

nastaja pri pešanju socialnega kapitala na strani neformalne domače oskrbe, ki brez javne pomoči ne zmore več opravljati te naloge. Neformalni oskrbovalci niso kaka nepomembna manjšina – pri nas in po vsej Evropi ima vsak peti do deseti prebivalec nekoga od bližnjih, ki potrebuje oskrbo. Kljub temu pa je ta množica 10 do 20 % prebivalstva v družbi in državi nevidna. Evropske države, ki imajo že četrto stoletja vzpostavljen sodoben integriran sistem dolgotrajne oskrbe, imajo izkušnjo, da šele stroka z raziskovalnimi podatki in inovativnim razvojem sodobnih metod za razbremenilno strokovno pomoč in za usposabljanje neformalnih oskrbovalcev doseže ozaveščanje družbe o njih, njihovo družbeno vidnost in krepitev njihove socialne vzdržljivosti.

Delovno srečanje evropskih raziskovalcev neformalne oskrbe in njene integracije v sodobne državne sisteme, ki poteka te dni, je lahko pomemben korak k temu razvoju tudi pri nas v Sloveniji.

## SEBASTIAN FISCHER

### *Primeri dobrih praks vključitve neformalnih oskrbovalcev v sistem v Nemčiji in na Škotskem*

Neformalni oskrbovalci v Evropi zagotavljajo 80 % oskrbe. Iz tega sledi, da morajo vsi primeri dobrih praks pri implementaciji dolgotrajne oskrbe prepoznati in vključevati neplačane družinske in druge neformalne oskrbovalce kot enakovredne partnerje v oskrbi. In sicer na dveh nivojih:

1. pri načrtovanju osebnega plana oskrbe,
2. pri nacionalnem, regionalnem in lokalnem načrtovanju oskrbe.

Za kakovost obojega so potrebne izkušnje in politično vodstvo. V nekaterih državah članicah lahko vidimo velik napredek na obeh področjih.

Na Škotskem je vlada od leta 2015 dalje sprejela več zakonodajnih aktov:

1. Na nivoju osebnega načrtovanja. Od leta 2016 dalje imajo oskrbovalci na Škotskem pravico do oskrbovalčevega podpornega načrta. Načrt presega preprosto oceno oskrbovalčevih zmožnosti in celovito upošteva širše potrebe, prizadevanja in želje, vključno z iskanjem ravnotežja med delom, prostim časom in oskrbo. Skupaj z oskrbovalcem identificira spekter strategij in oblik podpore, s pomočjo katerih oskrbovalec lažje in bolje oskrbuje. Ključno je, da načrt vključuje oceno podpore, način in količino oskrbe, ki jo je oskrbovalec zmožen in voljan nuditi, ter pri tem varuje oskrbovančevo zdravje, splošno dobrobit in njegove druge življenjske interese.

2. Na sistemskem nivoju. Od leta 2015 dalje imajo družinski in drugi neformalni oskrbovalci na Škotskem pravico do dveh predstavnikov v vsakem od 32 škotskih socialnih in zdravstvenih odborov za dolgotrajno oskrbo, ki odločajo o tem, kako se oskrba izvaja v mestih, na podeželju in na otokih. Še več, od leta 2018 dalje mora vsaka občina na Škotskem oblikovati 3 do 5-letno strategijo za podporo neplačanim družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem.

Nemčija, kot mnoge evropske države, ni tako napredna, kljub temu pa so si organizacije, ki delajo z neformalnimi oskrbovalci in zanje, priborile dva sedeža v komisiji za oskrbo in staranje v North-Rhine Westfaliji, pred nekaj tedni pa še v Berlinu. Ostaja nam še 14 zvezdnih dežel, vendar smo

prepričani, da bomo s pomočjo dosedanjih dobrih praks prodrli tudi vanje.

Nazadnje naj naštejemo še nekaj primerov dobrih praks iz področja izobraževanja neformalnih oskrbovalcev. Kakor poudarja Evropska strategija za oskrbo, je prepoznavanje, zagotavljanje ter spremljanje veščin, izkušenj in kompetenc oskrbovalca ključno za zagotavljanje primerne standarda oskrbe. Za doseganje tega morajo biti za družinske in druge neformalne oskrbovalce na voljo obširni učni tečaji, izobraževanja in možnosti za nadgradnjo znanja.

Škotska ima dvajsetletno zgodovino izobraževanja neformalnih oskrbovalcev. Vlada in lokalne oblasti del sredstev redno namenijo organizacijam tretjega sektorja, ki izvajajo široko paleto tečajev in izobraževanj za neformalne oskrbovalce. Oskrbovalce naučijo, kako ravnati v primeru invalidnosti ali kronične bolezni, jih opolnomočijo na področju odnosov in vedenja, nege ter mnogo drugih praktičnih vidikov oskrbe. Vključena so tudi terapevtska izobraževanja o tem, kako se soočiti z občutki krivde, o spreminjajočih se osebnih odnosih (ko se na primer odnos med možen in ženo spremeni v odnos bolnik-negovalka), kako se spoprijeti z oskrbo v zadnjih dneh življenja in mnoge druge teme.

Če prepoznamo oskrbovalce kot enakovredne partnerje v oskrbi ter s tem cenimo njihovo izkušnjo, morajo taka izobraževanja vedno imeti dve sestavini: prispevek strokovnjaka in enakovredno možnost učenja iz izkušenj neformalnih oskrbovalcev. Takšna izobraževanja v Sloveniji že vrsto let izvaja Inštitut Antona Trstenjaka.

Seštevek vseh zgoraj naštetih ukrepov je osrednji steber, na katerem stoji odgovorna družba, ki ji je mar za ljudi.

## IVANKA BIŽAL

### *Izkušnja neformalnih oskrbovalcev*

Začela bom na koncu svojih izkušenj z neformalno oskrbo družinskega člana – takrat, ko je bil večji del moje družine, za katero sem skrbela (tašča, oče, tast, mama), že pokojen. Pri negi in pomoči vsem sem uporabila znanje, ki sem ga pridobila v šoli in na terenu v okviru patronažne fizioterapevtske oskrbe. Tedaj nisem vedela, da sem neformalna oskrbovalka.

Po upokojitvi sem šla na tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki ga je organiziral Inštitut Antona Trstenjaka. Kar tako, na zalogo. Želela sem poglobiti znanje o starostniku, negi, fizioterapiji, pravnih zadevah, umiranju. Tam sem se srečala s tečajniki, ki so oskrbovali domače. Ugotovila sem, da si oskrbovalci postavljamo podobna vprašanja: *Ali smo za naše svojce dovolj dobro poskrbeli? Ali znamo dovolj?* in podobno.

Čez nekaj let sem se znašla skupaj z možem pred njegovo diagnozo – karcinom ledvice. Lahko si predstavljate, da se ob taki diagnozi postavlja nešteto vprašanj, sprva predvsem kako zdraviti. Ledvica je bila odstranjena, predpisali so mu biološka zdravila. Prijeten dopust sva preživela na otoku Lastovo. Bolezen ni mirovala. Prišlo je do zloma nadlahtnice, operacija je bila uspešna. Menjali so mu zdravila, prejel je imunološko terapijo, ki je povzročila odpoved ledvice. Pet tednov je bil hospitaliziran. Otroci in jaz smo mu z vsakodnevnimi obiski vlivali korajžo, ga spodbujali k hoji. Zdravljenje z visokimi dozami kortikosteroidov je povzročilo oteklino nog in visok sladkor. Potrebno je bilo zdravljenje z dveh vrstama inzulina, posebno usklajeno