

DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

Care Alliance Ireland (2018). *The way ahead. A resource to support former family carers*. E-izdaja, 64 strani. V: https://www.carealliance.ie/userfiles/files/The_Way_Ahead_2018.pdf (sprejem: 31. 3. 2020).

PRIROČNIK ZA NEKDANJE DRUŽINSKE OSKRBOVALCE

Priročnik *Pot naprej* (The way ahead) je nastal v podporo nekdanjim družinskim oskrbovalcem. Izdala ga je irska nacionalna mreža prostovoljskih organizacij, ki podpira družinske oskrbovalce (Care Alliance Ireland).

Priročnik je nastal iz praktične potrebe. Leta 2018 je bilo na Irskem okoli 360.000 družinskih oskrbovalcev, vsako leto pa se 62.000 oskrbovalcem zaključijo njihova oskrbovalna vloga. Formalni zaključek oskrbovanja običajno nastopi ob smrti oskrbovane osebe, deloma tudi, ko je sprejeta v institucionalno oskrbo. Za mnoge pa se vloga družinskega oskrbovalca tu ne konča, ampak nadaljuje v drugačni obliki. Priročnik je namenjen lajšanju prehoda za nekdanje družinske oskrbovalce v obdobje po oskrbovanju.

V prvem delu opredeli pojme neformalnega družinskega oskrbovanja, drugi del se posveča procesu žalovanju in kaj lahko nekdanji oskrbovalci pričakujejo, v tretjem, najdaljšem delu, pa je prikaz storitev in praktičnih nasvetov, ki lajšajo prehod.

Opredelitev nekdanjih družinskih oskrbovalcev

Avtorji priročnika opredelijo družinske oskrbovalce kot »*ljudi, ki na domu za*

daljše obdobje nudijo neplačano telesno ali socialno oskrbo bolnemu ali invalidnemu družinskemu članu«. (str. 1)

Oskrbovanje ima celosten učinek na oskrbovalca in vpliva na njegovo telesno in duševno zdravje, na socialno življenje in na njegove finance.

Čprav večina družinskih oskrbovalcev poroča, da je oskrba ljubljene osebe – gledano v celoti – dobra izkušnja, niso vsa oskrbovalna razmerja enostavna. V nekaterih primerih oskrbovalec pomaga osebi, za katero ni enostavno skrbeti ali se z njo ne razume. Veliko družinskih odnosov postane zaradi oskrbovalne odgovornosti bolj napetih. Družinski oskrbovalci pogosto poročajo o občutkih olajšanja, ko je oskrbovanja konec.

Z zaključkom oskrbovanja se poveča količina časa, ki je na voljo nekdanjim oskrbovalcem. To jim omogoča, da se končno lahko spočijejo, vendar prav tako lahko pusti občutek praznine, ki jo je potrebno zapolniti. Bivši oskrbovalci so ujeti med svet, v katerem oskrbujejo, in svet, v katerem ne oskrbujejo več. Eden od njih je o tem stanju dejal: »*Takoj za tem je težavno, ker izgubiš svojo vlogo, ki je bila pravzaprav tvoja edina vloga in si vesel, da si v njej, nato pa je čez noč ni več; nenavaden občutek je.*« (str. 19)

Proces žalovanja (bereavement)

Žalovanje je ključen del po-oskrbovalnega obdobja in v priročniku zavzema zajeten del. Prikazali bomo le nekaj pomembnih spoznanj.

Ob izgubi pomembne osebe ali stvari nastopi žalovanje. Izgubiti ljubljeno osebo

je boleče, še bolj boleče pa je lahko za tiste, ki so to osebo oskrbovali.

Žalovanje je tako univerzalna kot zelo osebna izkušnja, njen potek ne sledi nekim predpisanim stopnjam. Ob smrti, čeprav pričakovani, lahko nastopi šok, ki vodi v popačeno doživljanje resničnosti. Prvinska reakcija je zaščita, ki človeka pripravi za prihodnost. Žalost izgublja na intenzivnosti skozi čas. Ko se resničnost zjasni, se zmanjša tudi bolečina ob izgubi.

Del žalovanja so večkrat tudi močna in konfliktna čustva in misli; med njim se pojavi veliko različnih in presenetljivih emocij. Nastopijo lahko zmedenost, žalost, jeza in osamljenost. Pogosti so občutki krivde in obžalovanja; tudi olajšanje, da oskrbovana oseba ne čuti več bolečine ali da je konec najtežjega dela oskrbovanja. Vsi občutki so prehodni in čeprav so lahko strašljivi, so normalen odziv na izgubo.

Smrt pomeni konec življenja, ne pa konec človeškega odnosa. Umrta oseba je še vedno pomembna v življenju nekdanjega oskrbovalca. Najbolje je najti smiseln način, kako obdržati povezavo z njo, na primer preko pripovedovanja zgodb o njej, gledanja njenih slik, z vključevanjem njenega imena v pogovor ipd.

Tudi telo se odziva na žalovanje. Lahko pride do padca pozornosti in koncentracije, pojavljajo se odsotne misli, človek je bolj utrujen kot sicer, vendar težje zaspi. Spremenita se lahko tek in raven energije. Ostale pogoste reakcije na žalovanje in stres so slabost, oslabiljen imunski sistem, glavobol in stiskanje v sapniku ali srcu.

Oblike podpore za nekdanje družinske oskrbovalce

V nadaljevanju so predstavljene oblike skupinske pomoči, administrativna pomoč, pomoč pri vrnitvi na delo ali prekvalifikaciji, možnosti prostovoljstva ter napotki za ohranjanje zdravja in dobrobiti.

Avtorji priročnika poudarjajo, kako pomembno je iskanje in sprejemanje pomoči. Ta je lahko čustvena in praktična. Pogovor z nekom, ki mu človek zaupa svoja čustva, je pomemben za človekovo doživljanje sprejetosti in varnosti. Če nekdanji oskrbovalci te pomoči ne najdejo doma, lahko stopijo v stik z ostalimi žalujočimi osebami ali prostovoljci. Na Irskem nudijo v ta namen storitve, kot so: *prostovoljske žalovalne podporne skupine, skupine za samopomoč, verske skupine, skupine v skupnosti ter bolnišnice in hospici*.

Veliko žalujočih najde pomoč na spletu, v obliki spletnega svetovanja, podpore sovrstnikov ali gledanja videov žalujočih. Prav tako je za angleško govoreče na voljo več mednarodnih portalov, kakršna sta www.widow.ie ali www.caregiving.com, ki vključujeta tudi forum, namenjen nekdanjim družinskim oskrbovalcem.

Po pogrebu hitro pridejo na vrsto praktične zadeve. Registracija smrti, plačilo pogreba, vprašanja v povezavi s pokojnino, zavarovalnimi policami, davki na dohodek ali dedovanje. Oskrbovalci, ki so živeli z oskrbovano osebo, imajo morda vprašanja o pravicah po oskrbi. Irski priročnik nudi številke, kamor lahko nekdanji oskrbovalci pokličejo ali se dogovorijo za brezplačen finančen ali praven nasvet v živo.

Ko se vloga oskrbovalca konča, veliko oskrbovalcev čuti potrebo, da se vrne na delo in pridobi finančno neodvisnost, ohranjanja v tem svoj smisel in strukturo v življenju. Nekdanji oskrbovalci se

velikokrat soočajo z občutki, da nimajo več istih sposobnosti kakor nekoč. Raziskave pa kažejo, da je delo družinskega oskrbovalca kompleksno in oskrbovalci razvijejo veliko veščin, ki so uporabne na zelo raznolikih delovnih mestih. Med najbolj izpostavljenimi so naslednje.

- *Osebnne sposobnosti*: vztrajnost, zanesljivost, potrpežljivost, samoiniciativnost, dobro prenašanje pritiska.
- *Vodstvene sposobnosti*: učinkovite ustne, pisne in komunikacijske spretnosti, pogajanje, upravljanje z zaposlenimi, ravnanje ob težavnem vedenju, prilagodljiv pristop k reševanju problemov.
- *Praktične sposobnosti*: sposobnosti fizičnega upravljanja s stvarmi, sposobnosti opravljanja osebne nege, znanje iz prve pomoči, poznavanje delovanja sistema za socialno podporo s storitvami.

Za lajšanje prehoda avtorji priporočajo razvijanje novih interesov. Ti so pomembni, ker ustvarjajo izkušnje, ki jih osebe ne delijo s svojimi nekdanjimi oskrbovanci. Pridobivanje novih spretnosti gradi tudi samozavest, kakor pove nekdanja oskrbovalka: »*Moja vrnitev v proces izobraževanja je v meni zbudila moje intelektualne in ustvarjalne sposobnosti, ki so v meni spale med mojo vlogo oskrbovalke. Povečala se je moja samopodoba in navdušenje nad življenjem.*« (stran 44) Tako se mnogo nekdanjih oskrbovalcev odloči za vrnitev k izobraževanju in zaposlitvi za polni ali skrajšani čas. Na voljo je veliko organizacij, kjer lahko pridobijo informacije o izobraževanjih, med bolj priljubljenimi na Irskem je: *The springboard* (odskočna deska); to je iniciativa izpopolnjevanja v

višjem izobraževanju, ki za sedanje in nekdanje oskrbovalce nudi brezplačne tečaje na ravni certifikata, diplome ali magisterija, ki vodijo h kvalifikacijam na področjih, kjer so priložnosti za delo.

Prostovoljstvo je prav tako lahko zelo nagrajujoče in pomaga nekdanjim družinskim oskrbovalcem pri soočanju z izgubo. O tem pravi nekdanja oskrbovalka: »*Ko je vsega konec (oskrbovanja), se počutiš izgubljeno in ne veš, kaj bi. Naenkrat nimaš nobenih interesov več, nato pa korak za korakom postane prostovoljstvo vir in sreča. Mislim, da s prostovoljstvom ne pomagamo drugim toliko, kot pomagamo sami sebi.*« (str. 46) Prav tako prostovoljstvo zelo pomaga pri socialnem vključevanju, kjer se spozna veliko ljudi.

Oskrbovalci, ki jim je med oskrbovanjem dajala podporo dobrodelna ali nevladna organizacija, velikokrat po končanem oskrbovanju ponudijo svoje usluge njej. Pogoste oblike pomoči so na primer pri administraciji, informacijski tehnologiji, zbiranju sredstev ali pri pravni pomoči. Veliko jih postane članov odbora v neprofitnih organizacijah. Avtorji povedo, da je v letu 2018 na Irskem kar 46.000 ljudi prostovoljsko delovalo na ravni odbora ali komiteja v različnih neprofitnih organizacijah.

Dolgotrajnejša vloga oskrbovalca lahko vpliva na zdravje in dobrobit. Za tiste, ki so se počutili izolirano v vlogi oskrbovalca ali so izgubili stike s prijatelji, lahko traja kar precej časa, da se spet posvetijo sebi. Nekdanja družinska oskrbovalka to lepo povzame: »*Začenjam razmišljati, da je čas, da se spremenim. Ko sem nehala skrbeti za mamo, sem se čutila izgubljeno glede tega, kaj zdaj početi, medtem ko sedaj vem, da*

moram bolj gledati nase. Veliko časa mi je vzelo, da sem se tega zavedela. Če si oskrbovalka, to ostane s tabo za dolgo časa in še dolgo potem se vidiš v tej vlogi.»(str. 51)

Avtorji priročnika priporočajo, naj se nekdanji oskrbovalci naučijo nečesa novega, začnejo z novim hobijem, se družijo s starimi prijatelji ali sodelavci, jedo bolj zdravo, iščejo na medmrežju informacije o temah, ki jih zanimajo, ter si privoščijo prijetno udobje.

V skladu s temi spoznanji so *Family Carers Ireland* razvili program za nekdanje družinske oskrbovalce in za družinske oskrbovalce v prehodu z imenom *načrt C*. V letu 2018 so nekdanjim oskrbovalcem nudili široko podporo, ki vključuje:

- *srečanja* z nekdanjimi oskrbovalci, kjer so jim pomagali pri oceni veščin in jih naučili, kako svoje veščine predstaviti kot tržno zanimive za delodajalce;
- *seminarje in forume* na temo življenja in vrnitve na delo po oskrbovanju, kjer so lahko delili svoje izkušnje;
- *mentorski program* za oskrbovalce, ki vključuje nekdanje družinske oskrbovalce tako, da delujejo kot prostovoljni mentorji;

- *psihološko svetovanje* in *življenjsko podporo (life coaching)* za nekdanje oskrbovalce.

Priročnik, ki ga predstavljamo v tem prikazu, je sistematičen pregled dobrih praks na področju pomoči nekdanjim družinskim oskrbovalcem. Izhaja iz raziskovalnih podatkov. Raziskovanje je lahko uporabno orodje, ki nam pomaga razumeti, kako najbolje podpreti nekdanje družinske oskrbovalce in jim pomagati v prehodnem obdobju po končani vlogi oskrbovalca. V zadnjih letih narašča število tujih in slovenskih raziskav na tem področju. Narašča tudi uporaba teh spoznanj v praksi, saj so pomemben vir informacij za zdravstvene in socialne strokovnjake o tem, kako bolje razumeti doživeto izkušnjo nekdanjih družinskih oskrbovalcev in kako to znanje spremeniti v boljše oskrbovanje.

Družinski oskrbovalci so tudi v Sloveniji eden od temeljev deinstitucionalizirane dolgotrajne oskrbe. Njihovo število je veliko, opravljajo izredno pomembno vlogo in zaslužijo, da je zanje javno poskrbljeno, ko je njihovo oskrbovanje zaključeno. Humano delo si zasluži humano obravnavo.

Alen Sajtl