

DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

GLAS DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Plakati družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev in njihovih organizacij, okrogla miza in odzivi udeležencev na 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, Brdo, 8. maja 2018, voditeljici: Ksenija Ramovš in Marta Ramovš

V Sloveniji se zlasti v okviru priprave zakona o dolgotrajni oskrbi ter pod pritiski iz EU začinja več govoriti o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih. Ni pa dovolj, da se govori o *njih*, ampak predvsem *z njimi*. Kljub temu, da je po statistiki družinski oskrbovalec vsak deseti Slovenec, se tega večina od njih ne zaveda. Še posebej v času intenzivnejšega oskrbovanja so družinski oskrbovalci zaprti v svoj svet. Ne vključujejo se v razprave o pripravi zakona o dolgotrajni oskrbi, ne hodijo do politikov, da bi se le ti zavzeli za njihove pravice. Prav zaradi tega imamo stroka in politika toliko večjo odgovornost, da najdemo načine, kako neposredno slišati glas družinskih oskrbovalcev ter poskrbeti za njihovo podporo.

Koga, zakaj in kako oskrbujete? S kakšnimi težavami se srečujete in kaj potrebujete, da boste lažje oskrbovali svoje bližnje? Katere aktivnosti in kakšno vrsto pomoči vam nudijo (vaše društvo, ustanova, strokovni delavec ...), da je oskrbovanje lažje?

S temi vprašanji smo hoteli dati glas samim družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem na 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, ki je potekala na Brdu, 8. maja 2018. Nekateri svojci so nanje odgovarjali na okrogli mizi. Druge so o tem

povprašala različna društva in organizacije, ki s svojci delajo, in odgovore predstavili na plakatih, ki so med konferenco viseli v avli. Na podobna vprašanja so odgovarjali v anonimnih evalvacijskih anketah tudi vsi udeleženci konference, med katerimi jih je bilo več kot polovico družinskih oskrbovalcev.

V tem prispevku navajamo najprej vsebino plakatov, sledijo prispevki družinskih oskrbovalcev na okrogli mizi, na koncu pa je povzetek odgovorov v evalvacijski anketi vseh udeležencev konference.

PLAKATI DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV TER NJIHOVIH ORGANIZACIJ

V pripravi na konferenco smo k izdelavi plakatov povabili več društev, organizacij in inštitucij, ki imajo med svojimi nalogami tudi bolj ali manj strukturirano podporo svojcem, ki skrbijo za kronično bolne, invalidne ali starostno onemogle družinske člane in znance. Takšnih organizacij je v Sloveniji precej – pomislimo na številna društva, ki povezujejo bolnike z določeno boleznijo in njihove svojce s kroničnimi boleznimi (diabetes, krvni bolniki itd.), duševne bolnike (osebe z motnjo v duševnem razvoju, bolniki z demenco itd.) in invalidne bolnike. Ob omejenih možnostih sodelovanja in kratkem čas priprave so se lahko vključili samo nekateri. V prihodnje bi bilo zanimivo to področje bolje raziskati, saj društva, ki imajo stik s svojci, najlažje pridejo do odgovorov o tem, kaj ti družinski oskrbovalci potrebujejo, poleg tega pa imajo marsikatero dobro izkušnjo o delu s svojci.

Plakate so poleg osmih krajevnih skupin svojcev iz Združenja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev pri Inštitutu Antona Trstenjaka, izdelali svojci iz Društva gluhih in naglušnih, Hospica, Sožitja, Spominčice in Centra za socialno delo Krško, ki izvaja oskrbo na domu. Nekatere med njimi bomo spodaj podrobneje predstavili.

Skupine ali krajevni klubi svojcev iz Združenja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev pri Inštitutu Antona Trstenjaka so pripravili pet plakatov. Te skupine družinskih oskrbovalcev pomaga Inštitut ustanoviti v kraju ob koncu izvedbe *tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce*; na slovenski ravni jih povezuje in strokovno usmerja. Plakate so izdelale naslednje skupine svojcev: iz občine Ivančna Gorica tri (skupine iz Višnje Gore, iz Ivančne Gorice in iz Zagradca), skupina svojcev iz Kamnika, skupina svojcev Ljubljana – Log Dragomer, skupina svojcev iz Hrpelj-Kozina in skupina svojcev iz Žirov.

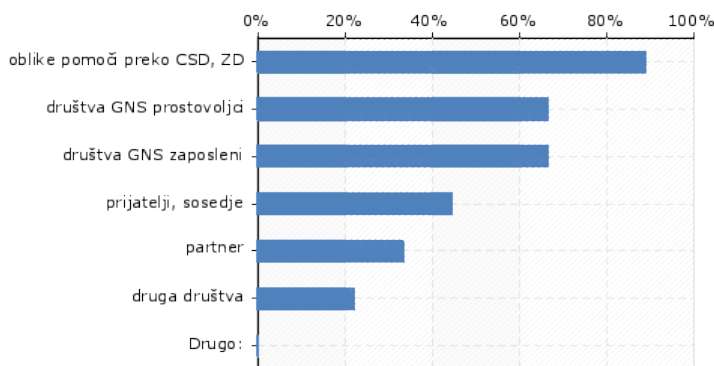
Skupina svojcev iz občine Žiri, ki sta jo na zanimivo oblikovanem plakatu predstavili voditeljici, patronažni sestri Valerija Šinkovec in Mojca Trček, nam je postregla s podatki o družinskih oskrbovalcih v njihovi občini. Njihova »osebna izkaznica« kaže podatke, da je med družinskimi oskrbovalci nad 90 % žensk, ki v 65 % oskrbujejo svoj starše; da je 54 % upokojenih in 46 % zaposlenih; da jih ima več kakor polovica srednjo izobrazbo. Zanimiv je tudi podatek, da so *tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce* obiskovali opazno bolj izobraženi svojci v primerjavi s povprečno izobrazbo oskrbovalcev. Največ pomoči dobijo pri patronažni medicinski sestri (28 %), sledi partner (26 %), odrasli otrok (16 %) in enako drugi sorodnik, sosedje (8 %), nekoliko manj pa socialna oskrbovalka. Podatki lepo odražajo razmerje med oskrbo svojcev, sorodnikov in sosedov, medtem ko

so velike razlike v doživljanju patronažnih medicinskih sester in socialnih oskrbovalk, kar predvsem kaže na pomen patronažnih sester. Navedli sta tudi želje oskrbovalcev, ki smo jih zaradi preglednosti postavili v tabelo:

POTREBA	%
dopust	25
življenje kot je bilo pred oskrbovanjem	25
priznanje drugih, podpora družine	10,6
podpora sorodnikov	8,5
dnevno varstvo namesto DSO	8,5
denarna pomoč	8,5
dostopnost pomoči na domu	6,3
informacije o oskrbovanju	4,2

Zanimiv je bil tudi prispevek Darje Pajk, članice Medobčinskega društva gluhih in naglušnih Gorenjske AURIS Kranj. Zbrala je podatke 13 zaposlenih v regijskih društvih gluhih in naglušnih Slovenije ter osmih oseb, ki so člani podporne skupine s slušnimi aparati in polževimi vsadki. Vprašala jih je, *kakšno pomoč v pretežni meri potrebujejo starejši člani, ki živijo v domačem okolju* (ni se štela pomoč tolmača). Pokazalo se je, da največ pomoči in spremstva potrebujejo prav starejši. Zelo pomembno je zanje druženje, ker pa imajo težave s komuniciranjem, se večina od njih zadržuje v ozkem krogu poznanih ljudi. Z leti se pogosto pridružijo tudi težave z vidom. Predlagane so preproste rešitve, kot so dovolj velike berljive črke na nesvetlečem papirju. Zastavljeno je bilo tudi vprašanje, *kdo jim nudi pomoč in koliko?*

V tabeli je vidno, da jim največ pomoči nudijo institucije in strokovnjaki v društvih, na drugem mestu je neformalna pomoč članov društva, prijateljev in sosedov ter partnerjev. Pajkova in drugi smo si zastavljali vprašanje, kje so med oskrbovalci drugi svojci, predvsem otroci, ki opravijo večine oskrbe



med starejšimi. Ugotoviti bi bilo potrebno, ali imajo bližnje sorodnike in koliko dejansko skrbijo zanje.

Avtorica plakata je v skupini oseb z izgubo sluha povprašala, kje opažajo težave zaradi skrbi za bližnje starejše svojce. Odgovori so bili sledeči.

- Psihično mi je prenaporno; pojavljajo se mi težave z mojim zdravjem.
- Želim si, da bi zaradi skrbi za starša imel kakšno ugodnost na delovnem mestu (izhod, proste ure itd.).
- Zmanjka mi časa, da bi poskrbel zase in za moje življenje.
- Želim si podporne skupine in svetovanja, saj je tudi meni težko in sem razdvojen pri skrbi za drugega.
- Želim si, da bi kje dobil strokovno pomoč, kako najlažje poskrbeti.
- Težave imam zaradi ovir v komunikaciji.
- Želim si, da bi dobil pripomočke, s katerimi bi lahko lažje poskrbel za svojca.
- Želim si, da bi kdaj kdo drug poskrbel in bi imel prosti dan.
- Fizično mi je prenaporno, pojavljajo se mi težave z mojim zdravjem.
- Pojavljajo se mi dodatni stroški zaradi tega (vožnje).

Nenazadnje je tudi pomembno, kakšna podpora je dostopna neformalnim

oskrbovalcem gluhih in naglušnih. Na vprašanje *Ali v vašem društvu nudite pomoč osebam, ki skrbijo za starostnika*, so vsa društva odgovorila pritrdilno in sicer predvsem v obliki usposabljanj in drugih podpornih oblik neformalnim oskrbovalcem, kot je druženje in podporne skupine.

Kaže, da imajo številna društva, ki združujejo ljudi z različnimi oblikami invalidnosti in kroničnimi boleznimi, v svojih programih pomoč svojcem pri oskrbi trajno bolnih in invalidnih ljudi vseh starosti. Oskrba je zanje še dodatno težko opravilo, saj traja običajno dalj kakor oskrba starejšega človeka in je v marsičem specifična. Ko gre za osebe z motnjo v razvoju, so oskrbovalci večinoma starši in se starajo skupaj s svojimi otroki ter do otrok pogosto zgradijo močan zaščitniški odnos, ki preprečuje otrokovo osamosvajanje na področjih, kjer je tega zmožen. Zahvaljujoč napredku medicine je njihovo življenje daljše kakor je bilo včasih, številni med njimi se sedaj starajo. Starši so zato velikokrat obremenjeni s skrbjo za prihodnost svojih otrok, ko njih ne bo več, da bi jih oskrbovali. Strokovna opora in podporne skupine so zato za starše otrok s posebnimi potrebami ali invalidnostjo nepogrešljive. To so povedali med drugim tudi iz **društva Sožitje Litija in Šmartno**, kjer imajo s takšnimi skupinami dobro izkušnjo. **Društvo Hospic** ima razvejano mrežo podpornih skupin za

žalujejo svoje. O tem, koliko je podpornih skupin družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji, ki združujejo ljudi z različnimi oblikami invalidnosti in kroničnimi boleznimi, pa bi bilo dobro raziskati in jih spodbuditi k aktivnejši vlogi na tem področju.

V **društvu Spominčica** so izdelali vprašalnik in zbrali odgovore v svoji mreži. Svojcem oseb z demenco je najtežje: svojca so doletele vedenjske spremembe, težko je ohraniti mirnost, pomanjkanje časa zase, nerazumevanje, osamljenost in negotovost. Prevladujoči občutki, ki jih ob tem doživljajo, so: utrujenost, preobremenjenost, izčrpanost, zaskrbljenost, nemoč, osamljenost in krivda. Pri oskrbovanju jim moč dajejo zlasti: ljubezen, podpora, počitek in druženje. Za lažje oskrbovanje potrebujejo zlasti: oddih, pomoč na domu, pomoč bližnjih in prostovoljcev, dnevno varstvo, strokovno podporo in ozaveščenost. V društvu Spominčica nudijo svojcem oseb, ki so zbolele za demenco:

svetovalni telefon, osebna svetovanja, Alzheimer Café, skupine za samopomoč, strokovno usposabljanje in izobraževanje svojcev.

O stanju in potrebah družinskih oskrbovalcev je poizvedovala tudi Carmen Rajer iz **Enote oskrbe na domu**, ki deluje v okviru CSD Krško. Odgovori sedmih udeleženihih so v naslednji tabeli.

Iz odgovorov je razviden pomen poklicne oskrbe na domu dolgotrajno bolnih in starejših ljudi. Glavna vrednost formalne oskrbe vidijo svojci v njihovi razbremenitvi, nasvetih ter negi, ki jo prejemaajo njihovi oskrbovanci. Več prostega časa, počitka in potreba po denarni pomoči so najpogostejše želje oziroma potrebe družinskih oskrbovalcev v vseh okoljih, kjer se z njimi srečujemo. Iz povedanega lahko zaključimo, da se družinska in druga neformalna oskrba ter profesionalna pomoč dopolnjujejo, so stebri, na katerih sloni teža dolgotrajne oskrbe, zato je prav, da smo pozorni nanje, na njihovo strukturo in zmožnosti ter potrebe.

Koga in zakaj oskrbujemo?	Da bomo lažje oskrbovali svoje bližnje, potrebujemo ...	Katere aktivnosti in kakšno vrsto pomoči prejemamo?
Oskrbujem svojo mamo in sicer zato, ker ji želim, da bi se dobro počutila in da bi svojo starost kar najlepše preživela.	Mogoče kak dan oddiha, vendar z dobro voljo se da tudi doma relaksirati, ker kdor hoče, bo nekaj tudi naredil, kdor noče, bo vedno našel izgovore.	Vaša pomoč mi nudi varnost za mamo v urah, ko sem v službi.
Oskrbujem moža zato, da je lahko doma.	Ne potrebujem ničesar, ker se najbolj doma spočijem.	Zelo sem zadovoljna z vašo pomočjo in mi zelo veliko pomeni, ko pridejo vaše oskrbovalke, kot tudi, da vas lahko pokličem za nasvet.
Oskrbujem mamo, da bi starost preživela doma.	Potreboval bi kak prost dan.	Vaša pomoč mi pomeni varnost za mamo, ko me ni doma.
Oskrbujem moža doma, ker je dom predrag in da sva še skupaj, ne bi ga želela dati v dom.	Potrebovala bi kak prost dan, da se malo spočijem.	Vaša pomoč mi olajša delo z njim čez teden, vikende skrbim zanj sama.
Oskrbujem mamo.	Vaša pomoč mi pomeni vse.	Ker je nega odvisna samo od vaše pomoči, kot sin jo težko umivam.
Oskrbujem moža po poškodbi kolka.	Vsekakor bi potrebovali denarno pomoč.	Vaša pomoč nam pomeni zelo veliko, da lahko vprašam za nasvet in da se sama nekoliko oddahnem.
Oskrbujem mamo.	Prav bi mi prišel oddih, saj sem 24 ur v tem.	Zelo sem zadovoljen s pomočjo na domu, saj mi marsikaj olajša.

V prihodnosti lahko prav tako veliko naredi zavest, da imajo svojci, ne glede na to ali oskrbujejo človeka z diabetesom, z demenco ali invalidnega družinskega člana, določene skupne potrebe. Če bomo različne ustanove, društva in organizacije skupaj zastopale njihov glas, bo mnogo večja verjetnost, da se na tem področju kaj premakne na bolje.

OKROGLA MIZA »GLAS DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV«

V nadaljevanju se bomo obrnili na oder, prisluhnili bomo utrinkom zgodb po magnetofonskem zapisu, ki so jih pripovedovali družinski in drugi neformalni oskrbovalci na konferenci.

Inštitut: Sedaj bomo spregovorili o vas z vami, spoštovane gospe in gospod. Vsak med vami v tem času nekoga oskrbuje. Ustavili se bomo ob vaših zgodbah, da skupaj začutimo vaš utrip, pogovorili se bomo o vprašanjih, ki so za vas pereča, o težavah, s katerimi se srečujete in o potrebah, ki jih imate. Že na začetku je Maša povedala o svoji izkušnji pri oskrbovanju babice, ki ima alzheimerjevo bolezen, oskrba je potrebna 24 ur na dan. Prosim opiši vaš teden, kako se kot družina organizirate.

Maša: Res je zelo pestro zadnje čase, kar se organizacije tiče. Oba starša sta še zaposlena, jaz končujem študij in imam tudi druge obveznosti, zato je potrebno nenehno usklajevanje. Na srečo ima oče precej fleksibilen delovni čas, velikokrat gre v službo popoldne in lahko oskrbuje nekaj ur dopoldne, vmes pridem jaz za kako uro, mami ima dopoldanski delovnik in je prevzela popoldneve. A ker tudi to ni bilo dovolj, saj je bilo organizirati dan do ure in minute natančno precej težko, smo pridobili dodatno pomoč, kolegico, ki študira delovno terapijo; ona prihaja enkrat do dvakrat na teden za tri do štiri ure. Poleg

tega enkrat tedensko prihaja k nam tudi oskrbovalka na domu.

Inštitut: Pri domači oskrbi je zelo pomembna tudi strokovna podpora toliko bolj, če je svojec zaposlen, kakor Vi, gospa Darja. Ali nam lahko poveste nekaj o tem?

Darja: Trenutno sem zaposlena za polovični delovni čas. Ta sprememba v mojem življenju se je zgodila, ko se je očetu začelo zdravstveno stanje poslabševati, zato sem bila zelo hvaležna, da se je to poklopilo z oskrbovanjem. Služba mi omogoča fleksibilen delovni čas, kar mi prav pride tudi zdaj, ko oskrbujem mamo, jo lažje npr. pospremim do zdravnika, ko je potrebno. Izkušnja s patronažno službo je zelo dobra. Sem vesela, da imamo dobro patronažno službo v našem kraju, so mi bili v veliko pomoč, ko je bil oče bolan, tako s svojo strokovnostjo v smislu usmerjanja z informacijami in napotki, do tega, da imajo zanimanje za pacienta. Tudi ko je bil oče hospitaliziran, je sestra poklicala in povprašala po stanju. S tem je pokazala človeški odnos, ki mi veliko pomeni. Tudi ko prideta patronažni na dom, se čuti človeški pristop, naravnost, humor. Bili sta v oporo pri oskrbovanju očeta, a tudi podporo meni, ko se je oče poslavljaj, takrat sta tudi mene spraševali o počutju, me spodbujali.

Inštitut: Nedvomno je fleksibilni in krajši delovni čas zelo dobrodošel pri svojcih, ki so zaposleni, kajti oskrba in služba sta že sami po sebi naporni, velikokrat ju je težko usklajevati. Zakonodajca in podjetja po Evropi vedno bolj pomagajo pri usklajevanju enega in drugega, saj se podjetja zavedajo, da so oskrbovalci dragocena in izkušena delovna sila, če so spočiti; za zdravstvene sisteme pa so manj obremenjeni svojci bolj zdravi in cenejši. Upajmo, da bo tudi pri nas prišlo kmalu do sistemskih sprememb na tem področju. Slišali smo tudi dobro

izkušnjo s patronažnimi sestrami in prepričani smo, da je večina takšnih. V samem zdravstvenem sistemu pa bo potrebno še marsikaj postoriti, da bo oskrbovanje lažje.

Ivanka: Včasih sem delala v zdravstvu, a kljub temu je tudi zame oskrbovanje zahtevno, kaj šele za nekoga, ki ni iz teh vod. Izkušenj z oskrbovanjem imam sicer kar veliko. Oskrbovala sem tako očeta kot mamo, potem tudi tasta. Sedaj skrbim za hudo bolnega moža; sin in hčerka imata družine in sta sicer pripravljena pomagat, a sta od doma, zaposlena, tako da sem sama prevzela večino oskrbe za moža.

Ena izmed največjih težav kot svojca je zelo stresno sodelovanje z zdravniki in specialisti. Pogrešala sem nekoga, ki bi imel celoten pregled nad boleznijo, zdravljenjem, zdravili, ki bi usklajeval delo vseh sodelujočih. Presenetilo me je dejstvo, da ni le fizično delo pri oskrbi tisto, ki izčrpava oskrbovalce, mnogo bolj izčrpava hoja od zdravnika do zdravnika, usklajevanje med njim in med bolnikom – mojim možem. Če si fizično utrujen, zvečer zaspiš, če pa si nekaj časa pod psihično obremenitvijo, zvečer ne moreš zaspiti in neprespanost jemlje energijo, svojec se znajde v začaranem krogu. Pri možu je namreč poleg raka prišlo še do patološke frakture nadlahtnice v stanju razsevnega karcinoma ledvice. Ledvica je bila sicer odlično sanirana, a sodelovanje med travmatološko in onkološko kliniko ni delovalo. Opazila sem, da v zdravstvenem sistemu ni povezovanja, elektronska kartoteka ne sledi bolniku, človek čaka, da ga pokličejo, a se to ne zgodi. Informacije ne tečejo »same od sebe«, zato moramo stalno slediti poteku zdravljenja in biti pozorni. Zelo je pomembno, da temeljito preberemo vse, kar ti dajo v roke – gradiva, zloženke – tam so napotki, kam se obrniti, kako ravnati. Zdaj se znam orientirati in mi ne jemlje več toliko energije. Na podlagi

izkušenj vem, da smo svojci tisti, ki moramo kontaktirati lečečega zdravnika z odpustnico iz bolnice, saj sam po sebi postopek ne bo stekel. Zato se mi zdi pomembno poudariti, to je to ključni problem našega zdravstva.

Inštitut: *Ivanka, hvala za povedane izkušnje. Povedali ste, da ste bili zaposleni v zdravstvu in ne dvomim, da Vam je kljub spremembi statusa ostala izkušnja kako komunicirati z zdravstvom. V kakšnih težavah se znajdejo šele bolniki in njihovi svojci, ki niso iz te stroke, in tisti, ki živijo sami brez svojcev, ki bi poskrbeli zanje!*

Gospa Kristina, vi skrbite za sosedi, ki nista vaši sorodnici. Kako to?

Kristina: Najprej sem skrbela za mamo, ki je doma umrla. To me je nagovorilo, da zdaj pomagam sosedom. Mama je umirala za rakom na slinavki, doma smo se z majhnimi otroki znašli v novi vlogi. Njena želja je bila, da umre doma in dejansko je preživela le en teden v bolnišnici, samo toliko, da so postavili diagnozo in da ji ostane le še pol leta življenja. Patronažna je prišla domov pokazat, kako poskrbeti za nego in vse drugo, kako lajšati bolečine. Na onkološkem inštitutu so nam sicer svetovali, naj jo damo v bolnico, a smo izpolnili mamino željo, da je umrla doma. Medicinske sestre so pomagale, dajale so protibolečinske injekcije in tudi drugače pomagale. Hvaležna sem vsem, ki so pomagali, da je bila njena želja izpolnjena, da je lahko zaključila svoje življenje doma in se je lahko v miru poslovila od svoje družine. Zdaj pa že štiri leta pomagam pri oskrbovanju dveh starejših sosed, ki si prav tako želita umreti doma, ne želita v dom in upam, da nam bo to uspelo s pomočjo negovalk, ki skrbijo zanju. Za oskrbovanje od njihju ne prejemam plačila, obe imata skromno pokojnino, ki ne zadošča niti za vsakdanje potrebe, kaj šele za kaj drugega.

Inštitut: *Glasi aplavz, ki smo ga slišali iz publike kaže, da je Vaše delo res plemenito. To, da sosedje požrtvovalno in brezplačno oskrbuje, v okviru svojih možnosti seveda, je pri nas še razširjeno, sosedska pomoč pri oskrbi je še vedno zelo živa. Omenili pa ste tudi, kako pomembna je bila za vas vse izkušnja, da je mama lahko umrla doma. V Sloveniji nadpovprečno veliko ljudi umre v bolnicah, ki pa niso primerno okolje za spremljanje umirajočih, osebe za to ni usposobljeno, zlasti pa nima časa. Vendar pa se, zahvaljujoč nekaterim zavzetim strokovnjakom, v Sloveniji vse bolj razvija in uveljavlja paliativna oskrba, z njo pa tudi ozaveščenost o tej tematiki. Paliativa ima dobro razvite metode lajšanja bolečin, obenem pa se zavzema za celostno skrb za človeka, ki ima neozdravljivo bolezen. Na Gorenjskem so vzpostavili mobilne paliativne time, s čimer se je odstotek ljudi, ki so umrli doma v krogu svojcev, zelo povečal.*

Gospa Katarina, Vaša izkušnja je večplastna: od oskrbe v ožji in širši družini do pomoči sokrajanom.

Katarina: Najprej sem oskrbovala taščo, takrat sem tudi hodila na tečaj za družinske oskrbovalce, od tedaj vodim tudi skupino svojcev, aktivna pa sem tudi v društvu upokojencev.

Življenje se mi je spremenilo čez noč: pri 50. letih sem ostala na cesti, izgubila sem službo. Takrat je zbolela tašča, imeli so veliko kmetijo, rodila je devet otrok, živih še sedem, a vsi so imeli službe, svoje otroke. Mama je bila zelo bolna, težave s srcem in kup drugih nadlog. Ker ni bilo druge možnosti, so me prosili, da prevzamem oskrbo. Dom ni prišel v poštev, ker je bila tašča navajena življenja na kmetiji, bila je navezana na živali itd. Za oskrbo sem bila popolnoma nevedna, nič nisem vedela. Ko se je tašča vrnila iz bolnice domov, je bila nepokretna, kožo je imela zelo tanko, takoj je bila v modricah

in preležaninah. Patronažna služba je zelo pomagala z nasveti, kako se povija rane, menja katetre, pripravlja ustrezno hrano itd. Patronažna sestra je prihajala trikrat tedensko, ostalo smo se znašli sami. Prilagodili smo stopnišče, da smo jo lahko vozili z vozičkom ven. Namestili smo bolniško posteljo, izpraznili spalnico, da smo jo lahko negovali z vseh strani.

Patronažna sestra mi je povedala o tečaju za družinske oskrbovalce, ki ga je izvajal Inštitut, kjer bi lahko pridobila dodatne nasvete in potrebne informacije. Najprej nisem hotela nič slišati, saj sem imela že itak preveč obveznosti, tudi svojo družino in vnučke. A potem me je patronažna uspela pregovoriti: »Boš šla vsaj malo ven, da ne boš cele dneve doma«. In sem šla in ni mi bilo nikoli žal. Naučila sem se od pravega obračanja, da se ne mučim še sama, o koristnih pripomočkih, npr. škatlice z zdravili, da jih enkrat tedensko razporediš in ti ni treba cel teden o tem razmišljati. Na tem tečaju sem se zelo veliko naučila. Najprej nas je bilo 30, sčasoma je bilo nekaj osipa, na koncu so izbrali mene ter gospo Olgo za vodenje skupine svojcev. Od leta 2014 imava z Olgo še vedno klub svojcev.

Tašča je umrla, to je bila velika odrešitev zanj in za nas, ker je res trpela s temi ranami. Približno takrat je zbolela tudi moževa teta in ker ni bilo druge možnosti, so me ponovno prosili, da prevzamem oskrbo, saj njeni otroci živijo drugje, imajo vodilne službe in nimajo časa oskrbovati. Teta je telesno zdrava, a je dementna.

Še naprej delam v skupini svojcev. Dali so nam na voljo prostor, kjer se dobivamo. Povezane smo tudi z lokalnim društvom upokojencev. Pomagamo na domovih, ali le za nekaj ur ali nekaj dni, da razbremenimo družinske člane. Še posebej aktualno je pletati. Sama se temu prilagodim in grem že junija

na svoje počitnice, da lahko svojim znancom čez poletje pomagam negovati njihove starše.

Inštitut: *Mnogi svojci, ko jim umre bližnji, z empatijo in srčnostjo postanejo dragocen socialni kapital v svojem okolju, saj potem pomagajo pri razbremenitvi družinskih članov drugih. Ko ima človek enkrat lastno izkušnjo, se bolj zaveda, kaj to pomeni. Katarina, omenili ste tudi, da ste se za obisk tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce težko odločili; to ste storili šele po odločni spodbudi iz okolice.*

Na tečajih prevladujejo ženske, a zadnja leta se ga vedno pogosteje udeležujejo tudi moški. Tudi Vi, gospod Franc, ste bili na tečaju.

Franc: Za tečaj sem izvedel preko razpisa v občinskem časopisu, prijavilo se je 29 udeležencev, hodi nas večina, ne pa vsi. Ta tečaj je zame nekaj neprecenljivega, čeprav imam veliko izkušenj s starejšimi in sem že dolgo aktiven, delam tudi pri Karitasu, obiskujem starejše po domovih in v domu za stare ljudi. Tudi sam imam doma 90-letno mamo, ki jo občasno oskrbujem. A pogrešal sem več informacij, npr. o demenci, kako prepoznavati bolezen, kako s tako osebo ravnati, potem kaj lahko sam narediš, kaj pa lahko pričakuješ od drugih. Dobro sodelujem s patronažno službo – pri nas imamo moškega – in želim si, da bi tako ostalo.

Inštitut: *Doris, skupaj s kolegico Dragico vodita kamniško skupino svojcev. V vaši občini smo izvedli že tri tečaje v zadnjih letih, za srečevanje skupine svojcev so vam dali v uporabo občinsko sejno dvorano. Kako pa poteka delo v vaši skupini svojcev?*

Doris: Življenje se lahko čez noč obrne na glavo, doživljamo različne zgodbe. Pred dvema letoma mi je umrl oče, podrl se mi je svet, nisem vedela, kaj in kako. Zdaj je za mano izobraževanje, dvoletno vodenje kluba svojcev in to izgubo sedaj veliko lažje

prenašam. Po tečaju se udeleženci namreč organiziramo v skupine svojcev, da smo si v oporo, za medsebojno pomoč. Občina nam je odstopila prostor, kjer se enkrat mesečno srečujemo, tudi med počitnicami. Na prvem srečanju so se dogovorili, kaj so njihove potrebe, želje. Na tečaju pridobljena znanja in veščine so neprecenljive, takšna izobraževanja bi morala imeti vsaka vas v Sloveniji. Ta znanja sedaj v skupini nadgrajujemo, občasno povabimo strokovnjake z različnih področij, predvsem so koristni praktični napotki, ki lahko precej olajšajo delo svojcev. Če bi me bili pred leti vprašali, ali bi dovolila, da bi mama umrla doma, bi bila proti, zdaj pa imam znanje in izkušnje, s katerimi bi to sprejela. Postalni smo zavezniki, vsi za enega, eden za vse. Le v tej skupini se pogovarjamo o stvareh, o katerih se z drugimi, brez lastne izkušnje, ne moremo. Na koncu srečanj si vedno pustimo čas drug za drugega. Opazila sem tudi razliko, če sama kot oseba prosim neko ustanovo za pomoč pri organizaciji vsebine skupine svojcev, ni prav verjetno, da se bodo odzvali. Če pa nastopim v imenu skupine oskrbovalcev, ki deluje v okviru Inštituta Antona Trstenjaka, so ustanove precej bolj odzivne. Torej je pomembno tudi to, da imamo za seboj pravo ustanovo. Zato iz srca hvala Inštitutu Antona Trstenjaka – brez vas tudi naših srečanj ne bi bilo.

Inštitut: *V naši državi je še sorazmerno malo narejeno za svojce. Na Inštitutu smo z vašim sodelovanjem razvili tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki nudi vsebine celostne domače oskrbe in postane prostor za učinkovito medsebojno pomoč, kar je udeležencem tečaja običajno najbolj dragoceno, zato s to izkušnjo medsebojne pozitivne*

podpore nadaljujete v skupini svojcev. Gospod Janez, kakšna je vaša izkušnja s tem?

Janez: Na tečaj so me prijavili iz društva upokojencev. Najprej nisem vedel, kaj to sploh je in kaj lahko pričakujem od tega. Ko pa sem skupino spoznal, sem bil zelo zadovoljen. Pomagamo eden drugemu, si delimo izkušnje, veliko koristnega izveš.

Mamo sem negoval tri leta, takrat sem bil že upokojen. S podporo skupine sem se navadil marsičesa, tako da se danes ne bojim nobene ženske, vsaki bi bil pri oskrbi kos. Po končanem tečaju sem nadaljeval v skupini svojcev. Ob smrti mame sem bil deležen močne podpore skupine; bilo je težko, a s pomočjo skupine sem lažje prenesel izgubo. Zdaj pomagam še celi generaciji stricev in tet – tudi osemindvetdesetletnikom – in zadovoljen sem, ker sedaj več vem in lahko svetujem in pomagam.

Inštitut: *Hvala vsem vam, ki ste se odzvali povabilu in pred javnostjo pogumno povedali svoje izkušnje o domači oskrbi.*

Na okrogli mizi o družinski in drugi neformalni oskrbi smo pogrešali še dve družinski oskrbovalki, ki se okrogle mize nista mogli udeležiti. Njuni zgodbi sta zanimivi.

Z eno izmed njiju smo se pogovarjali o temi *Ko svojca ni več mogoče oskrbovati doma* – o njeni mami, s katero sta se sporazumno dogovorili, da bo šla v dom za starejše, kjer jo sedaj redno obiskuje. Pravi, da je mama z oskrbo v domu zelo zadovoljna, ona pa tudi. Pri tem pa je poudarila, da se oskrba svojca z odhodom v dom ne konča, temveč dobi druge razsežnosti. Kot hči je razbremenjena nege in skrbi, zato jim veliko časa ostane za druženje in pogovor, ki ga včasih ni bilo toliko.

V drugem primeru gre za dementno mamo, ki jo je hčerka morala oddati v dom. Tam se ji je stanje poslabšalo, začela je

hujšati. Ko so v domačem kraju odprli dnevni center, jo je vzela domov ter jo vključila vanj. Mami se je stanje zelo popravilo, postala je umirjena in vesela, zdravje se je izboljšalo, tako da sta zadovoljni obe.

Prvi od teh dveh primerov nam pove, da je dom za starejše praviloma dobra rešitev, ko domača oskrba zaradi takšnih ali drugačnih razlogov ni več možna. Z odhodom svojca v dom vloga oskrbovalca ostane pri vsem tistem, za kar ustanova ne more poskrbeti, to pa so predvsem pristni človeški odnosi. Drugi primer pa nazorno pokaže, da premetitev v dom ni nujno končna postaja, temveč lahko spremembe v zdravju ali – kot je v tem primeru – nova oblika oskrbe v skupnosti pripomore k vrnitvi oskrbovanca v domače okolje, kar staremu človeku veliko pomeni.

ODGOVORI V EVALVACIJSKI ANKETI UDELEŽENCEM

1. KONFERENCE O NEFORMALNI OSKRBI V SLOVENIJI

Vseh 251 udeležencev konference je v mapi prejelo evalvacijski vprašalnik o konferenci, izpolnjene vprašalnike je ob zaključku konference oddala polovica (125) udeležencev. Največ se jih je opredelilo kot družinski oskrbovalci (42 %) in drugi neformalni oskrbovalci (32 %). Nevladnim organizacijam je pripadalo 22 % udeležencev, ustanovam socialnega varstva 14 %, občinski politiki ali upravi 10 % ter zdravstvenim ustanovam 10 %; udeleženci, ki so se opredelili kot »drugo«, so bili iz izobraževalnih ustanov, zlasti fakultet, iz javnih medijev, nekaj je bilo tudi oseb, ki so bile zainteresirane za to tematiko iz osebnih razlogov.

V anketi smo udeležence prosili, naj navedejo z vidika njihovih spoznanj in izkušenj najbolj pereče potrebe družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Našteli so naslednje: pomanjkanje informacij o različnih

možnostih, neusposobljenost za oskrbovanje, premajhna institucionalna podpora, pomanjkanje prostega časa, premajhna in težko dostopna finančna pomoč za oskrbovanje, izgorelost, pomanjkljivo sodelovanje z zdravstvenim osebjem, pomanjkanje pomoči pri prilagajanju stanovanja za bivanje starostnika, oddaljenost kraja bivanja oskrbovalca od kraja bivanja oskrbovanca, stroški prevozov, nedostopnost nadomestne oskrbe za oddih neformalnega oskrbovalca, pomanjkanje časa za skrb zase, nerazumevanje delodajalcev ter oskrbovanje nepokretnega svojca.

Pri vprašanju: »Ali poznate kak primer, ko institucija (občina, zdravstvo, sociala itd.) ali nevladna organizacija nudi učinkovito pomoč družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem?«, so našli: socialna oskrba na domu, dnevni centri, zdravstvene ustanove, ZDUS – projekt Starejši za starejše, ALTRA – terensko obiskovanje duševnih bolnikov, Rdeči Križ – sosedska pomoč, obiski na domu, družabništvo, Zavod OPRO, Zavod ORELI, Alzheimer Café in Spominčica, RESJE – društvo za pomoč pri demenci, Karitas, Inštitut Antona Trstenjaka, spontana medsosedska pomoč, PRODOMI – organizacija, ki nudi oskrbovalce za denar, oskrbovanje starejše osebe s strani študenta, ki v zameno biva pri tej osebi v času študija.

Vprašali smo jih tudi »Kaj bi bilo po Vašem mnenju potrebno v Sloveniji narediti za izboljšanje položaja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev?«. Tipični so naslednji odgovori: urediti zakonodajo in sprejeti zakon o dolgotrajni oskrbi; finančna pomoč

za neformalno oskrbovanje; možnost oddiha za neformalne oskrbovalce in nadomestne oskrbe za oskrbovance; usposabljanje, izobraževanje in informiranje neformalnih oskrbovalcev ter uvajanje programov za obnavljanje znanja; priznanje statusa in dela neformalnih oskrbovalcev ter ozaveščanje javnosti; poskrbeti za dobro povezanost zdravstvene in socialne oskrbe; info točke za neformalne oskrbovalce; poskrbeti za medsebojno povezovanje neformalnih oskrbovalcev (društva, mreža, spletni portal).

Besede družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, izrečene na tej okrogli mizi na konferenci, prikazane na plakatih ter zapisane v anonimni evalvacijski anketi na konferenci, ki smo jih povzeli na teh straneh, s svojo neposrednostjo živo nagovarjajo k večji prepoznavnosti njihovega dela.

Za podporo njihovem delu smo pod okriljem Inštituta Antona Trstenjaka ustanovili neformalno *Združenje za družinske in druge neformalne oskrbovalce Slovenije*.

Na koncu ponovimo že večkrat izrečeno misel, da bo v družbi, ki se naglo stara – in slovenska se izrazito, saj je že več kakor vsak peti državljan starejši od šestdesetih let – mogoče zagotoviti humano in finančno vzdržno dolgotrajno oskrbo samo tako, da v zakonu za dolgotrajno oskrbo sistemsko povežemo formalno in neformalno oskrbo v komplementarno celoto. Da pa bo prišlo do tega na ustrezen način, je potrebno najprej slišati, nato pa upoštevati glas družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev.

Ksenija Ramovš in Marta Ramovš