje za lažje in boljše oskrbovanje, sestavljajo pa jo tudi skupine za samopomoč in razne sprostivne dejavnosti ter ne nazadnje razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani, torej vse, kar razbremeni svojce pri oskrbovanju in preprečuje njihovo izgorelost (Ramovš K., 2015).

Na tem mestu bomo s terminom varstvo za oddih zajeli naslednje storitve: kratkotrajna namestitve v instituciji, dnevno in nočno varstvo ter oskrba na domu v širšem pomenu besede. Gre za kratkoročno (namestitve v instituciji za krajši čas, npr. zaradi dopusta ali bolezni oskrbovalca) ali dolgoročno storitev (oskrbovalci jo koristijo skozi daljše časovno obdobje, npr. starejšega človeka vsak dan za nekaj ur odpeljejo v dnevno varstvo). To varstvo oskrbovalcu omogoča nekaj prostega časa zase ali za opravljanje drugih obveznosti. Študije kažejo, da takšne storitve zmanjšujejo breme

in izboljšajo splošno počutje oskrbovalcev, zato lahko oskrbovanci dlje časa ostanejo doma. Spodnje ugotovitve so povzete po preglednem članku o intervencijah in storitvah za zmanjševanje bremen neformalnih oskrbovalcev (Garcés in sod., 2010).

Izmed storitev varstva za oddih je bila kratkotrajna namestitev najmanj raziskana. Nekatere študije nakazujejo, da zmanjša fizično in psihično obremenitev oskrbovalcev, vendar le za kratek čas. Oskrba na domu in dnevno varstvo sta bila bolj raziskana; ugotovljeno je bilo izboljšanje telesnega in duševnega počutja. Takšna vrsta pomoči je bila povezana tudi z manjšo socialno in čustveno izolacijo, z večjo samozavestjo, z asertivnostjo, z občutkom boljše kontrole nad lastnim življenjem in z večjim splošnim zadovoljstvom.

Vendar rezultati različnih študij niso konsistentni. Nekatere študije, ki so proučevale vpliv storitev varstva za oddih na oskrbovalce, so ugotovile, da je bila uporaba teh storitev povezana z večjo napetostjo in z depresijo oskrbovalcev ter z več družinskimi konflikti zaradi deljenih mnenj glede te oskrbe ali zdravljenja.

V eni izmed raziskav so tri mesece primerjali oskrbovalce, ki so uporabljali storitve varstva za oddih, in tiste, ki jih niso, ter ugotovili, da takšno varstvo znatno vpliva na zmanjševanje občutka obremenjenosti oskrbovalcev. Vendar se primarni stresni dejavniki, kot sta občutek ujetosti v vlogo oskrbovalca in zaskrbljenost zaradi različnih vidikov oskrbovanja, niso spremenili. V drugi raziskavi so preučevali vpliv dnevnih centrov in ugotovili, da oskrbovalcem konkretno odvzamejo del oskrbe in s tem vplivajo na boljšo samooceno zdravja. Vendar se učinek izgubi, ko se oskrbovalci navadijo na to pomoč ali ko se breme oskrbe zaradi poslabšanja oskrbovalne situacije ali zdravstvenega stanja oskrbovalca poveča.

Avtorji preglednega članka ugotavljajo naslednje razloge za nasprotujoče si rezultate glede učinkovitosti varstva za oddih na zmanjševanje bremena:

- uporaba formalne podpore ima lahko negativne učinke, če storitev ni zanesljiva in/ali kakovostna ali če ne zadosti potrebam oskrbovalca in oskrbovanca;
- oskrbovalci pogosto ne koristijo formalnih storitev v zadostni meri, zato je tudi občutek razbremenitve minimalen;
- oskrbovalci posežejo po teh storitvah šele, ko so že globoko v krizi in ko je breme naraslo čez vse meje; predolgo čakajo, preden poiščejo pomoč, pogosto jo namreč poiščejo šele takrat, ko je pri oskrbovancu bolezen že napredovala.

Varstvo za oddih bi bilo verjetno veliko učinkovitejše, če bi bile njegove storitve uporabljene v preventivne namene. Tako bi krepile zmožnosti in sposobnosti oskrbovalca in preprečevale njegov fizični in psihični zlom ter mu ne bi več predstavljale urgentnega izhoda, ko oskrbovalna situacija postane nevzdržna. Dokazano je namreč, da imajo **zgodnje intervencije večji vpliv na zmanjšanje oskrbovalčevega stresa in drugih negativnih posledic oskrbovanja.**

Poleg storitev varstva za oddih so raziskovalci ugotavljali tudi učinke psihosocialnih ali psihoedukacijskih programov za zmanjševanje obremenjenosti neformalnih oskrbovalcev. Njihovi nameni so: izboljšati oskrbovalčeve veščine za soočanje z oskrbovanjem, zmanjšati občutke obremenitve, stresa in izgorelosti ter izboljšati kakovost oskrbe. Večinoma temeljijo na učenju strategij za soočanje s specifičnimi

oskrbovalnimi okoliščinami in na socialni podpori s strani neformalne podporne mreže.

V to kategorijo sodijo naslednji programi:

- a) psihološke intervencije (čustveno ventiliranje, občutek pripadnosti skupini, medsebojna podpora, svetovanje, kognitivna terapija, trening sproščanja in učenje uravnavanja stresa, skrb zase, komunikacija in medsebojni odnosi);
- b) izobraževalne vsebine (zagotavljanje informacij, izboljšanje veščin oskrbe in nege, terapevtske veščine, reševanje težav, vedenjske tehnike ter načrtovanje finančnih in pravnih zadev).

Raziskave kažejo, da je zelo pomembno, da se družinski člani usposobijo za reševanje izzivov, ki jih s seboj prinaša oskrba onemoglega človeka. Glede vpliva takih intervencij na obremenjenost in duševno zdravje pa kažejo mešane učinke. Nekatere raziskave niso našle povezave, druge nakazujejo, da svetovanje in podporne skupine skupaj s storitvami varstva za oddih pripomorejo k temu, da oskrbovalci svojo vlogo opravljajo dlje časa, da občutijo manj stresa in da so zadovoljnejši.

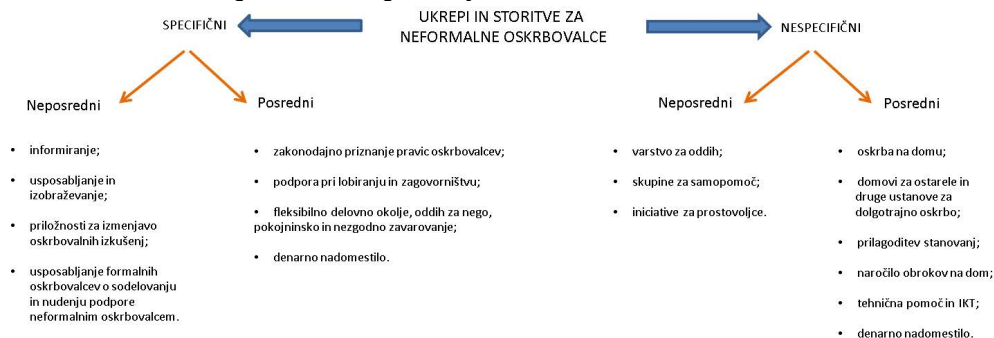
Pri ugotavljanju potencialne učinkovitosti edukacijskih programov se največ študij osredotoča na oskrbovalce, ki oskrbujejo ljudi z demenco, saj je znano, da ima vedenje oskrbovalcev neposreden in pomemben vpliv na oskrbovance. Včasih je vedenje oziroma ravnanje oskrbovalca osebe z demenco še posebej kritično (npr. če nenadno spremeni vsakdanjo rutino ali okolje) ter lahko poslabša psihološke in vedenjske simptome bolezni, ki pa so tesno povezani z občutki bremen oskrbovalca. Intervencije, ki vplivajo na ravnanje, lahko vplivajo na oskrbovalčevo zmožnost za daljše nudenje oskrbe na domu in izboljšajo kvaliteto življenja za oba.

5 STORITVE IN PROGRAMI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE V EVROPI

Z naraščanjem intenzitete oskrbovanja narašča tudi tveganje za telesno in duševno obolevnost, socialno izolacijo ter ekonomsko prikrajšanost oskrbovalcev. To pa lahko vodi do zmanjšanih zmožnosti oskrbovalcev za nudenje pomoči in dolgoročno ogrozi zagotavljanje oskrbe znotraj družin. Zato večina ukrepov v evropskih državah stremi k podpori in spodbujanju družinske in drugih oblik neformalne oskrbe, saj je od te vrste oskrbe odvisna vzdržnost sistemov dolgotrajne oskrbe (Leichsenring in sod., 2013).

Ukrepi in politični dokumenti se med drugim med seboj razlikujejo po tem, ali so na oskrbovalce usmerjeni neposredno (npr. oskrbovalec prejme denarno nadomestilo za izgubljen dohodek) ali posredno preko oskrbovancev (npr. denarno nadomestilo prejme oskrbovanec in z njim poravnava stroške neformalne oskrbe); posredni in neposredni ukrepi za neformalne oskrbovalce so podrobneje predstavljeni na Sliki 2. Posredni ukrepi temeljijo na predpostavki *naravne harmonije*, ki naj bi bila vzpostavljena med oskrbovalcem in oskrbovancem ter ki izvira iz altruizma oziroma občutka dolžnosti, da otrok poskrbi za starša, ko ta potrebuje pomoč, ker so tudi starši v otroštvu skrbeli zanj. Predvideva se torej, da so izbire, želje in odločitve oskrbovanca enake oskrbovalčevim, kar je pogosto v nasprotju z realnim stanjem (Leichsenring in sod., 2013).

Slika 2: Posredni in neposredni ukrepi za neformalne oskrbovalce



V nadaljevanju bomo predstavili nekaj dobrih praks in ukrepov za neformalne oskrbovalce v različnih evropskih državah. V **Nemčiji** trenutno 2,86 milijona ljudi potrebuje nego in večino doma oskrbujejo svojci. Oskrbovalci pogosto ob tem skrbijo za otroke in hodijo v službo, zato nujno potrebujejo podporo in več časovne fleksibilnosti. Leta 2015 je v veljavo stopil zakon, ki oskrbovalcem lajša krmiljenje med družino, nego in službo. Zaposlenim oskrbovalcem so na voljo naslednje ugodnosti. V primeru nujne in pereče oskrbovalne situacije so lahko z dela odsotni do deset delovnih dni, da v tem času poskrbijo za ustrezno nego bližnjega svojca. Za trajanje začasne zadržanosti z dela prejmejo nadomestilo. Družinski člani se tako lahko posvetijo oskrbovanju in razrešitvi stiske, ne da bi jih ob tem skrbel izpad osebnega dohodka. Oskrbovalec je upravičen tudi do celotne ali delne oprostitve do šest mesecev za nego ožjega svojca v domačem okolju. Pravni zahtevek za celotno ali delno oprostitve velja tudi za oskrbo mladoletnih bližnjih sorodnikov doma ali zunaj domačega okolja (do šest mesecev) in za spremljanje svojca v zadnjem življenjskem obdobju (do tri mesece). Zaposleni oskrbovalci, ki v domačem okolju daljši čas oskrbujejo bližnjega sorodnika, imajo zakonsko pravico do delne oprostitve za nego do največ dve leti pri minimalnem tedenskem delovnem času 15 ur. Ta pravica velja tudi za oskrbo mladoletnih bližnjih sorodnikov doma ali zunaj doma. Zvezno ministrstvo za družino, starejše, ženske in mladino podpira implementacijo *Listine o pravicah ljudi, ki potrebujejo pomoč in nego*, ki opredeljuje, katere so pravice njih in njihovih svojcev, in informira, kako je lahko proces oskrbovanja konkretno organiziran. Veliko namestitev in služb uporablja listino kot instrument menedžmenta kakovosti ali za podporo njihovim vsakdanjim praksam. Zvezno ministrstvo uporablja obstoječe strukture, da bi spregovorili o tabujih in strahovih, ki so povezani s starostjo, z demenco in s smrtjo, ter jih razblinili. Zvezno ministrstvo za družino, starejše, ženske in mladino je vzpostavilo telefonsko linijo in informacijski portal (Wege zur Pflege). Svetovalci na telefonu odgovarjajo na številna vprašanja: *Kako organizirati oskrbo? Kam je mogoče namestiti oskrbovanca? Na katere službe se je mogoče obrniti? Kakšni so stroški oskrbe?* Svetovalni telefon služi kot vodnik po področjih nege v starosti ter nudi pomoč in podporo. Povezan je s telefonom za pomoč v stiski, z alzheimer telefonom (ki klicateljem nudi informacije o alzheimerjevi bolezni) in z zveznim združenjem kriznih telefonov. S 1. januarjem 2016 so povečali ponudbo

svetovanja – oskrbovanci in oskrbovalci lahko pokličejo tudi v obremenjujočih in kritičnih situacijah. Na spletni strani *Wege zur Pflege* so na voljo podatki in nasveti o oskrbi, bivanju in demenci. Njena prednost je tudi ta, da so na njej redno objavljene vse novosti, ki zadevajo to področje, predvsem so v ospredju nova določila, pravilniki in pravne spremembe (spletna stran Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017).

Na spletni strani Zveznega ministrstva za delo, socialne zadeve in varstvo potrošnikov (2017) so predstavljene podporne storitve za družinske oskrbovalce v **Avstriji**. Ena izmed njih je naslednja. Kadar oskrbovalec skrbi za svojega bližnjega sorodnika vsaj eno leto in ga določen čas zaradi pomembnega razloga, npr. bolezni ali dopusta, ne more oskrbovati, prejme določeno finančno podporo, s katero lahko plača osebo, ki ga bo za tisto obdobje zamenjala.

V **Združenem kraljestvu** imajo neformalni oskrbovalci v sistemu dolgotrajne oskrbe pravico do lastne ocene potreb. To jim omogoča, da prejmejo storitve, ki odgovarjajo na njihove lastne potrebe in ki niso nujno povezane s potrebami njihovih oskrbovancev. Upravičeni so tudi do denarnega nadomestila s strani lokalnih skupnosti. Cilj denarnih nadomestil je fleksibilno in kreativno odgovoriti na potrebe oskrbovalcev in s tem podaljšati njihovo zmožnost za nudenje oskrbe (Leichsenring in sod., 2013).

Na **evropski ravni** je pomembno združenje Eurocarers, ki ga sestavljajo neformalni oskrbovalci in njihove organizacije. Združenje ozavešča o dragoceni vlogi neformalnih oskrbovalcev pri ohranjanju vzdržnosti in učinkovitosti družbenih sistemov, zagovarja njihove interese, pri čemer se osredotoča na zagotavljanje zdravstvene, pokojninske in socialne varnosti, ter spodbuja njihovo socialno vključenost, razvoj široke palete storitev za njihovo razbremenitev in inovativne možnosti na trgu dela, ki bodo omogočale lažje združevanje poklicne in oskrbovalne vloge. Eno od vodilnih načel združenja je, da je treba oskrbovalcem omogočiti lahek dostop do informacij, svetovanja in zagovorništva, saj bodo le dobro informirani in usposobljeni oskrbovalci lahko nudili kakovostno oskrbo in hkrati ustrezno poskrbeli tudi zase.

V **Sloveniji** položaj neformalnih oskrbovalcev še ni sistemsko urejen, zato je tudi nabor storitev za njihovo razbremenitev precej pičel in nepregleden. Tudi spletna platforma za podporo neformalnim oskrbovalcem *Informcare* ne daje jasnega vpogleda v storitve in programe, ki so neformalnim oskrbovalcem na voljo v Sloveniji. Večina programov, ki so neposredno ali posredno namenjeni neformalnim oskrbovalcem, se odvija na občinskih ravneh, v tistih krajih, za katere posamezne organizacije pridobijo financiranje.

V nadaljevanju bomo našteali nekaj storitev, ki jih nudijo različna društva, vladne in nevladne organizacije.

- Inštitut Antona Trstenjaka izvaja *Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce*. Na 10-tedenskem tečaju oskrbovalci pridobijo znanja (o komunikaciji, negi starejšega človeka, demenci, procesu umiranja in žalovanja ...) in veščine, potrebne za oskrbovanje, ter dobijo priložnost za deljenje svojih znanj in izkušenj v krogu ljudi, ki se soočajo s podobnimi izzivi. Po končanem tečaju

se oskrbovalci enkrat mesečno srečujejo v skupini ali klubu svojcev – skupini za samopomoč, v kateri rešujejo pereča vprašanja in so si drug drugemu v oporo. Inštitut Antona Trstenjaka izvaja tečaje po vsej Sloveniji in deloma v tujini, odvisno od pridobljenih sredstev.

- Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica ozavešča o tej bolezni in izdaja glasilo *Spominčica*, pod njegovim okriljem potekajo *Alzheimer kafeji*, na katerih lahko svojci podelijo svoje izkušnje, na morebitna vprašanja oziroma dileme pa jim odgovarjajo strokovnjaki. Dvakrat letno v sodelovanju s strokovnjaki s Psihiatrične klinike Ljubljana izvajajo program usposabljanja za svojce in skrbnike oseb z demenco z naslovom *Ne pozabi me*.
- Slovensko društvo hospic nudi oporo družinskim oskrbovalcem, katerih svojci so hudo bolni oziroma imajo napredovano kronično bolezen v zaključni fazi. Oskrbovalcem so na voljo naslednji programi: *spremljanje na domu* (zajema celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni in njihovih svojcev tam, kjer so bolniki nastanjeni, predvsem na domovih, včasih tudi v bolnišnicah in domovih za starejše), *žalovanje odraslih* ter *žalovanje otrok in mladostnikov*. Programi se odvijajo po vsej Sloveniji.

Menimo, da v Sloveniji obstaja več storitev in programov, ki so neposredno namenjeni neformalnim oskrbovalcem, vendar so razdrobljeni, zato tudi težko sledljivi. Pogosto so odvisni od tega, koliko posluha imajo občinski funkcionarji ter zdravstveni in socialni delavci v kraju za težave in izzive neformalnih oskrbovalcev. Vendar tak sistem ni pravičen in ne nudi enakih možnosti vsem ljudem, ki so ujeti v proces oskrbovanja.

Našteli bomo še nekaj organizacij, ki neposredno zajamejo starejše ljudi, torej oskrbovance, vendar lahko posredno vplivajo tudi na oskrbovalce.

- Zveza društev upokojencev Slovenije vodi projekt *Starejši za starejše*, pri katerem prostovoljci v svojem kraju obišejo vse, ki so starejši od 69 let, jih povprašajo o njihovih potrebah in jim poskusijo zagotoviti pomoč.
- Domovi za starejše (mnogi poleg domskega varstva nudijo tudi možnosti dnevnega varstva in začasnega bivanja, Dom Šentjur pri Celju pa ima tudi *oazo* – sodobno sobo za paliativno nego).
- V *Info točki 65+* so na enem mestu na voljo informacije o storitvah in aktivnostih ter različnih ugodnostih, ki jih Mestna občina Ljubljana s svojimi javnimi zavodi in podjetji zagotavlja starejšim ljudem in osebam z oviranostmi.
- *Demenci prijazna točka* je tudi v uradu varuha človekovih pravic v Ljubljani. Tja lahko po informacije pridejo ljudje z demenco, zlasti tisti v zgodnji fazi bolezni, ki so še samostojni in aktivni, njihovi svojci in drugi. Demenci prijazna točka nudi tudi pomoč osebam z demenco, saj se pogosto zgodi, da se izgubijo in ne najdejo poti domov, ker ne prepoznajo okolice, v kateri živijo.

5.1 STORITVE IN PROGRAMI ZA MLADE NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Tudi mladi se lahko kaj hitro znajdejo v situaciji, da skrbijo za nekoga v svojem družinskem krogu. Njihovo dragoceno delo prav tako vse pre pogosto ostane prezrto,

breme pa je težko, kajti ob oskrbovanju opravljajo šolske in druge obveznosti. Na spletni strani združenja *Eurocarers* (2018) so o mladih oskrbovalcih zapisali, da so to otroci in mladostniki, mlajši od 18 let, ki nudijo ali nameravajo nuditi oskrbo, pomoč ali podporo družinskemu članu, ki je invaliden ali ima kronično bolezen, težave v duševnem zdravju ali druge bolezni (npr. je zasvojen), povezane s potrebo po oskrbi, podpori ali nadzoru. Mladi oskrbovalci opravljajo številne pomembne oskrbovalne naloge, kot so gospodinjska opravila in telesna nega, nudijo čustveno podporo in nadzor ter pomoč pri jemanju zdravil, upravljajo družinski proračun idr. Pri tem prevzemajo tolikšno stopnjo odgovornosti, kot jo ima običajno odrasli človek.

Na spletni strani organizacije *Carers Trust* (2018) je omenjeno, da oskrbovalna vloga in vse obveznosti, ki so povezane z njo, lahko vplivajo na zdravje mladih oskrbovalcev, na odnose z drugimi ljudmi in na njihov občutek samozavesti. Trudijo se namreč, da uskladijo oskrbovanje in šolanje, kar lahko povzroča notranje stiske in stres. Nekateri v šoli skrivajo, da oskrbujejo družinskega člana, spet drugi so zaradi tega lahko podvrženi ustrahovanju ali trpinčenju. Z oskrbovanjem je lahko povezano tudi izostajanje od pouka.

Nadalje je na spletni strani združenja *Eurocarers* (2018) poudarjeno, da so pri skrbi za starše ali druge družinske člane mladi oskrbovalci pogosto prepuščeni sami sebi in ostajajo brez pomoči ali podpore socialnih služb. Mladi oskrbovalci so zato prikrajšani na številnih področjih: mnogi izpustijo iz rok izobraževalne možnosti, le redki vzpostavijo in ohranijo prijateljstva ali druga podporna omrežja. Pri mladih oskrbovalcih obstaja večje tveganje, da ne bodo dokončali formalnega izobraževanja in da šolanja ne bodo nadaljevali na visokošolskem nivoju, kar zmanjšuje njihove življenjske možnosti in povečuje njihovo socialno izključenost.

Na spletni strani avstrijskega Zveznega ministrstva za delo, socialne zadeve in varstvo potrošnikov (*Bundesministerium für Arbeit ...*, 2017) so posebno pozornost namenili otrokom oziroma mladostnikom, ki prevzamejo vlogo oskrbovalcev. V Avstriji naj bi jih bilo okoli 42.700 (3,5 %) v starosti od 5 do 18 let. Povprečna starost mladih oskrbovalcev je 12,5 leta, 70 % je deklet. Pomagajo na različnih področjih – v gospodinjstvu, pri skrbi za zdrave sorojence ali neposredno pri negi bolnega družinskega člana. Skoraj četrtina mladih oskrbovalcev pomaga na vseh treh področjih nadpovprečno veliko, včasih celo pet ur ali več na dan. Le redko prejmejo pomoč drugih ljudi, npr. prijateljev ali negovalcev. Mladi oskrbovalci, ki redno skozi daljše časovno obdobje oskrbujejo konično bolne družinske člane, s tem prevzamejo veliko odgovornost. Na voljo so jim različne internetne strani, npr. *Superhands*, kjer se lahko poučijo o boleznih, dobijo nasvete, kako reagirati v različnih situacijah, delijo izkušnje in podobno.

Na spletni strani organizacije *Carers Trust* (2018) najdemo podatke, da je v Združenem kraljestvu okoli 700.000 mladih oskrbovalcev in 376.000 mladih odraslih oskrbovalcev (starih 16–25 let). V pomoč in podporo so jim številne organizacije, našteli jih bomo le nekaj. *Carers Trust's local Network Partners* so neodvisne dobrodelne ustanove, ki nudijo širok spekter storitev: od informacij, nasvetov, praktične podpore in/ali oskrbe na domu do izletov, počitnic, individualne podpore in dejavnosti, ki

oskrbovalcem omogočajo, da za nekaj časa odložijo skrbi, povezane z oskrbovanjem. *The Samaritans* je dobredelna ustanova, ki je dan in noč na voljo (po telefonu ali elektronski pošti, preko pisem ali iz oči v oči) za poslušanje in podporo ljudem v stiski. *Carers UK* je dobredelna organizacija, ki oskrbovalcem nudi informacije, nasvete in spletni forum. Organizacija *Be Free YC* za mlade oskrbovalce organizira izlete, aktivnosti (plavanje, bowling, ogled filma idr.) in tečaje (tečaj prve pomoči, kuhanja idr.), jim nudi čustveno podporo in jim omogoči druženje z usposobljenimi prostovoljci, ki prisluhnejo njihovim težavam in izkušnjam.

6 ZAKAJ SE OSKRBOVALCI NE ODLOČAJO ZA FORMALNE STORITVE?

Garcés in sodelavci (2010) so v preglednem članku navedli nekaj razlogov, ki oskrbovalce odvrtaajo od iskanja ustrezne formalne pomoči pri oskrbovanju. Naštejejo naslednje: oskrbovalci so prepričani, da so sami sposobni zagotoviti vso potrebno oskrbo, zaskrbljeni so glede kakovosti in zanesljivosti storitev, skrbi pa jih tudi finančni vidik.

McPherson in sodelavci (2014) opozarjajo, da številne raziskave nakazujejo težave v komunikaciji s strokovnim osebjem ter težave z zagotavljanjem kontinuitete in zanesljivosti storitev, kar lahko vpliva na to, da se oskrbovalci izogibajo formalnih služb. Izpostavili so tudi naslednje dejavnike: neprestan boj z vstopanjem v formalne storitve, razumevanje tega procesa in navigacija poti skozi mrežo storitev. Oskrbovalci opozarjajo, da morajo še enkrat skozi vse postopke, če se potrebe spremenijo. Omenjajo birokratizacijo postopkov, za katero nimajo ne volje ne časa.

McPherson in sodelavci (2014) poudarjajo, da oskrbovalci velikokrat ne želijo poskrbeti za svoje potrebe, dokler niso prepričani, da je za človeka, ki ga oskrbujejo, dobro poskrbljeno.

Našteli smo nekaj razlogov, zakaj se oskrbovalci ne odločajo za formalne storitve in breme oskrbovanja nosijo sami. Po drugi strani nas je zanimalo, kateri so glavni motivi za oskrbovanje starejših ljudi v Sloveniji. Odgovor na to smo poiskali v raziskavi Hvalič Touzery (2007). Med družinskimi oskrbovalci je zelo močan razlog za oskrbovanje občutek dolžnosti in moralne odgovornosti. Na drugem mestu je čustvena vez (ljubezen in navezanost, oskrbovanje je povezano z dobrim občutkom), na tretjem mestu po pogostosti pa je dejstvo, da do oskrbovanja ni prišlo po lastni izbiri (npr. stara oseba ne želi, da bi jo oskrboval kdo drug; ni drugih možnosti; v teh okoliščinah so se oskrbovalci znašli, ne da bi se zanje odločili). Na četrtem mestu je vernost. Denarni motiv za oskrbovanje je skorajda zanemarljiv. Vzpodbuden je podatek, da je skoraj trem četrtinam oskrbovalcev, ki so bili zajeti v raziskavo, oskrbovanje dajalo občutek zadovoljstva. Nacionalna poročila nekaterih evropskih držav kažejo, da partnerji najdejo moč in motiv za oskrbovanje v držbi, da so skupaj v dobrem in slabem, otroci pa omenjajo recipročnost (starši so skrbeli za otroke v njihovi otroški in mladostni dobi, odrasli otroci pa oskrbujejo ostarele starše).

7 ZAKLJUČEK IN PRIPOROČILA

V Sloveniji je bil leta 2017 v pripravi zakon o dolgotrajni oskrbi. Njegovi pripravljavci so zatrjevali, da bo zakon zagotovil večjo podporo neformalnim oskrbovalcem ter razbremenil posameznike in družine. Zapisano je bilo, da bo ohranil možnost denarnega prejemka ter uvedel usposabljanja in svetovanje za neformalne oskrbovalce ter tudi nadomestno oskrbo v višini 14 dni na leto. Predlagal pa je tudi razširitev pravice do družinskega pomočnika v najvišji kategoriji potreb po pomoči na vse uporabnike dolgotrajne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2017).

7.1 IDENTIFIKACIJA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Ob tem razmišljamo o vstopni točki neformalnih oskrbovalcev v sistem dolgotrajne oskrbe. Sistem dolgotrajne oskrbe namreč lahko zajame neformalne oskrbovalce na dva načina:

- posredno (ob ugotavljanju potreb oskrbovancev in načrtovanju njihove oskrbe);
- neposredno (s presejalnimi metodami, zasnovanimi za neformalne oskrbovalce).

Nevarnost prve metode je v tem, da zajame le tiste oskrbovalce, katerih oskrbovanci so vložili vlogo za oceno potreb po dolgotrajni oskrbi in za določitev pravic, ki jih sistem nudi. Vsi ostali oskrbovalci, katerih oskrbovanci še ne potrebujejo veliko pomoči oziroma jim pomoč v večini zagotavljajo neformalni oskrbovalci, bodo iz sistema izpadli. Tatjana Buzeti (2017) je povedala, da naj bi bil vstopni prag v sistem dolgotrajne oskrbe 7 ur pomoči na teden ali primerljivo število točk (odvisno od ocenjevalnega orodja). Ob tem pa je izrazila dilemo, da je v letu 2015 skoraj 60 % uporabnikov prejelo manj kot 3,5 ure pomoči na domu tedensko, 24 % pa med 3,5 in 7 ur. V viru sicer nismo zasledili, o kakšni vrsti pomoči je govora, vendar smo prepričani, da gre za formalno pomoč. Če pogledamo število ur, ki jih tedensko nudijo neformalni oskrbovalci, namreč vidimo, da so številke precej višje (Tabela 1).

Tabela 1: Koga in koliko časa na teden oskrbujejo slovenski prebivalci, stari 50 let in več? (Ramovš in sod., 2012)

	Število	% N = 202	% N = 1047	Povpr. št. ur na teden
Očeta	56	27,7	5,3	9,44
Mater	77	38,1	7,4	22,59
Tasta ali taščo	56	27,7	5,3	6,34
Zakonskega partnerja	71	35,1	6,8	30,61
Brata ali sestro	53	26,2	5,1	7,85
Sina ali hčer	48	23,8	4,6	7,15
Zeta ali snaho	42	20,8	4,0	4,00
Vnuka	41	20,3	3,9	0,02
Soseda	65	32,2	6,2	1,70
Drugega	80	39,6	7,6	9,35

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010. Odgovarjali so samo tisti, ki so oskrbo nudili, N = 202.

Težava druge – neposredne – metode pa je v tem, da je za sistem draga in organij zacijsko zahtevna. Zato je mogoče smiselno, da se neformalne oskrbovalce intenzivno identificira s pomočjo različnih kanalov in že obstoječih organizacijskih struktur: ob oceni potreb oskrbovanca po dolgotrajni oskrbi in ob rednih obiskih osebnega zdravnika ali referenčne ambulante, del presejanja pa bi lahko prevzele tudi patronažne medicinske sestre, nevladne organizacije (npr. ZDUS v okviru programa Starejši za starejše) in centri za socialno delo. Vendar bi moral biti ta kader tako izobražen, da bi prepoznal neformalne oskrbovalce, da bi poznal programe in storitve, ki so jim na voljo, ter da bi jih znal usmeriti v iskanje potrebne pomoči in podpore.

7.2 RAZNOLIKA PONUDBA STORITEV

V sistemu dolgotrajne oskrbe so neformalni oskrbovalci tako tisti, ki pomoč nudijo, kot tisti, ki pomoč potrebujejo. Tri četrtine dolgotrajne oskrbe leži na njihovih plečih, zato je za vzdržnost sistema nujno, da so ustrezno podprti. Stres, povezan z oskrbovanjem, namreč lahko vpliva na kakovost življenja; oskrbovalci v Združenem kraljestvu in na Švedskem, kjer so neformalni oskrbovalci dobro podprti s strani formalnih služb, poročajo o boljši kakovosti življenja kot oskrbovalci v mediteranskih državah, kjer je raven formalnih storitev nizka (Leichsenring, 2013).

Evropske države neformalnim oskrbovalcem na različne načine nudijo pomoč in podporo: v okviru posrednih storitev (storitve so primarno namenjene oskrbovancem, vplivajo pa tudi na oskrbovalca – pomoč na domu, dnevno ali nočno varstvo ...) in z neposrednimi storitvami (storitve so primarno namenjene neformalnim oskrbovalcem – usposabljanja, svetovanja in skupine za samopomoč).

Podpora neformalnim oskrbovalcem mora biti celostna, če hočemo, da je kakovostna in učinkovita. Garcés in sodelavci (2010) ugotavljajo, da varstvo za oddih mogoče ne zmanjša obremenitve, ker ne nudi zadostne razbremenitve. Oskrbovalcem pogosto ne nudi dovolj časa, da se odpočijejo od oskrbovanja, poleg tega ta čas oskrbovalci ponavadi porabijo za opravljanje drugih obveznosti, ne pa za sproščanje in počitek. Prej omenjeni raziskovalci zato priporočajo, da storitve varstva za oddih nudijo dovolj časa, da se oskrbovalec odpočije, poleg tega naj sistem dolgotrajne oskrbe oskrbovalcem ponudi tudi psihoedukacijske programe, ki zmanjšajo čustveni stres ter pripomorejo k izboljšanju veščin in k poglobitvi znanj o negi in oskrbi. Obe vrsti razbremenilne pomoči druga drugo dopolnjujeta in sta nujni za vzdrževanje telesnega in duševnega zdravja oskrbovalcev.

7.3 PREVENTIVNI VIDIK RAZBREMENILNE POMOČI

Garcés in sodelavci (2010) opozarjajo, da neformalni oskrbovalci pogosto pot iščejo pomoč šele, ko že dosežejo stopnjo preobremenjenosti. V tej situaciji na storitve gledajo kot na izhod v sili, ne pa kot na dobrodošel pripomoček za lažje in bolj kakovostno oskrbovanje. Prej omenjeni raziskovalci zato razmišljajo, da bi imela razbremenilna pomoč kot preventivna dejavnost proti slabšemu telesnemu in duševnemu počutju veliko večji vpliv na preprečevanje izgorelosti neformalnih oskrbovalcev in bi odločilno pripomogla k temu, da bi to vlogo opravljali dalj časa.

S tega vidika je pomembno tudi, da se v sistem dolgotrajne oskrbe neformalne oskrbovalce vključi čimbolj zgodaj. Sprva, ko breme oskrbovanja še ni veliko, jih je smiselno vključiti v psihoedukacijske aktivnosti, da pridobijo znanja in veščine oskrbovanja in spoznajo možnosti, ki so jim na voljo, ter se povežejo z drugimi oskrbovalci. Kasneje, ko breme oskrbovanja narašča, pa se tem aktivnostim dodaja še druge: dnevno varstvo, varstvo za oddih, oskrba na domu in druge.

7.4 ENAKA DOSTOPNOST DO STORITEV

Sistemi dolgotrajne oskrbe, ki vključujejo storitve in programe za neformalne oskrbovalce, morajo zagotoviti, da so ti enakomerno dostopni in dosegljivi vsem prebivalcem. V okviru zdravstvenih domov bi se lahko izoblikovali posebni preventivni izobraževalni programi za bolj kakovostno oskrbovanje in soočanje z boleznimi in drugimi izzivi staranja. V 20. stoletju, stoletju otroka, je bil razvoj šol za starše pred rojstvom otroka logičen. Sedaj, ko je stoletje otroka že krepko prešlo v stoletje starih ljudi, pa bi bilo smiselno razvijati tudi druge programe, ki bi se osredotočali na starega človeka in njegove oskrbovalce.

7.5 BOLJŠE USKLAJEVANJE POKLICNE IN OSKRBOVALNE VLOGE

Zaposleni neformalni oskrbovalci so pogosto preobremenjeni in ujeti v toge zaposlitvene okvire. Ob nenadnem poslabšanju oskrbovančevega zdravja ali v urgentni oskrbovalni situaciji bi potrebovali hitre sistemske rešitve in več prilagodljivosti s strani delodajalca. Sedaj v takšnih primerih vzamejo dopust, ki pa ga lahko, kadar težave trajajo dlje časa, hitro zmanjka, povrh vsega pa oskrbovalci potrebujejo dopust tudi in predvsem za lastno regeneracijo – za črpanje novih moči in energije. Na delovnem področju bi bilo torej treba razmisliti o ugodnih možnostih za razbremenitev oskrbovalcev (dopust za nego starejšega družinskega člana idr.) in jim hkrati omogočiti socialno varnost, kajti le spočit, umirjen in zadovoljen oskrbovalec kakovostno oskrbuje starejšega človeka in je obenem učinkovit v službi.

LITERATURA

- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. *Betreuende und pflegende Angehörige*. V: https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Betreuende_und_pflgende_Angehoeerige/ (sprejem: 21. 8. 2017).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. *Hilfe und Pflege*. V: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/hilfe-und-pflege/hilfe-und-pflege/77322> (sprejem: 21. 8. 2017).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. *Wege zur Pflege*. V: <http://www.wege-zur-pflege.de/startseite.html> (sprejem: 21. 8. 2017).
- Buzeti Tatjana, 2017. *Izhodišča za sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predstavitev na strokovnem posvetu za izvajalce dolgotrajne oskrbe*. V: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/DO/11042017_posvet/Tatjana_Buzeti_MZ.pdf (sprejem: 29. 8. 2017).
- Carers Trust. *About young carers*. V: <https://carers.org/about-us/about-young-carers> (sprejem: 3. 1. 2018).
- Eurocarers. European association working for carers. *Press Release – young carers across the EU must receive specific attention*. V: <http://www.eurocarers.org/young-carers-across-the-EU-must-receive-specific-attention> (sprejem: 3. 1. 2018).
- Eurocarers. European association working for carers. *Universal Children's Day: young carers deserve full enjoyment of their rights!* V: <http://www.eurocarers.org/userfiles/files/Universal%20Children's%20>

- Day%20young%20carers%20deserve%20full%20enjoyment%20of%20their%20rights!%20-final.pdf (sprejem: 3. 1. 2018).
- Garcés Jorge, Carretero Stephanie, Ródenas Francisco in Alemán Carmen, 2010. *A review of programmes to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons*. V: Archives of Gerontology and Geriatrics, letnik 50, str. 254–259.
- Hvalič Touzery Simona (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Leichsenring Kai, Billings Jenny in Nies Henk, ur. (2013). *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- McPherson K. M., Kayes N. K., Molocziej N. in Cummins C., 2014. *Improving the interface between informal carers and formal health and social services: a qualitative study*. V: International Journal of Nursing Studies, letnik 51, str. 418–429.
- Mestna občina Ljubljana, 2017. *Za starejše. O organizacijah in storitvah s področja zdravja in socialnega varstva, ki se izvajajo v Mestni občini Ljubljana*. V: <https://www.ljubljana.si/assets/Uploads/Zlozenka-Za-starejse-2018.pdf> (sprejem: 30. 8. 2017).
- Ministrstvo za zdravje, 2017. *Dolgotrajna oskrba*. V: http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/ (sprejem: 29. 8. 2017).
- Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2014. *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI*. V: http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf (sprejem: 24. 8. 2017).
- Nagode Mateja in Srakar Andrej (2015). Neformalni oskrbovalci: kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. V: Majcen Boris (ur.). *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji – prvi rezultati raziskave SHARE*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja, str. 232–242.
- Ramovš Jože, Lipar Tina in Ramovš Marta, 2012. *Oskrba onemoglih ljudi*. V: Kakovostna starost, letnik 15, številka 3, stran 3. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/1258-1.pdf#search=%22oskrba%20ramov%C5%A1%20lipar%22> (sprejem: 1. 9. 2017).
- Ramovš Jože ur., 2013. *Staranje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Ksenija, 2015. *Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav*. V: Kakovostna starost, letnik 18, številka 2, strani: 22–33.
- Silva Alcione Leite, Jorge Teixeira Helena, Cardoso Teixeira Maria Joao in Freitas Susana, 2013. *The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review*. V: Scandinavian Journal of Caring Sciences, letnik 27, str. 792–803.
- Verbakel Ellen, TamlagsrÖning Stian, Winstone Lizzy, Fjær Erlend L. in Eikemo Terje A., 2017. *Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health*. V: European Journal of Public Health, letnik 27, številka 1, str. 90–95.

Naslava avtoric:

Tina Lipar

lipar.tinca@gmail.com

Veronika Mravljak Andoljšek

veronika.mravljak@gmail.com