

SIMPOZIJI, DELAVNICE

SREČANJE DELOVNIH SKUPIN ZDRUŽENJA EUROCARERS

Ljubljana, Inštitut Antona Trstenjaka,
8. in 9. septembra 2022

8. in 9. septembra 2022 smo se v Ljubljani na Inštitutu Antona Trstenjaka zbrali člani Eurocarers – evropske mreže neformalnih oskrbovalcev. Namen dvo-dnevnega srečanja je bil tudi predstaviti Evropsko strategijo za oskrbo, ki jo je Evropska komisija objavila dan pred našim srečanjem. Poleg preučevanja vsebine Evropske strategije za oskrbo so se člani Eurocarers poglobili predvsem v iskanje uspešnih načinov implementacije le-te na lokalni in nacionalni ravni evropskih držav. Na konferenci je v živo in preko spleta sodelovalo skupno več kot petdeset raziskovalcev in članov delovne skupine za sodelovanje s političnimi odločevalci vseh evropskih držav.

V uvodnem delu srečanja sta zbrane nagovorila direktorica Inštituta Antona Trstenjaka, mag. Ksenija Ramovš, in Stecy Yghemonos, direktor Eurocarers. Slednji je izrazil veselje nad novo Evropsko strategijo za oskrbo, obenem pa poudaril, da bi bile nekatere zadeve lahko bolj opredeljene in opisane. Povedal je, da morajo evropske države strategijo potrditi do konca decembra, trenutna verzija pa je nekakšen kompromis vseh deležnikov.

V nadaljevanju je direktor Yghemonos temeljito predstavil vsebino Evropske strategije za oskrbo (glej članek v tej številki revije). Poudaril je, da je oskrba sestavni

del socialne Evrope in zato pomeni veliko socialno naložbo za vse narode. Evropska strategija za oskrbo v smernicah obravnava tako oskrbo otrok kot dolgotrajno oskrbo. Ob tem je opozoril na tri osnovna načela: dostopnost, kakovost in cenovno dostopnost oskrbe za vse in vsepovsod po Evropi in na svetu. Poslušalce je spomnil, da bo vsak od nas prej ali slej bodisi oskrbovalec bodisi oskrbovanec. Opozoril je tudi na pomen zagotavljanja enakopravnosti spolov. Ženske namreč še vedno nosijo levji delež oskrbe, saj tvorijo kar 90 % zaposlenih v formalni oskrbi; tudi v domači, neformalni oskrbi je občutno več žensk kakor moških. Skupni cilj vseh držav je narediti negovalni poklic privlačnejši ter vanj privabiti več moških.

Uvodni del smo zaključili z obširno razpravo, v kateri so udeleženci iz različnih evropskih držav izmenjevali mnenja in prakse s področja neformalne oskrbe. Začeli smo z osnovami – obravnavali smo samo poimenovanje neformalne oskrbe. Nekatere države uporabljajo izključno izraz družinska oskrba, ker se jim zdi prvi izraz preveč formalen, druge pa opozarjajo, da kljub temu ne gre vedno za družinsko oskrbo, saj vsak posameznik nima te možnosti, pa tudi vsaka družina ne. Udeleženci so skupno ugotovili, da gre za kompleksno problematiko, saj se razlikujejo že same definicije neformalnih oskrbovalcev. Nekaterim je oskrbovanje svojcev popolnoma samoumevna družinska naloga in se sami sploh ne doživljajo kot neformalni oskrbovalci. Prav tako ni povsem jasno, kdaj se začne in konča neformalna oskrba in v

kolikšni meri mora posameznik skrbeti za oskrbovanca, da postane neformalni oskrbovalec. Na tem področju so udeleženci poudarili pomen smernic za vse evropske države.

V nadaljevanju so udeleženci razglabljali o izkušnjah oskrbovalcev in potrebi po usposabljanju. Govorili so o formaliziranju večšin ter opozorili na ohranjanje dobrega odnosa s formalnimi oskrbovalci. S priznavanjem kompetenc neformalnih oskrbovalcev bi namreč lahko vplivali tudi na vrednotenje dela posameznikov, ki se z nego ukvarjajo poklicno. Vsi so se strinjali, da je usposabljanje neformalnih oskrbovalcev nujen del zagotavljanja podpore vsem vključenim v oskrbo. To še posebno velja za specializirane naloge (npr. dializa, hranjenje po perkutani endoskopski gastrostomi), ki prav tako velikokrat doletijo neformalne oskrbovalce, čeprav ti nimajo ustreznih kompetenc za izvajanje.

Kot primer dobre prakse je bila omenjena ocena potreb, ki med drugim pomeni ključni trenutek za dialog vseh vključenih: oskrbovanca, oskrbovalca ter strokovnjakov s področja zdravstva in sociale. Dialog je pomemben tudi kasneje, ko ugotavljamo, ali je nega v domačem okolju dovolj kvalitetna, in takrat, ko prepoznavamo tveganja v odnosih in posledične morebitne zlorabe z ene ali druge strani.

Razpravo smo zaključili z osvetlitvijo pomembnosti izbire. Čeprav je področje oskrbe starejših v globoki krizi in neformalni oskrbovalci tvorijo eno od možnih rešitev, bi morala ta možnost vedno ostati osebna odločitev. Mnogi udeleženci so opozorili, da neformalni oskrbovalci ne morejo kar oditi in prenehati z oskrbo, a tega na sistemski ravni ne smemo

zlorabljati. Potrebno je zagotoviti dovolj podpore za vse tiste, ki so pripravljeni izvajati neformalno oskrbo, obenem pa poskrbeti za alternativne možnosti za vse tiste, ki ne morejo oskrbovati ali pa tega ne želijo.

Sledili sta delavnici *Building a repository of »promising« practices on informal care* (Sestava repozitorija »obetavnih« praks na področju neformalne oskrbe) in *Developing and valuing the competences of carers* (Razvijanje in vrednotenje kompetenc oskrbovalcev). Potekali sta vzporedno, prva virtualno in druga v živo.

Pri prvi delavnici so se člani Eurocarers pogovarjali o vzpostavitvi repozitorija, neke vrste baze dobrih praks na področju neformalne oskrbe. Najprej so ugotavljali, komu naj bi bil ta repozitorij namenjen, potem pa nadaljevali z vsebinskim delom, kjer so podrobno komentirali predlagane vsebinske sklope: socialno varstvo, mladi oskrbovalci, formalna in/ali neformalna oskrba, negovalci kot neformalni oskrbovalci, kompetence, dostopnost, cenovna dostopnost in kakovost oskrbe ter nacionalne strategije neformalne oskrbe kot dobre prakse. Udeleženci delavnice so delili svoje ideje, med katerimi so se največkrat pojavile izmenjava gradiv, nastavitve zasebnosti (odprt ali zaprt repozitorij) in možnost vključevanja tudi neuspešnih praks (»brilliant failures«), iz katerih bi se prav tako lahko veliko naučili. Ob koncu delavnice so udeleženci prišli do skupnega zaključka, da mora biti repozitorij dobro strukturiran in enostaven tako za uporabo kot za implementacijo, saj se ob tem pojavlja nov izziv – kako poskrbeti za njegovo redno in učinkovito posodabljanje.

V drugi delavnici so se udeleženci pogovarjali o kompetencah neformalnih oskrbovalcev. Opozorili so na odnos med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci, ki bi morali kot enakopravni partnerji sodelovati v dobro oskrbovanca. Ponovno so se pogovarjali o pomenu usposabljanj za oskrbovalce, ob tem pa opredelili številne tematike za nadaljnje raziskave, npr. kakovost, intimnost, manjšine, o tistih, ki neformalno oskrbo zavračajo, o tistih, ki se ne identificirajo kot neformalni oskrbovalci, in o rešitvah, ki so dobre tako za družbo kakor za oskrbovalce.

Prvi dan srečanja smo zaključili s temo kazalnikov oskrbe, s katerimi naj bi spremljali izvajanje evropskih in nacionalnih strategij oskrbe. Moderatorji so izpostavili ključne vidike, ki bi jih kazalniki dolgotrajne in neformalne oskrbe morali zajeti: dostopnost, kakovost in trajnost oskrbe. Predstavili so švedski model, ki je močno vplival na Evropsko strategijo za oskrbo. Ta model bi bil lahko vzor za več evropskih držav. Udeleženci so ugotavljali, da morajo biti pri tem v ospredju vedno neformalni oskrbovalci sami, a jih ne smemo še dodatno obremenjevati, sploh pa ne z nepotrebno birokracijo. Pri vseh treh izpostavljenih kazalnikih so omenili veliko razliko med zgolj zagotavljanjem dostopnosti, kakovosti in trajnosti oskrbe in dejanskim prizadevanjem za kakovostno izvajanje glede na te kazalnike. Tudi pri neformalni oskrbi gre namreč za kontinuiran proces, pri katerem je potrebno ohranjati pozornost povratnim informacijam vseh vpletenih ter merjenju rezultatov in kakovosti.

Drugi dan srečanja smo začeli s telovadbo, pri kateri nismo pozabili tudi na razgibavanje možganov, saj je vsak

udeleženec moral povedati dve besedi o dolgotrajni oskrbi. Predstavniki držav, kjer je dolgotrajna oskrba že urejena, so naštevali besede: priznanje in podpora, ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem, denar, nedoslednost ipd., udeleženci iz držav, kjer dolgotrajna oskrba še ni urejena, so opisovali naslednje besede: čakanje, obljube, pomemben mejnik idr. Sledila je okrogla miza o politiki neformalne oskrbe. Ana Ramovš in Valentina Hlebec sta predstavili stanje dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Opisali sta trenutno mirujoč zakon o dolgotrajni oskrbi, težak dialog med zdravstvom in socialo, (pre) velik poudarek na institucionalni oskrbi in premajhen na socialnem varstvu v lokalni skupnosti. Kljub temu sta zaključili optimistično, z mislijo na to, da lahko vsak izmed nas prispeva k informiranju o pomenu dolgotrajne oskrbe. V nadaljevanju smo prisluhnili predavateljem iz številnih evropskih držav.

Predstavniki Finske so predstavili zakon o podpori neformalni oskrbi, ob tem pa omenili zanimive statistične podatke. Na Finskem večino (71 %) neformalnih oskrbovalcev predstavljajo ženske v povprečni starosti 67 let. Skoraj polovica oseb, ki na Finskem prejema podporo za neformalno oskrbo, bi bila brez neformalne oskrbe institucionalizirana. Večina (70 %) teh oseb potrebuje 13 do 24 ur oskrbe na dan. Brez podpore neformalnih oskrbovalcev bi bilo izvajanje oskrbe v tolikšni meri nemogoče.

Predstavniki Španije je predstavil prvi mednarodni kongres o oskrbi, ki bo novembra 2022 na Tenerifi, ob tem pa opisal tudi stanje neformalne oskrbe v Španiji. Eden večjih problemov je sam postopek pridobivanja podpore, ki je predolgotrajen

in kompleksen; v nekaterih primerih traja tako dolgo, da še pred prejemom primerne podpore oskrbovana oseba umre.

Francoska predstavница je predstavila francosko združenje oskrbovalcev in različne načine podpore, ki jo pri njih prejmejo neformalni oskrbovalci, npr. dopust za oskrbovalce, dnevno nadomestilo, osebno nadomestilo za avtonomijo, nadomestilo za invalidnost idr. Ob tem je poudarila predvsem pomen ohranjanja svobodnega odločanja in neodvisnosti oskrbovalcev.

Predstavnica Norveške je opisala delovanje norveške zveze za neformalne oskrbovalce in izpostavila nekaj pomembnih delov Evropske strategije za oskrbo, med drugim sporazum neformalnih oskrbovalcev z občinami in sodelovanje neformalnih oskrbovalcev med seboj. Omenila je štiri opredeljene ranljive skupine: otroke, kronične bolnike, osebe z motnjami v duševnem zdravju in odvisnostmi ter slabotne starejše ljudi. Poudarila je, da je treba oskrbo prerazporediti na več izvajalcev, obenem pa omenila tudi novejšo tehnološke rešitve, ki so sicer v osnovi dobre za uporabnika, vendar se jih neformalni oskrbovalci poslužujejo le v manjši meri.

Kot kaže se tudi marsikje v tujini srečujejo s prevelikim poudarjanjem formalne oskrbe in domov za stare ljudi. Predstavniki Irske so na primer predstavili problem, ko je pri njih uzakonjena pravica do oskrbe v domu za stare ljudi, medtem ko neformalna oskrba na domu ni zakonsko urejena. Ta anomalija vodi do nezadostno utemeljene oskrbe na domu, zakasnenih odpustov, prisiljevanja družin v oskrbo brez podpore in siljenja ljudi v domove za starejše. Ob tem so opozorili, da sklicevanje na stroške v tem primeru ni utemeljeno, saj država porabi dvakrat več denarja za oskrbo v domovih za starejše kot za oskrbo na domu oskrbovancev.

Dvodnevno srečanje smo sklenili z raziskovalnim sklopom, kjer so udeleženci iz različnih evropskih držav predstavili izsledke svojih raziskav. V zaključku smo potrdili neprecenljiv pomen neformalnih oskrbovalcev, ob deljenju številnih bogatih izkušenj pa smo dobili še dodaten zagon za delo pri informiranju, opolnomočenju in zagotavljanju podpore vsem, ki so vpeti v neformalno oskrbo, predvsem oskrbovalcem samim.

Ajda Cvelbar