

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

dieto. Koža je bila izredno občutljiva, pojavile so se razjede. Težko je vstajal, potrebna je bila prilagoditev postelje. Čeprav je prihajala patronažna sestra, je bila tudi z moje strani potrebna skrbna nega. Prehodno se je stanje izboljšalo, tako da sva si z možem, kljub dializi, uspela organizirati oddih na Pagu. Nato so se težave preko zime stopnjevale. Na dializo je odhajal ob petih zjutraj. Vstala sem ob štirih, ker sem želela, da prej zajtrkuje. Vračal se je ob pol treh popoldne. V soboto 1. avgusta se ni vrnil. Poklical me je, da so ga zaradi bolečin zadržali v bolnici. V nedeljo sem mu odnesla osebne stvari. Bilo je v času epidemije, tako da me niso pustili k njemu. Naslednje dni se ni javljal, zaradi visokih doz protibolečinske terapije. Z otroci smo smeli za dvajset minut k

njemu, ko je umiral. S preiskavami je bilo ugotovljeno, da je bolečine povzročila hernija med prsnim in ledvenim delom hrbta. Bila je stara poškodba iz mladosti, ki se je ponovila. Poslovil se je 12. avgusta lani. Pogosto se ustavljam ob misli, da smo bili prikrajšani za naše zadnje druženje in pogovor. Bilo bi drugače, če bi se poslovil doma. Tako kot sta se poslovila moja starša. Vseeno smo naredili, kar smo lahko.

V Sloveniji nas 400.000 skrbi za svoje starostno onemogle, bolne, invalidne družinske člane, prijatelje ali znance. Imenujemo se družinski oskrbovalci. Brez nas ne gre, ampak potrebujemo pomoč – možnost usposabljanja, možnost oddiha, pomoč v obliki storitev na domu, finančno pomoč, svetovanje in čustveno podporo.