

SIMPOZIJI, DELAVNICE

ANGAŽIRANI ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE – EVROPSKO ZDRUŽENJE EUROCARERS

Srečanja v Portu in Bruslju

O združenju EUROCARERS (*European association working for carers*)

EUROCARERS je evropsko združenje, ki se angažira za neplačane, družinske oskrbovalce in njihove organizacije. Želi dati glas širokemu spektru oskrbovalcev različnih starosti, ki oskrbujejo ljudi, ki so krhki zaradi različnih razlogov: starostne onemoglosti, invalidnosti, kronične bolezni, duševne motnje, zasvojenosti ipd. Na njihovi spletni strani lahko preberemo še do nedavnega neznan podatek, da danes v Evropi družinski oskrbovalci nosijo 80 % bremena celotne dolgotrajne oskrbe. Glede na to, da se bo do leta 2060 število Evropejcev, starih nad 65 let, povečalo na 150 milijonov (tj. 30 % prebivalcev Evrope), bi bila Evropa v primeru, da bi zatajila neformalna oskrba, v nerešljivem položaju.

Združenje je bilo ustanovljeno leta 2006 v zadnji fazi petletnega raziskovalnega projekta Eurofamcare, ki je izhajal iz potrebe, da se v stroki in politiki evropskih držav prezrta neformalna, zlasti družinska, oskrba enakovredno umesti v sistem dolgotrajne oskrbe. V tej luči ima združenje danes dva glavna cilja:

1. izmenjava, zbiranje in širjenje informacij, strokovnega znanja, dobrih praks in inovacij,
2. z zagovorništvom, ki temelji na dokazljivih raziskovalnih podatkih, prispevati k razvoju politik na nacionalni in evropski ravni.

Temeljna povezanost med raziskovanjem in akcijskim ukrepanjem za izboljšanje življenjskih razmer družinskih oskrbovalcev

se izraža tudi v sestavi združenja. Trenutno je vanj včlanjenih šestinšestdeset organizacij in institucij iz petindvajsetih držav. Slaba polovica jih je raziskovalnega ali podobnega značaja (samostojni in univerzitetni raziskovalni inštituti ter zainteresirani posamezniki), dobra polovica pa jih dela neposredno z družinskimi oskrbovalci. Mnoge od teh organizacij imajo besedo *oskrbovalci že v svojem imenu*, kar kaže na to, da je pomoč družinskim oskrbovalcem glavno področje njihovega delovanja, pri drugih pa je neformalna oskrba eno od področij njihovega dela. Nekatere organizacije so namenjene širšemu spektru družinskih oskrbovalcev, spet druge so ožje usmerjene, npr. organizacije, ki delajo na področju alzheimerjeve bolezni. Najvišji organ združenja EUROCARERS je generalna skupščina, izvršno ga vodi upravni odbor s sekretariatom. Njegove aktivne delovne skupine so: politična, raziskovalna in parlamentarna, nova je skupina mladih oskrbovalcev.

Na njihovi spletni strani je deset načel, za katere si združenje EUROCARERS prizadeva, da bi jih uresničevala vsa področja politik, ki se nanašajo na družinske oskrbovalce, hkrati pa jih združenje uporablja kot smernice za svoje delovanje.

1. **Uveljavitev.** Družinskim oskrbovalcem se mora priznati osrednja vloga pri vzdržnosti zdravstvenega sistema in sistema dolgotrajne oskrbe. To dejstvo se mora odražati v vseh politikah, ki vplivajo na družinske oskrbovalce.
2. **Socialna vključenost.** Družinski oskrbovalci imajo pravico do družabnega življenja.
3. **Enake možnosti.** Družinski oskrbovalci morajo imeti enake možnosti na vseh področjih življenja.

4. **Izbira.** Ljudje morajo imeti pravico svobodne izbire o tem, ali hočejo biti oskrbovalci in v kolikšni meri želijo biti vključeni v oskrbovanje. Ljudje, ki potrebujejo oskrbo, morajo imeti pravico do izbire osebe, za katero želijo, da bi jih oskrbovala.
5. **Informiranost.** Družinskim oskrbovalcem morajo biti lahko dostopne informacije, usmerjanje, zagovornišтво, svetovanje in tečaji, ki ustrezajo njihovi trenutni stopnji oskrbovanja.
6. **Podpora.** Družinski oskrbovalci potrebujejo finančno, delovno in čustveno podporo pri svojem oskrbovalnem delu, prav tako morajo imeti na voljo ustrezno ter finančno in drugače dostopno formalno oskrbo.
7. **Oddih.** Družinski oskrbovalci morajo imeti možnost, da se odpočijejo. Zato morajo biti na voljo takšni programi začasne oskrbe za oddih, ki so pravi čas na voljo družinskim oskrbovalcem in ki so prilagojeni potrebam tako oskrbovalcev kot oskrbovancev.
8. **Usklajenost oskrbovalnih in delovnih obveznosti.** Družinskim oskrbovalcem mora biti zagotovljeno, da lahko uskladijo obveznosti plačanega dela z obveznostmi oskrbovanja. Za to so potrebne takšne politike trga dela, ki jim omogočajo, da ob delu oskrbujejo, obenem pa je potrebna možnost formalne oskrbe med delovnim časom.
9. **Varovanje in krepitev zdravja.** Prepoznati je treba zdravstvene potrebe družinskih oskrbovalcev.
10. **Finančna varnost.** Družinska oskrba mora biti vključena v sisteme socialne varnosti, kot so nadomestila za dohodek, nezgodno zavarovanje in starostne pokojnine, da se izognemo revščini zaradi oskrbovanja.

O tem, da se evropska politika vse bolj zaveda pomena družinske oskrbe, govori dejstvo, da je združenje EUROCARERS leta 2014 podpisalo štiriletni okvirni sporazum o partnerstvu z Evropsko komisijo (FPA); to

kaže tudi na njegovo uspešnost. Z dogovorom je pridobilo financiranje iz petletnega programa EU za zaposlovanje in socialne inovacije (EaSI), in sicer za financiranje naslednjih štirih dejavnosti: 1. spodbujanje razvoja, izvajanja, spremljanja in vrednotenja političnih ciljev iz EU strategije 2020 Smart, Sustainable & Inclusive Growth; 2. spodbujanje deležnikov s področja neformalne oskrbe, da se vključijo v politične procese; 3. okrepitev evropske mreže organizacij, ki se angažirajo na področju družinskih oskrbovalcev, in okrepitev posameznih nacionalnih organizacij znotraj mreže; 4. pridobivanje veljavnih podatkov o dejanskem razvoju politik in trendov na terenu.

REGIONALNI SEMINAR V PORTU

V Portu na Portugalskem je 9. in 10. maja 2017 potekal regionalni seminar, namenjen organizacijam in institucijam pretežno iz mediteranskih držav, ki so vključene v združenje EUROCARERS. Udeleženci smo bili iz Portugalske, Italije, Grčije, Malte in Slovenije. Vsem tem državam je skupno, da sta prepoznavnost in ustrezna podpora družinskim oskrbovalcem še zelo slabi, še posebej glede na to, da se dolgotrajna oskrba v teh državah izrazito opira na neformalno oskrbo. Zato je bil cilj srečanja razmisliti o možnostih za izboljšanje stanja in dela v naših organizacijah in v naših državah.

Prvi dan smo udeleženci seminarja predstavili kontekst, v katerem deluje dolgotrajna oskrba, in prepoznavnost družinskih oskrbovalcev v njem ter delo naših organizacij na področju neformalne oskrbe.

Izpostavila bi rada delo grške neprofitne organizacije *Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders*, ker vzporedno razvijajo pomoč bolnikom z alzheimerjevo boleznijo in njihovim svojcem. Poleg različnih terapevtskih programov za paciente nudijo tudi terapevtsko svetovanje družinskim oskrbovalcem ter organizirajo skupine za samopomoč in

psiho-pedagoške skupine, v katerih poteka izobraževanje družinskih oskrbovalcev. Medtem ko v eni sobi človek opravlja meritve za zgodnje diagnosticiranje bolezni, poteka v drugi sobi program, namenjen njegovim svojcem. Poleg tega, da organizirajo razvedrilne dejavnosti za bolnike, poskrbijo tudi za dogodke, ki so namenjeni posebej družinskim oskrbovalcem, npr. glasbeni večer. Posebej se ukvarjajo z ozaveščanjem v šolah in preko medijev, del tega je tudi ozaveščanje o pomenu družinske oskrbe. Pred kratkim so z igralcem, ki je tudi sam družinski oskrbovalec, organizirali gledališko predstavo na temo družinskih oskrbovalcev. Pomembno je dejstvo, da dnevni center ni samo za ljudi, ki so zboleli za alzheimerjevo boleznijo, ampak tudi za pomoč družinskim oskrbovalcem. V Evropi in drugod po svetu so že nekaj časa razširjeni centri, ki so v prvi vrsti namenjeni pomoči družinskim oskrbovalcem, vendar pa mislim, da je grška praksa za nas posebej zanimiva zato, ker je v njihovi državi prepoznavnost družinskih oskrbovalcev še zelo majhna, podobno kakor pri nas. Organizacija poleg dnevnih centrov organizira tudi brezplačne enote za oskrbo na domu, ki so sestavljene iz zdravnika, psihologa, socialnega delavca in zobozdravnika, in telefonsko linijo za pomoč družinskim oskrbovalcem, ki deluje štiriindvajset ur na dan.

Drugi dan smo slišali navdihujočo zgodbo od **Franka Goodwina**, pionirja na področju prepoznavnosti družinskih oskrbovalcev na Irskem, enega od pobudnikov in ustanoviteljev *The carers association*, prve nacionalne organizacije (1987), ki se je zavzemala za družinske oskrbovalce. Med drugim je njegova velika zasluga tudi uspešno delovanje združenja EUROCARERS v zadnjih letih. Frank Goodwin je po poklicu socialni delavec, na področju neformalne oskrbe se vse življenje angažira ob svojem rednem delu, pri katerem se je s to tematiko srečal. Pretresla ga je zgodba neke

žene, ki je doma oskrbovala dva nepokretna otroka in ostarelo mamó. Njeno delo je bilo zelo profesionalno, saj je sama prišla do cele vrste praktičnih znanj in življenjskih modrosti o oskrbi. Bilo je zelo obsežno – zahtevalo bi več polnih zaposlitev, če bi ga prevzela država. Vendar se je vsem – tudi njej sami – zdelo, da gre za samoumevno delo in da nima enake vrednosti, kakor če bi ga opravljali plačani oskrbovalci. Posledica tega je bila, da čeprav je bila ta žena zaposlena 24 ur na dan in se zaradi tega dela ni mogla zaposliti nikjer drugje, ni dobivala za to nobene podpore, medtem ko so finančni dodatek prejeli tisti invalidi, za katere ni skrbel nihče od domačih.

Frank Goodwin je po tej izkušnji organiziral poldnevno srečanje na temo neformalnih oskrbovalcev, ki se ga je udeležilo nad pričakovani veliko socialnih delavcev, medicinskih sester in družinskih oskrbovalcev. V majhnih skupinah so se odprla mnoga vprašanja in problemi, povezani z neformalno oskrbo. Kljub temu da je bila na začetku velika zavzetost prisotnih, da bi se trajneje in dejavneje angažirali na tem področju, je delo nadaljevalo le pet ljudi skupaj s Frankom Goodwinom. Ti so se povsem neformalno srečevali enkrat mesečno. Razdelili so si vloge: nekaj se jih je ukvarjalo bolj s skupinami za samopomoč družinskih oskrbovalcev, nekaj pa bolj z zagovorništvom in informiranjem javnosti preko lokalnih in nacionalnih medijev. Z vztrajnostjo in s temeljitostjo, z delom v različnih krajevnih skupnostih po celotni Irski in z lobiranjem pri političnih odločevalcih so začeli žeti uspehe ter se širiti. Pri zagovorništvu je bilo odločilno, nam je povedal Frank Goodwin, da so bili vanj ves čas vključeni družinski oskrbovalci sami. To nikakor ni bilo samo po sebi umevno. Strokovnjaki, kot je bil on, so morali vložiti veliko truda, da so se družinski oskrbovalci začeli zavedati svojega položaja in se ustrezno angažirati

skupaj s profesionalnimi delavci. Leta 1987 so ustanovili *The carers organization*. Danes je Irska med državami z dobro razvito podporno mrežo različnih programov in storitev, namenjenih družinskim oskrbovalcem.

Med utrinki s tega seminarja naj povem še to, da je bila dobro sprejeta tudi praksa izobraževanja družinskih oskrbovalcev v lokalnih skupnostih, ki jo je razvil in jo izvaja Inštitut Antona Trstenjaka. Ob pripovedovanju Franka Goodwina o delu z družinskimi oskrbovalci sem prepoznala mnoge vzporednice med njihovim in našim delom. Še posebej je zanimivo, da so ključni elementi tečaja enaki tistim, ki jih je omenil Frank Goodwin; oboji poskrbimo, da dobijo oskrbovalci nekaj praktičnega znanja v obliki informacij in veščin, enako v ospredju je to, da se redno srečujejo, si med seboj izmenjujejo izkušnje in si nudijo oporo, podobnost je tudi ta, da je izobraževanje v njihovem domačem okolju in da ga spremlja informiranje prebivalstva preko lokalnih medijev. V neformalnem pogovoru mi je Frank Goodwin potrdil, da se je tak način dela izkazal za najučinkovitejšega. Spodbudil nas je, naj še naprej razvijamo svoje delo na tem področju.

LETNO ZASEDANJE ORGANIZACIJE EUROCARERS V BRUSLJU

Potekalo je 20. junija 2017. Kot član se ga je udeležil tudi Inštitut Antona Trstenjaka. Izmed zanimivih vsebin bom navedla dve.

Za Slovenijo je dobra novica, da je bila med člane odbora izvoljena prof. dr. Valentina Hlebec s Fakultete za družbene vede, ki se je v preteklih letih tudi v okviru združenja EUROCARERS angažirala na področju raziskovanja.

Izvršni direktor Stecy Yghemonos je predstavljal trenutno dogajanje na evropski politični ravni v zvezi z družinskimi oskrbovalci. V teku je sprejemanje *evropskega stebra socialnih pravic* (*European pillar of social rights*). Združenje EUROCARERS se je v preteklih mesecih angažiralo, da bi vplivalo na oblikovanje tega dokumenta Evropske komisije, in bilo pri tem uspešno. V predlogu Evropskega stebra socialnih pravic z dne 26.4.2017 so vključeni vsi predlogi združenja, ki se nanašajo na dva principa: *ravnovesje dela in zasebnega življenja* (iz II. področja: *Pošteni delovni pogoji*) ter *dolgotrajna oskrba* (iz III. področja: *Socialna zaščita in vključevanje*). V sekretariatu združenja EUROCARERS upajo, da bodo Evropski parlament, Svet in Komisija skupaj potrdili steber 17. novembra na socialnem vrhu, kakor je predlagala Evropska komisija; temu bo sledilo spodbujanje njegove implementacije.

Naj zaključim prispevek z mislijo, s katero sem zapuščala obe srečanju, v Portu in v Bruslju. Trstenjakovo geslo *Skup' držimo* je prav v kontekstu družinskih oskrbovalcev še kako aktualno. Ob velikih naravnih nesrečah rešujejo situacijo povezovanje ljudi in konkretne kreativne rešitve. Ko nekdo odkrije hitrejši in učinkovitejši način reševanja, se ga bodo drugi hitro oprijeli, sam pa se gotovo ne bo pritoževal, da ga posnemajo. Tako tudi pri združenju EUROCARERS povezovanje ni zgolj lepa in modna fraza, ampak iskrena želja in nuja tistih, ki se trudijo iskati rešitve za vzdržan sistem dolgotrajne oskrbe in za boljšo sedanost vseh oskrbovalcev. To je pogoj za boljšo prihodnost generacije, ki bo skrbela za dvakrat več starih ljudi, kakor jih je v Evropi sedaj.

Marta Ramovš