

vam reči: *Vse bomo zrihtali*. Ne! Obljubim pa vam lahko, da bomo predstavniki MDDSZ dosledno spremljali sporočila in spoznanja konference, jih natančno obravnavali in analizirali ter jih uporabili pri pripravi svojih nadaljnjih aktivnosti v okviru pristojnosti ministrstva.

Ker nam je vsem v interesu, da bo delo neformalnih oskrbovalcev jasno in glasno prepoznano in priznано tako v širši družbi kot v politiki in to ne glede na njeno barvo, saj skrb za tiste, ki jo potrebujejo nima barve, ima pa obliko – obliko velikega srca! Vnaprej se vam zahvaljujem za vaše konstruktivne prispevke, še posebej pa se vam zahvaljujem za vse vaše dosedanje nesebično in požrtvovalno delo in tudi za nadaljnje sodelovanje.

Špela Isop, namestnice generalne direktorice Direktorata za socialne zadeve in enake možnosti na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

KAKO SKRBIMO ZA STARO MAMO

Spomnim se kako me je stara mama naučila peči jabolčni zavitek. Spomnim se najinega prvega sprehoda okoli kočevskega jezera. Spomnim se tudi, kako sem staro mamo pri svojih šestih letih po nesreči zaprla na balkon, ko je z avtobusom dnevno prihajala k nam v Ljubljano, da bi me čuvala.

Zdaj jaz čuvam njo. Mineva deseto leto odkar stara mami živi z nami. Ima Alzheimerjevo demenco in srčno popuščanje. Oboje je tekom let napredovalo, kar je zahtevalo vedno več našega angažmaja in časovne razpoložljivosti. Trenutno stara mama potrebuje štiriindvajset-urno spremljanje in podporo, tako zaradi fizične (gibalne) oviranosti kot zaradi napredovane demence. Stara mama lahko samostojno naredi le še kakšen korak, zato jo po stanovanju vozimo z invalidskim vozičkom. Zaenkrat še zmore slediti preprostim navodilom in je dovolj okretna, da se

lahko sama obleče in sleče ter z nekaj pomoči opravi dejavnosti skrbi za osebno higieno. Zaradi oteženega dihanja smo pred dobrim letom njeno običajno posteljo zamenjali z bolniško, ki je nameščena v dnevni sobi. Ker stara mama potrebuje "budno oko" tudi ponoči, se z mamo in očetom izmenjujemo v spanju na kavču.

Priznam, da je demenca stare mame že velikokrat stopila na rep moji potrpežljivosti, hkrati pa le – ta v naš dom redno prinaša tudi veliko smeha in dobre volje. Stara mama namreč zelo rada poje, besedila pa po navadi priredi kar po svoje, ravno tako tudi razne pogovore, ki nam jih podeljuje ob nepričakovanih priložnostih.

Sama sem se z letošnjim letom odselila. Poleg študijskih imam še veliko drugih obveznosti, tako v dopoldanskih kot popoldanskih urah, zato se moramo s staršema, ki sta oba zaposlena s polnim delovnim časom, veliko usklajevati. Kompromisi, posluš, dobra komunikacija, potrpežljivost in veliko dobre volje nam omogočajo, da lahko celo stvar, ki se na prvi pogled morebiti zdi celo neizvedljiva, izpeljemo. Brez žrtev seveda ne gre. Žal je tako, da svojci po navadi v prvi vrsti žrtvujemo čas zase in za svoje bližnje, kar se je zgodilo tudi pri nas. Ne spomnim se kdaj smo z mamo in očetom nazadnje šli kam skupaj. Najprej so začeli odpadati daljši dopusti, nato izleti in nato še preprosti skupni sprehodi, obiski različnih kulturnih dogodkov, kamor sedaj priložnostno hodimo "v parih". Poleg tega vsakemu izmed nas primanjkuje tudi čas zase, ki je ključen za ohranjanje zdravega in mirnega duha. Skrb za obnemoglega družinskega člana, še posebej poleg redne zaposlitve, od oskrbovalca zahteva zares veliko energije, fizične in psihične pripravljenosti, stabilnosti, zato se mi zdi redno ohranjanje socialnih stikov, udeleževanje dogodkov izven doma in izvajanje

vsaj ene prostočasne dejavnosti, pomembno za dobrobit sebe in svojih bližnjih.

Letos nam je na pomoč priskočila še moja kolegica, študentka specialne pedagogike in delovne terapije, ki je staro mamo prihajala oskrbovat enkrat tedensko v dopoldanskem času, preko Centra za socialno delo pa staro mamo dvakrat tedensko po eno uro obiskuje tudi njihova oskrbovalka. Pomoč nam pride še kako prav, pa vendar bi potrebovali, si želeli več zunanje podpore oziroma rešitev, ki bi nas nekoliko razbremenile in nam privarčevale nekaj energije.

Kljub vsem težavam, s katerimi se kot neformalni oskrbovalci srečujemo, prisotnost stare mame v naš dom prinaša izredno lepe stvari; v nas vzbuja občutek topline, sožitja, skrbi drug za drugega, varnosti. In ravno občutek varnosti se mi zdi nekaj tako primarnega in močnega, nekaj kar nam vsem pravzaprav sploh omogoča biti. Lepo je, če si zmoremo ta občutek med seboj podeliti, še posebej pa starim ljudem, ki počasi izgublajo ljudi in dejanskosti, katerih so bili vajeni, v katerih so živeli. Sama sem hvaležna za vse naše skupne trenutke, katerih upam, da bo še veliko.

Maša Budič

DOBRE PRAKSE POMOČI DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM V SLOVENIJI

Okrogla miza na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, Brdo, 8. maja 2018, voditelj dr. Jože Ramovš

Na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji zaostajamo četrto stoletja za povprečjem razvoja EU, in sicer tako država s svojo zakonodajo kakor stroke s svojo organizacijo oskrbe in z razvojem oskrbovalnih metod. Pri tem sta najbolj pereča zaostanek

sistemske pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem ter pomanjkanje njihovega usposabljanja. Tudi sofinanciranje zdravstvene nege v domovih za stare ljudi s strani zdravstvene zavarovalnice imamo iz časov pred 40 leti, ko je bil model, ki ga imamo, na svetu zelo napreden; podobno je z normativi in s standardi za domove, z njihovo državno centraliziranostjo ter z državnimi koncesijami za domove. Na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi so bili v ospredju družinski oskrbovalci, ker so najbolj zanemarjen vidik dolgotrajne oskrbe. Drugi vidiki so bili navzoči posredno, saj je dolgotrajna oskrba danes – še bolj pa ob prihajajočih demografskih zaostritvah – lahko humana in finančno vzdržna le, če so vsi njeni vidiki in deležniki sistemsko povezani v neločljivo sinergično komplementarno celoto. To spoznanje je bilo na okrogli mizi dobrih praks posebej vidno.

Kljub temu da Slovenija na področju sistemske ureditve in organiziranosti dolgotrajne oskrbe tako zaostaja v Evropi, tudi na tem področju posamezne slovenske občine, strokovne ustanove in službe, nevladne organizacije in drugi subjekti razvijajo in izvajajo programe, ki ne zaostajajo za evropskim razvojem. Na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi smo imeli okroglo mizo s 13 udeleženci, ki so predstavili dobre prakse pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem na svojih področjih. Zastopana so bila vsa štiri pomembna področja dolgotrajne oskrbe, podpisani pa sem okroglo mizo vodil.

1. Politika in uprava, ki odloča o sistemski ureditvi na svojem področju, skrbi za financiranje, razvoj in nadzor. Svoje dobre izkušnje lokalne politike sta prikazala župan Občine Žiri, mag. Janez Žakelj, in podžupan Občine Ivančna Gorica, gospod Tomaž Smole, iz občinskih uprav