

Ksenija Ramovš

Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav

POVZETEK

Članek izhaja iz podatkov, da opravijo družinski oskrbovalci v Evropi 70–90 % oskrbe starostno onemoglih, invalidnih in kronično bolnih ljudi. Brez njih si ni mogoče zamisliti vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe. Družinski oskrbovalci v današnjih življenjskih razmerah čedalje težje opravljajo svojo oskrbovalno vlogo. Njihova najbolj pereča potreba je strokovna in javna pomoč za razbremenitev. Avtorica se naslanja predvsem na članek *Improving Policies for Caregiver Respite Services* (Rose in sod., 2015), ki poroča o stanju na tem področju in razbremenilnih prizadevanjih družinskih oskrbovalcev v ZDA. Pregledni prikaz stanja, ukrepov in dilem odgovarja ne samo na potrebe družinskih oskrbovalcev v Sloveniji, ampak je aktualen tudi za snovalce slovenskega sistema in zakona o dolgotrajni oskrbi. To dvoje namreč ne more zadostiti svoji osnovni nalogi, če ne vpelje učinkovitih ukrepov za razbremenitev družinskih oskrbovalcev.

Ključne besede: formalna in neformalna oskrba, družinski oskrbovalci, razbremenilna pomoč, varstvo za oddih, dolgotrajna oskrba, podpora družinskim oskrbovalcem

AVTORICA: *Ksenija Ramovš je magistrica sociologije in diplomirana socialna delavka. Kot direktorica vodi Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Pri gerontologiji in medgeneracijskem sožitju se posveča predvsem razvoju in uvajanju modela za usposabljanje družinskih oskrbovalcev ter mreži preventivnih krajevnih programov za zdravo, aktivno in dostojanstveno staranje. Med njenimi raziskovalnimi rezultati izstopa odkritje navidezno vitalnih starih ljudi, ki je pomembno za usposabljanje medgeneracijskih prostovoljcev in oskrbovalcev starih ljudi. Nad dve desetletji dela terapevtsko, pedagoško, raziskovalno in akcijsko razvojno na področju alkoholizma, pri čemer je ustvarila nov model prijateljskih skupin zdravljenih alkoholikov, v okviru preventive pa model skupin mladih za zdravo življenje in dobre medčloveške odnose.*

ABSTRACT

Relief of family caregivers from the perspective of the US and some European countries

Basis for the article is the fact that family caregivers cover around 70-90% of the care for the ageing infirm, disabled and chronically ill people. It is impossible to imagine a sustainable long-term care system without them. In the context of today's living conditions it becomes increasingly hard for the family caregivers to perform their care role. Their most pressing need is the professional and public support to provide the relief to the caregivers. The author relies mainly on the article *Improving Policies for Caregiver respite Services* (Rose et al., 2015), which reports about the situation in this field

and about respite efforts of the family caregivers in the United States. The systematic overview of the condition, measures and dilemmas not only responds to the needs of the family caregivers in Slovenia, but it is also relevant for the decisions makers of the Slovenian system and legislation on the long-term care. The system and legislations cannot fulfill its basic aim, if they don't take into account the sufficient relief measures for the family caregivers.

Keywords: formal and informal care, family caregivers, respite care, care for relief, long-term care, support for family caregivers

AUTHOR: *Ksenija Ramovš has a master's degree in sociology and a bachelor's degree in social work. As a director she manages Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations. In the area of gerontology and intergenerational relations she devotes herself mostly to the development of family carers' training model and its implementation, and to local preventive programmes' network for healthy, active and dignified ageing. Among her research results there is an outstanding discovery of seemingly vital old people, which is important for the training of intergenerational volunteers and for the caregivers of the elderly. For more than two decades she has been working in the field of alcoholism as a therapist, pedagogue, researcher and in action development, where she created a new model of friend groups for treated alcoholics, and in the context of prevention, the model of healthy life groups and good interpersonal relations for the youth.*

Dolgotrajna oskrba postaja pomembno vprašanje javne politike Evrope, ZDA in drugih razvitih držav, kjer naj bi se v naslednjih 30 do 40 letih populacija, starejših od 65 let, podvojila. Potreba po dolgotrajni oskrbi je največja med ljudmi, ki so stari 80 let in več; ta starostna skupina se bo do leta 2050 povečala za tri- do štirikrat. Navedeni demografski trendi nakazujejo vse večjo potrebo po dolgotrajni oskrbi in njeni finančno vzdržni organizaciji.

V tem prispevku se bomo osredotočili na politična in strokovna izhodišča nekaterih razvitih držav na področju razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem. Odgovore na vprašanje, zakaj se bomo posvetili prav temu vprašanju, ponuja že uvod članka *Improving Policies for Caregiver Respite Services* (Rose in sod., 2015), na katerega se najbolj naslanjamo. Avtorji menijo, da je malo verjetno, da bi lahko javne in druge službe kadarkoli zagotovile zadostno število zaposlenih za potrebe osnovne oskrbe onemoglih starih ljudi. Večina teže oskrbovanja starejših ljudi in tudi drugih skupin prebivalstva, ki potrebujejo trajnejše oblike osebne pomoči, bo ostajala na ramenih svojcev in drugih neformalnih oskrbovalcev. *Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe* pa ugotavlja, da po državah Evrope od 70 do 90 % oskrbe zagotovijo neformalni, večinoma družinski oskrbovalci (WeDO).

1 FINANČNE IN POLITIČNE OMEJITVE DOLGOTRAJNE OSKRBE V ZDA

Da bomo lažje razumeli pomen razbremenilne pomoči za družinske oskrbovalce, bomo na kratko predstavili politično ozadje in stanje zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, ki je osnova za načrtovanje politik razbremenilne pomoči v ZDA.

Njihov osnovni pojem za dolgotrajno oskrbo *Long-term Services and Supports* (LTSS) je po svoji definiciji podoben splošnim definicijam dolgotrajne oskrbe.

National Health Policy Forum (2012) pravi, da je LTSS namenjena starejšim in mlajšim populacijam s posebnimi potrebami. LTSS nudi široko paleto podpornih služb za ljudi, ki delno ali v celoti ne morejo skrbeti zase. Upošteva funkcionalni status človeka, ne glede na njegovo starost in diagnosticirane bolezni. Funkcionalni status se kaže v zmožnosti izvajanja osnovnih aktivnosti za samostojno življenje in v potrebi po pomoči druge osebe, ki človeku pomaga zadovoljiti osnovne potrebe. Iz sistema LTSS sta izključeni zdravljenje in zdravstvena nega.

V času predsednika Obame je bila v začetku januarja 2013 ustanovljena komisija za dolgotrajno oskrbo, ki je septembra 2013 izdala poročilo, na podlagi katerega je izdelala tri priporočila. Dve od njih je ameriški kongres sprejel. Prvo priporočilo se nanaša na dosegljivost služb za oskrbo, drugo na področje delovne sile, zanemarjena pa je ostala socialna komponenta. Dejstvo je, da stroški LTSS strmo naraščajo in da postajajo vedno težje dosegljivi prihajajočim številnejšim in dolgoživim generacijam. Avtorji dokumenta menijo, da je zato zelo verjetno, da se bodo pritiski na politiko v naslednjih letih stopnjevali v težnji, da se vzpostavi sistem LTSS z močnejšo socialno dimenzijo.

Medicaid je zvezna zdravstvena zavarovalnica, iz katere se večinsko plačujejo izdatki LTSS. Zasebne zavarovalnice za dolgotrajno oskrbo (LIC) igrajo majhno vlogo v financiranju dolgotrajne oskrbe. Do leta 2011 je bilo sklenjenih zgolj 7,7 milijona polic za dolgotrajno oskrbo. V letu 2012 je Medicaid kril za dolgotrajno oskrbo blizu 220 milijard dolarjev, kar je 9,3 % vseh »osebnih« stroškov zdravstvenega zavarovanja. Pomoč za dolgotrajno oskrbo je koristilo slabih 5 % ameriškega prebivalstva, to je 11 milijonov ljudi, starejših od 18 let, od tega je 57 % starejših od 65 let. Največ denarja na področju LTSS gre za oskrbo starejših v negovalnih domovih, zadnja leta pa se strmo povečuje delež oskrbe na domu. Kot zanimivost naj navedemo, da je leta 2012 ena ura oskrbe na domu stala v povprečju okoli 20 dolarjev, strošek za dnevno varstvo pa je znašal okoli 70 dolarjev; cene nihajo glede na zahtevnost nege, ponudnika, državo in okoliš, v katerem oskrbovanec živi.

Za pridobitev LTSS so sorazmerno visoki kriteriji, povečujejo se čakalne liste in dobe; tako je bila čakalna doba leta 2012 za koriščenje služb dolgotrajne oskrbe okoli dve leti.

Vzdržnost dolgotrajne oskrbe ali LTSS je zelo odvisna od zagotavljanja neformalne oskrbe, ki jo nudijo svojci in prijatelji. Ti običajno ne prejemajo kompenzacij za svoje delo. Vrednost neformalne oskrbe so v letu 2012 ocenili na 234 milijard, v resnici pa je verjetno še veliko višja, saj je težko v celoti finančno ovrednotiti delo neformalnih oskrbovalcev.

Povedali smo že, da so glavni vir pomoči onemoglim starim ljudem svojci. Glavni oskrbovalci so torej svojci, ki negujejo svoje družinske člane; imenujemo jih družinski oskrbovalci. Ti so osnovni »kapital« dolgotrajne oskrbe. Za ohranjanje kapitala so potrebne naložbe, kar v našem kontekstu pomeni, da dobri sistemi dolgotrajne oskrbe skrbijo tudi za različne oblike razbremenitve družinskih oskrbovalcev. Omenimo primer konference v Beli hiši, ki je bila v začetku letošnjega leta (White House Conferenc on Aging's priorities, ZDA, 2015) in na kateri so namenili veliko pozornost družinskim in formalnim oskrbovalcem, ki neposredno skrbijo za stare ljudi. V naslednjem desetletju naj bi v ZDA načrtno razvijali različne oblike podpore družinskim oskrbovalcem za krepitev njihovih fizičnih, čustvenih in finančnih sposobnosti. Družinska oskrba v ZDA, so napisali avtorji, je vprašanje javnega zdravja v različnih življenjskih obdobjih, ki pomembno in konkretno vpliva na celotno zdravje ljudi, pri tem pa so pogosto prezrte prav potrebe družinskih oskrbovalcev.

2 »RESPIRE CARE« – RAZBREMENILNA POMOČ

Ena izmed osnovnih oblik podpore družinskim oskrbovalcem je varstvo za oddih (*respite care*). Definicije varstva za oddih so zelo različne. Ameriški zvezni zakon *The Lifespan Respite Care Act*, ki je bil sprejet že leta 2006, opredeljuje razbremenilno varstvo kot *občasen in začasen oddih družinskega oskrbovalca otroka ali odraslega s posebnimi potrebami*. (Pod pojmom odrasli s posebnimi potrebami so mišljeni tudi vsi stari krhki ljudje, ki ne morejo več v celoti skrbeti zase). Raznolikost njegovega pomena se kaže v različnih oblikah praks, ki se uveljavljajo v ZDA. V Sloveniji so na primer storitve dnevnega centra namenjene zadovoljevanju potreb starejših, medtem ko so ponekod v ZDA deležni storitev tako družinski oskrbovalci kakor njihovi oskrbovanci (za oskrbovalce so npr. organizirane delavnice za ples in slikanje, skupine za samopomoč itd). Ponekod so storitve za razbremenitev družinskih oskrbovalcev bolj vezane na storitve oskrbovanca, drugje pa manj.

Opredelitve pojma *respite care* se med seboj razlikujejo tako v tuji kot v slovenski literaturi. Vsem vsebinam pojmov je skupno usmerjenost na potrebe oskrbovalcev za lažje oskrbovanje.

Pri nas je bil pojem *respite care* opredeljen kot začasna oskrba in kratkotrajna namestitvev (Ivalič, 2007; 2007a), dokaj pogosto je v rabi tudi pojem varstvo za oddih (Ramovš, 2012, str. 57, Ramovš in sod., 2013, str. 323). Pojem začasna oskrba pomeni predvsem storitev, ki jo nudijo domovi za stare ljudi, torej storitev za oskrbovance. Če pa izhajamo iz pomenov, ki jih ima pojmovna zveza *respite care* v teoriji in praksi, je potreben izraz s širšim pomenom, za kar menimo, da je primeren izraz **razbremenilna pomoč**. Gre za pomoč družinskim oskrbovalcem za njihovo razbremenitev pri oskrbi in negi kronično bolnega, starostno onemoglega ali invalidnega svojca. Pojem je dovolj širok, da zajema različne oblike pomoči družinskim oskrbovalcem in drugim neformalnim oskrbovalcem za njihovo boljše funkcioniranje. Razbremenilna pomoč je sklop preventivnih dejavnosti, katerih namen je krepitev osebnih 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 sprostiltvene dejavnosti ter ne nazadnje razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani; torej vse, kar razbremeni svojce pri oskrbovanju in preprečuje njihovo izgorelost.

3 OBČASNA RAZBREMENITEV DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV JE NUJNA POTREBA

Medtem ko se raziskovalci, praktiki in oblikovalci politik še naprej spoprijemajo z izzivi definiranja, ostaja varstvo za oddih sorazmerno redko izkoriščeno sredstvo, kljub temu da je bila potreba po oddihu najpogosteje prepoznana vrsta zaželene pomoči pri neformalnih negovalcih. To so ugotovitve komisije za dolgotrajno oskrbo v ZDA (*Commission on Long-Term care*) iz leta 2013 in njihovega nacionalnega združenja za nego (*National Alliance for caregiving & AARP*) iz leta 2009.

Tudi pri slovenskih družinskih oskrbovalcih je potreba po začasni razbremenitvi med najbolj perečimi. To kaže tudi naša raziskava (Hvalič Touzery, 2007); navajamo nekaj ključnih spoznanj.

V času oskrbovanja je šla na večdnevni oddih malo manj kot polovica družinskih oskrbovalcev. Dopust pa pomeni razbremenitev, dotok sveže energije in nabiranje moči za prihodnje oskrbovanje, kar je dobro tako za oskrbovalca kot za oskrbovano osebo. Preobremenjenost družinskih oskrbovalcev namreč vodi v izgorelost, posledično pa tudi do zlorabe starih ljudi. V Sloveniji nimamo sistematično organizirane začasne oskrbe, ki bi družinskim oskrbovalcem omogočila možnost oddiha in razbremenitve.

Družinski oskrbovalci imajo kot heterogena skupina ljudi različne potrebe, ki so povezane s stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe in z značilnostmi oskrbovalca. So si pa vsi enotni v tem, da najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta. Družinska oskrba je zahtevno delo, ob katerem oskrbovalec potrebuje oddih.

Nujnost začasnega oddiha potrjujejo tudi sledeči podatki iz raziskave:

- a) da je več kot tretjina anketiranih oskrbovalcev oskrbovala nad 40 ur tedensko;*
- b) da je bilo 40 % oskrbovalcev partnerjev oskrbovane osebe, ti pa so imeli med vsemi oskrbovalci najmanj pomoči s strani drugih (kar 40,5 % jih je bilo brez pomoči);*
- c) da je šla v času oskrbovanja na oddih le tretjina oskrbovalcev, ki je tedensko oskrbovala nad 40 ur.*

Dnevno varstvo najbolj pogrešajo oskrbovalci, ki oskrbujejo nad 40 ur tedensko, in tisti, ki oskrbujejo dementne ali pa nepokretne ljudi. Zaposleni oskrbovalci si želijo tudi možnost daljšega dopusta v službi ter možnost zaposlitve za krajši delovni čas, zaradi oskrbovanja (Hvalič Touzery, http).

Reprezentativna raziskava o zmožnostih, potrebah in stališčih prebivalcev Slovenije, ki so stari 50 let in več, je iskala poleg oteževalnih dejavnikov tveganja tudi varovalne dejavnike, ki olajšujejo oskrbovanje tako na strani oskrbovalcev kot na strani oskrbovancev. Pri obeh so najpomembnejše dobre izkušnje ob oskrbovanju in lepi spomini, zlasti v povezavi z medsebojnim odnosom (Ramovš in sod., 2013, str. 328 sl.). Podatki potrjujejo ugotovitve iz prej omenjene raziskave, da so glavna motivacija za družinske

oskrbovalce pozitivna sorodstvena čustva in zavest o etični nalogi, da poskrbijo za onemoglega svojca.

Oskrbovanje se odvija v različnih življenjskih obdobjih. Oskrbovalne situacije so zelo različne od primera do primera in zahtevajo veliko prilagodljivosti v dogovarjanju glede razbremenitve. Vidiki kakovostne razbremenitve so drugačni za mlade družine, ki oskrbujejo otroke s posebnimi potrebami, ali za tiste, ki skrbijo za starejše ljudi ali odrasle z invalidnostjo, ter za vojaške ali veteranske oskrbovalce, pravijo avtorji članka, ki se sklicujejo na konferenco o staranju v Beli hiši (White House Conference on Aging, 2015). Osredotočili so se na osrednjo diskusijo, ki se je nanašala na oskrbovalce starejših ljudi.

O potrebah oskrbovalcev povzemamo nekatere ugotovitve iz pregledne razprave avtorjev članka *Improving Policies for Caregiver Respite Services* (Rose in sod., 2015). Njihove ugotovitve lahko doprinesejo k boljšemu razumevanju stanja naših družinskih oskrbovalcev in nalog, ki se ob tem zastavljajo.

V članku se avtorji sklicujejo na številne vire, ko navajajo povzetke raziskav o rezultatih razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem ali drugim neformalnim negovalcem. Po komisiji za dolgotrajno oskrbo (*Commission on Long-Term Care, 2013*) povzemajo, da ima razbremenitev občutne koristi za oskrbovalce, oskrbovance in njihove družine, čeprav so bile raziskave o učinkih razbremenitve omejene in nekonsistentne. Njihova nacionalna mreža za razbremenilno pomoč (*ARCH National Respite Network and Resource Center, 2014*) pa ugotavlja, da so kasnejše študije kazale mešane rezultate, a vseeno jih je mnogo poročalo o pozitivnih rezultatih razbremenitve na zmanjšanje oskrbovalčevega stresa in napora, tveganja za zlorabo in zanemarjanje, na izboljšano kakovost življenja za oskrbovalce in oskrbovance ter na zmanjšanje institucionalizacije.

Avtorji članka so poudarili pomen pred kratkim izvedenih raziskav. Zarit s sodelavci (2014) je sistematično raziskoval fiziološke kazalnike stresa med družinskimi oskrbovalci. Z vso jasnostjo so ugotovili zmanjšanje stresa pri oskrbovalcih, ki so uporabljali storitve dnevnega centra namenjenega njihovim oskrbovancem. Uprava za življenje v skupnosti (*Administration for Community Living*) je v kooperativnem dogovoru s Centrom za tehnološko pomoč za razbremenitev (*Technical Assistance Center for Lifespan Respite Care Programs*) ustanovila strokovni odbor za raziskovanje, da bi prišla do novih ugotovitev in trdnejših dokazov o pomenu razbremenilne pomoči.

Zanimivo je tudi dejstvo, da so bile izvedene številne raziskave, ki so konsistentno potrdile, da oskrbovalci potrebujejo veliko časa, izobrazbe in spodbud, da so pripravljeni sprejemati pomoč za razbremenitev. Pri tistih oskrbovalcih, ki odlašajo z razbremenitvijo in se je poslužujejo le v času hude stiske, je preventivni učinek bistveno manjši, več je izgorelosti in institucionalizacije svojcev. Avtorji navajajo sledeče vire: ARCII National Respite Coalition, 2009; Montgomery, 1995; Hong, 2010. Po Wagnerju (2005) pa povzemajo, da morajo oskrbovalci imeti stalno in pravočasno izobraževanje ter usposabljanje, da lahko učinkovito izvajajo naloge oskrbovalca in istočasno ohranjajo svoje lastno zdravje in dobro počutje pred kroničnim stresom oskrbovanja. To je še zlasti pomembno v zdravstveno zahtevnejših stanjih, ko se od oskrbovalcev pričakuje, da bodo poleg osebne oskrbe in pomoči pri dnevnih aktivnostih nudili tudi zahtevnejšo medicinsko oskrbo.

Potrebe po strokovni delovni sili v ZDA na področju oskrbe na domu so že sedaj velike. Avtorji so na podlagi raziskav nacionalne mreže za razbremenilno pomoč (*ARCH National Respite Network and Resource Center, 2011*) izpostavili ta problem. Učinkovito izvajanje pomoči za razbremenitev zahteva dobro kvalificirane, dobro usposobljene in geografsko dosegljive ponudnike, ki lahko kompetentno zadovoljijo raznolike individualne potrebe oskrbovancev in njihovih družin. Dobro usposobljenih ponudnikov pa kritično primanjkuje, kar povečuje problem dosegljivosti tovrstne delovne sile. Za neposredne strokovne pomoči, kot so pomoč medicinskih sester, pomoč na domu in osebna pomoč, ki zagotavljajo tudi razbremenitev oskrbovalcev, bi bilo potrebno zapolniti 1.6 milijona novih delovnih mest do leta 2020 (48 % povečanje od leta 2010). Vendar se predvideva, da bo rast delovne sile (žensk med 25 in 54 letom starosti) v tem časovnem obdobju na tem področju le 1 %, kot navaja *Paraprofessional Healthcare Institute* (2013). Glede na demografske spremembe, ki peljejo k upadu števila družinskih oskrbovalcev, bi morali izvirnim in izvedljivim načinom za podporo oskrbovanju nameniti še več pozornosti.

V ZDA so družine od nekdaj nosile temeljno odgovornost za oskrbo starejših ljudi, vladni ukrepi pa jo dopolnjujejo s skupimi storitvami, pišejo avtorji članka in navajajo ugotovitve Achenbauma in Carra (2014). Glede na to, da ni pričakovati, da se bodo obstoječe razmere glede staranja in oskrbe spremenile, se večja število političnih predlogov, ki želijo že obstoječe storitve za starejše organizirati v bolj učinkovitejšo in dostopnejšo mrežo. Obstaja pa tudi strah, da bodo sedanji veliki podporni sistemi za razbremenilno pomoč, ki so sistematično zasnovani in imajo vizijo, zaradi spremenljivega političnega ozračja odšli v ozadje interesov. Današnja politika se v glavnem zaveda, pravijo avtorji članka, da so jedro oskrbe družinski oskrbovalci in da so storitve za razbremenitev most, ki gradi odnose med skupnostjo in družinami oskrbovalcev, da le-ti lažje ostajajo v svoji vlogi, podaljšujejo čas kakovostne domače oskrbe in ostajajo povezani s svojim lokalnim okoljem.

4 RAZVOJ IN STANJE RAZBREMENILNE POMOČI V ZDA

Evropske države so znane po dobri socialni ureditvi, večina od njih ima utečeno politiko na področju dolgotrajne oskrbe, ki pa postaja finančno preobremenjena, zato v zadnjih letih sistematično raziskujejo nove vire možne pomoči. V ZDA potekajo socialne prilagoditve, ki na demografske spremembe odgovarjajo nekoliko drugače kakor v Evropi. V nadaljevanju bomo na kratko osvetlili nekatera zgodovinska ozadja razbremenilne pomoči v ZDA, kakor jih navajajo avtorji članka (Rose in sod., 2015).

Dejavnost razbremenitve se je neformalno razvila med letoma 1950 in 1960 med prvim valom deinstitucionalizacije v Združenih državah (Caregiving issues, 2011). Program Medicaid je začel trend v smeri pomoči na domu in se osredotočil na skupnost, kar je zmanjševalo potrebo po institucionalizaciji. Ta premik je dodatno okrepila odločitev vrhovnega sodišča ZDA leta 1999 (Olmstead, 527 U. S. 581) z aktom o nezmožnostih, ki je zahteval, da javna lokalna telesa za osebe, ki niso zmožne skrbeti zase, zagotavljajo skupnostne dejavnosti.

Leta 1995 je WHCoA opredelil akcijske plane za uresničevanje strategije za podporo družinskim oskrbovalcem, od katerih eno poglavje govori o varstvu za razbremenitev. Prvi zvezni akt, ki je bil na družinske oskrbovalce osredotočen neodvisno od oskrbovancev, je bil **Nacionalni podporni program za družinske oskrbovalce** (*National Family Caregiver Support Program – NFCSP*), osnovan leta 2000 na podlagi akta starejših Američanov (*Old Americans Act*). Razbremenilna pomoč je ena izmed petih dejavnosti, ki jih financira Nacionalni podporni program za družinske oskrbovalce in ki omogoča starejšim in finančno slabše situiranim oskrbovalcem, da doma skrbijo za svojece.

Zvezna zakonodaja za podporo družinskim oskrbovalcem redno daje nove predloge, pri čemer je v zadnjem obdobju bolj osredotočena na davčne olajšave zaposlenih oskrbovalcev in njihovih delodajalcev. Predlogi se pogosto nanašajo tudi na plačan družinski in medicinski dopust ter razbremenitev (IOM, 2008). Oskrbovanje nalaga precejšnje finančno breme zlasti oskrbovalkam. Avtorji navajajo, da izgubi družinska oskrbovalka v svoji delovni karieri povprečno 324.044 dolarjev v obliki plač in socialno varstvenih dodatkov; tega in številne druge podatke s tega področja vsebuje obsežna ameriška raziskava o stroških dolgotrajne oskrbe (MetLife, 2013). Za reševanje teh problemov je zvezno zakonodajno telo nedavno predlagalo finančne kompenzacije, *Akt za zavarovanje za družinski in medicinski dopust* in *Akt za socialno varnost oskrbovalca* (2014) naj bi npr. ublažila izpad plač in socialno varstvenih dodatkov za družinske oskrbovalce, ki začasno zapustijo delovno okolje. Avtorji navajajo vir *Družinsko oskrbovanje in javna politika – principi za spremembo* (WIICoA, 2005), ki pravi, da morajo družinski oskrbovalci imeti po dostopni ceni dostop do dosegljive in visoko kakovostne oskrbe za razbremenitev kot ključne komponente lokalne mreže podpornih služb.

Sedaj vzpostavljajo v vsaj 12 ameriških državah posebne enote za oblikovanje zakonodajnih predlogov in administrativnih ukrepov, ki bi družinskim oskrbovalcem pomagale realizirati razbremenilno pomoč. Trenutno je v pripravi od 75 do 100 državnih zakonskih osnutkov, ki dajejo prednost družinskim oskrbovalcem, npr. AARP multidržavna oskrbovalna kampanija se zavzema za državno zakonodajo, kot je *Akt svetovanja za oskrbovalce* (*Caregiver Advise, Record and Enable – CARE*), ki bi bil potreben, da bi bolnice in oskrbovalne ustanove redno vključevale pacientove družinske oskrbovalce pri oblikovanju načrta oskrbe.

Med zveznimi državami avtorji članka navajajo Oklahomo kot vodilno v ponudbi programov za razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Sklicujejo se na Fenricka in Percivala (2014), ki sta pisala o oklahomski Mreži za vire razbremenitve, ustanovljeni leta 1998. Ta je razvila programe v obliki »kuponov za razbremenitev« svojev različnih populacij, ki potrebujejo pomoč.

Posledica zvezne zakonodaje je bila, da so vladne organizacije v okviru zdravstvenega, družinskega, socialnega in ekonomskega skrbstva na področju staranja in storitev za invalidnost že v mnogih državah ZDA ustanovile formalne mreže za razbremenitev, mehanizme za informiranje in napotitev, registre ponudnikov pomoči za razbremenitev, programe usposabljanja družinskih oskrbovalcev in druge nove vire pomoči.

Trenutno deluje 33 združenj za razbremenitev družinskih oskrbovalcev na državni ravni, pravijo avtorji članka. Ta so sestavljena iz različnega članstva, od nevladnih

organizacij do posameznikov vseh starosti z različnimi posebnimi potrebami ali kroničnimi stanji, ter iz njihovih družinskih oskrbovalcev. V združenja so vključene tudi različne skupnosti, katerih poslanstvo temelji na verski pripadnosti. Mnoga združenja so povezana z Nacionalnim združenjem za razbremenitev (*National Respite Coalition Lifespan Respite Task Force*), ki je vodilna sila za spodbujanje razbremenitve družinskih oskrbovalcev. Predstavlja več kot 100 nacionalnih in državnih organizacij z namenom, da bi bile razbremenilne storitve zlahka dostopne in dosegljive vsem oskrbovalcem po državi.

Avtorji članka menijo, da bi bilo potrebno večati javno zavest in izobraževanje o oskrbovanju. To bi bilo v pomoč oskrbovalcem, posredno pa tudi zakonodajalcem, saj bi se povečalo razumevanje povezave med razbremenitvijo družinskih oskrbovalcev in storitvami za oskrbovance. Ko se posamezniki prepoznajo v vlogi oskrbovalcev, menijo avtorji, je več verjetnosti, da se bodo vključili v diskusije o problemih oskrbovanja in razbremenitve. Potrebno bo še veliko dela, da bodo oskrbovalci in splošna javnost prepoznali potrebnost redne razbremenitve v začetku oskrbovalčeve kariere, preden pride do izgorelosti in drugih škodljivih vplivov neprekinjenega oskrbovanja. Za bodoče diskusije o nadgradnji in izboljšanju storitev za pomoč družinskim oskrbovalcem sta ključni komponenti povečano ozaveščanje javnosti in izobraževanje družinskih oskrbovalcev tako v programih za razbremenitev kot pri združenju za razbremenilno pomoč (*NFCSP*).

Prav tako avtorji članka menijo, da je ena izmed kritičnih točk sistemov razbremenilne pomoči za družinske oskrbovalce začetna in nato redna ocena oskrbovalčevih potreb v skladu s potrebami oskrbovanca. Pravila in smernice (*Medicaid HCBS*) sedaj predvidevajo načrtovanje oskrbe in storitev glede na specifično oskrbovane populacije, npr. osebe s posebnimi potrebami, stari ljudje. Potrebno bi bilo jasneje upoštevati in oceniti oskrbovalčevo starost in status njegove aktivnosti, njegov socio-ekonomski status, kulturno ozadje in ostale značilnosti ter to, kaj je zanj dejansko najpotrebnejše; tako bi lahko družinskim oskrbovalcem ponudili ustrezne storitve, vključno s podpornimi skupinami, z usposabljanjem za opravljanje kompleksnih nalog, ki jih zahtevajo oskrba in nega, pomoč pri prevozu iz bolnišnice domov ipd.

Družinski oskrbovalci imajo pogosto pomembna finančna bremena. Poleg tega, da si letno nakopljejo približno za 5.500 dolarjev materialnih stroškov, ki so povezani z oskrbo, so pogosto prikrajšani za del ali celotno plačo zaradi manj opravljenih delovnih ur. Posledično so prikrajšani tudi za ugodnosti socialnega varstva in pokojninskih skladov. Rešitev avtorji članka nakazujejo v izkušnjah nekaterih evropskih sistemov, v katerih oskrbovanci dobijo določeno vsoto denarja, za katero lahko zaposlijo svoje oskrbovalce, praviloma so to bližnji sorodniki.

Komisija za dolgotrajno oskrbo je leta 2013 vključila v načrt za razvoj in financiranje dolgotrajne oskrbe tudi družinske oskrbovalce. Predlagala je, da bi bila razbremenilna pomoč upoštevana v širšem kontekstu podpornih storitev za oskrbovalce. Vključevale naj bi štiri vrste storitev: informiranje, napotitve, izobraževanja in usposabljanja.

Ravno tako je aktualno priporočilo, da naj bi se družinski oskrbovalci zaradi lastnih potreb vključevali v dejavnosti dnevnih centrov. Avtorji članka menijo, da bi lahko te

smernice bile gonilo za podobne modele, ki jih druge države uporabljajo za zagotovitev koristi razbremenitve.

Za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe in razbremenilne pomoči bodo potrebovali dovolj strokovno usposobljenega kadra s področij kot so vedenjsko in duševno zdravje, demenca ter poznavanje kompleksnih zdravstvenih situacij ter ukrepanje v njih. Prioritete v naslednjem desetletju bodo podpiranje mreže oskrbe in usposabljanje delovne sile ter razvijanje nadomestne oskrbe. Ker je zelo malo verjetno, da bo za neposredno oskrbo zadostovalo sedanje število nizko plačanih delavcev, bo potrebno za zagotavljanje trajnosti družinske oskrbe poiskati nove politične vire. Mnogi družinski oskrbovalci, ki so prejeli subvencije za razbremenitev, so prišli na čelo državnih pobud za zaposlovanje in izboljšanje usposabljanja novih ponudnikov storitev za oskrbo in usposabljanja prostovoljcev ter postajajo pomemben vir političnih spodbud za dolgotrajno oskrbo in razbremenilno pomoč.

V nekaterih zveznih državah primanjkuje ponudnikov storitev za oskrbo starejših. Nekateri so razvile uspešne programe za prostovoljsko delo na področju razbremenitve. Vir prostovoljcev so različne organizacije, večinoma verske. Uspešno se širi nacionalni *Time Banks model* za prostovoljce, ki skrbijo tudi za razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Poslanstvo *Time Banks* gibanja je razvijanje socialno ekonomskega potenciala v lokalnih skupnostih na način, da sosedje in krajanji izmenjujejo priložnostne storitve.

Razširjena možnost za družinske oskrbovalce je organizacija *Corps*, ki zaposluje prostovoljce vseh starosti, vključno z diplomanti, zadolženimi državljani in brezposelnimi diplomanti, ter zdrave starejše ljudi, ki želijo ostati v delovnem razmerju. V zameno za prostovoljsko delo, ki ga opravijo za skupnost, dobijo kredite za šolnino, odpis študentskega posojila ali štipendijo. Zvezna zakonodaja, ki je bila sprejeta leta 2014, podpira tovrstne politične pobude, ki so prišle s strani Michelle Lujan Grisham iz Nove Mehike in senatorja Boba Casey iz Pennsylvanije ter Komisije za dolgotrajno oskrbo (2013). Vendar pa prostovoljska prizadevanja ne bodo dovolj za zagotavljanje stabilnega sistema dolgotrajne oskrbe, temveč bo potrebna obsežnejša državna pomoč, menijo avtorji prispevka.

Državni programi v ZDA za razbremenitev družinskih oskrbovalcev so v sodelovanju z združenji za razbremenitev že dokazali, da so partnerstva, infrastruktura in dobre prakse, ki jih program spodbuja, bistvenega pomena za reševanje številnih vprašanj v povezavi z dolgotrajno oskrbo in razbremenilno pomočjo, je zaključek avtorjev članka.

5 RAZBREMENILNA POMOČ V NEKATERIH DRUGIH DRŽAVAH

Po prikazu razvoja razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem v ZDA navedejo avtorji nekatere poudarke evropskih politik dolgotrajne oskrbe, ki se posredno ali neposredno nanašajo na področje.

Prva mednarodna konferenca o oddihu družinskih oskrbovalcev je bila leta 1995 v Kanadi. Dobrih deset let pozneje, leta 2006, je bilo ustanovljeno Mednarodno združenje za oddih družinskih oskrbovalcev. S tem je prizadevanje za razbremenilno pomoč dobilo svojo prepoznavno družbeno strukturo.

Večina razvitih držav, npr. OECD – Organizacija za ekonomsko sodelovanje in razvoj (*Organisation for Economic Co-operation and Development*), vodi politiko dolgotrajne oskrbe, katere del je tudi pomoč za razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Pri tem se države razlikujejo tako v pravni ureditvi kot v dostopnosti storitev razbremenitve (Colombo et al., 2011). Med 27 državami, ki so v letih 2009 in 2010 poročale o storitvah razbremenitve za svojce, so bile te dosegljive v sedemnajstih državah.

V Veliki Britaniji npr. v okviru programa dolgotrajne oskrbe ocenijo potrebe in zmožnosti tako oskrbovanca kot oskrbovalca; zmožnosti družinskega oskrbovalca za oskrbovanje so ocenjene v okviru »virov lokalne skupnosti«.

V Franciji so družinski oskrbovalci upravičeni do trimesečne neplačane odsotnosti z dela letno ali do enega leta odsotnosti v celotni delovni dobi zaradi nege onemoglega ali invalidnega svojca.

V skandinavskih in nekaterih drugih evropskih državah lahko enako kot oskrbovanec tudi oskrbovalec zaprosi za oceno svojih, t.j. skrbnikovih potreb.

Na Švedskem so vsi oskrbovalci upravičeni do štiri ure plačanih storitev za tedensko razbremenitev. Večina držav nima direktnega plačila za razbremenilno pomoč družinskim oskrbovalcem, temveč indirektno, preko storitev za razbremenitev.

Za družinske oskrbovalce imajo dobro pokrbljeno v Nemčiji. Družinski oskrbovalci imajo pravico do štirih tednov nadomestne oskrbe na leto, kar lahko izkoristijo za svoje počitnice. Po novi zakonodaji, ki je bila sprejeta pred kratkim, imajo družinski oskrbovalci pravico do šest mesečne polne delovne odsotnosti ali 24 mesecev polovične odsotnosti zaradi nege starejšega svojca. To je možno uveljavljati v delovnih organizacijah, ki zaposlujejo več kot 15 delavcev.

6 SKLEP

Na kakovostno staranje prebivalstva vplivajo številni dejavniki, med katerimi je zelo pomembna družinska oskrba v obdobju bolezni in starostnega pešanja. Da bodo svojci, ki oskrbujejo svoje onemogle družinske člane, kos tem nalogam, nujno potrebujejo razbremenilno pomoč. Mnoge države, ki imajo že dolgo uveljavljeno zakonodajo na področju dolgotrajne oskrbe, zadnje desetletje širijo programe za družinske oskrbovalce, predvsem v obliki pomoči za oddih.

Razbremenilna pomoč družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem je ključna za dolgotrajno in kakovostno oskrbo starih ljudi na domu. Preprečuje njihovo izgorelost, učinkovito zmanjšuje nasilje nad starejšimi in z nešetitimi urami neplačanega dela razbremenjuje državno blagajno.

Zavedanje tega je zadnja leta zelo močno tudi v ZDA. Njihove dosedanje izkušnje so večplastno zanimive tudi za Slovenijo, ki šele pripravlja zakonodajo za dolgotrajno oskrbo; pri tem imamo tudi dobro priložnost za strateško razmišljanje in ukrepe za razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Priporočilo ameriških avtorjev velja v enaki, če ne še v večji meri tudi za nas, in se glasi, da kot narod ne moremo več odlašati z nacionalnim programom za dolgotrajno oskrbo; ameriški avtorji pravijo, da bo sicer postala oskrba katastrofalna za milijone Američanov. Vsaka razprava o tem mora

obravnavati razbremenitev družinskih oskrbovalcev kot bistveno storitev sistema dolgotrajne oskrbe.

LITERATURA

- Dougherty Susan, Kagan Jill (2011). *Federal Funding and Support Opportunities for Respite*. ARCH National Respite Network and Resource Center.
- Colombo, F. et al. (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- Hvalič Touzery Simona (2007). Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani.
- Hvalič Touzery Simona (2007a). Začasna oskrba, kratkotrajna namestitve, negovalna oskrba. V: *Kakovostna starost*, let. 10, št. 2, str. 70.
- Hvalič Touzery Simona ([http](http://www.inst-antonatrstenjaka.si/old/druzinskaoskrba.html)). Družinska oskrba starih družinskih članov. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/old/druzinskaoskrba.html>.
- MetLife Mature Market Institute (2013). *Survey of Long-Term Care Costs*. New York. V: <https://www.metlife.com/assets/cao/mmi/publications/studies/2012/studies/mmi-2012-market-survey-long-term-care-costs.pdf>
- National Health Policy Forum (2012), *National Spending for Long-Term Services (LTSS)*, https://www.nhpf.org/library/the-basics/1Basics_LTSS_03-27-14.pdf.
- Ramovš Jože (2012). *Za kakovostno staranje in lepše sožitje med generacijami*. 3. dopolnjena izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, Lipar Tina, Ramovš Marta (2013). Oskrba v onemoglosti. V: Ramovš J. (ured.). *Staranje v Sloveniji. Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 305 – 340.
- Rose Miriam S., Noelker Linda S., Kagan Jill (2015). Improving Policies for Caregiver Respite Services. V: *The Gerontologist* 55 (2): 302 – 308.
- WeDO. *Za dobro počutje in dostojanstvo starejših. Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe*; www.wedo-partnership.eu.

Kontaktne informacije:

Mag. Ksenija Ramovš, Resljeva 11, 1000 Ljubljana
ksenija.ramovs@guest.arnes.si