

INTERVJU

Stecy Yghemonos, Alenka Ogrin in Marta Ramovš

Neformalna oskrba kot politični izziv

POVZETEK

V intervjuju sta se Alenka Ogrin in Marta Ramovš pogovarjali z Stecyjem Yghemonosom, izvršnim direktorjem evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, ki trenutno povezuje 67 organizacij iz 25 evropskih držav. Intervju je razdeljen v štiri sklope. V prvem Yghemonos opiše nastanek in dvanajstletni razvoj tega združenja. Za njegovo delovanje je bila pomembna prelomnica v letu 2014, ko sta začeli Evropska komisija in združenje Eurocares tesno sodelovati; to sodelovanje ne prinaša le finančne podpore združenju, ampak kaže tudi na važnost tega področja v skupni evropski politiki. Drugi del intervjuja govori o zakonodajnem prepoznavanju neformalnih oskrbovalcev v Evropi, kako naj bodo le-ti definirani in v katero zakonodajo naj bodo uvrščene njihove pravice. V tretjem delu Yghemonos pripoveduje, kako se združenje udejstvuje na področju zagovorništva na evropski ravni oziroma pri EU institucijah in kakšni so cilji združenja v prihodnje. V zadnjem delu navede nekatere dosežke in dobre prakse pri podpori neformalnim oskrbovalcem na nacionalni ravni (celostni pristop, kvalitetna in dostopna formalna oskrba, ozaveščanje), na ravni podjetij (fleksibilen delovni čas, plačan oskrbovalni dopust ipd.) ter dosežke združenja na evropski ravni (vključenost pravic neformalnih oskrbovalcev v Evropskem stebru socialnih pravic). Odgovoril je tudi na tri dileme, ki se včasih pojavljajo v politiki, znanosti in družbi: zakaj je neupravičena zaskrbljenost, da podpiranje družinskih oskrbovalcev vodi v večjo neenakost med spoloma, zakaj podpora neformalnim oskrbovalcem ne bo škodila formalni oskrbi ter zakaj je neutemeljena trditev, da bi zaradi kakovosti morali prepustiti oskrbo samo profesionalnemu osebju. Intervju se konča z njegovo izjavo o 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, ki je potekala pod okriljem Ministrstva za zdravje v izvedbi Inštituta Antona Trstenjaka 8. maja 2018 na Brdu pri Kranju; na njej je imel direktor Yghemonos plenarno predavanje.

Ključne besede: neformalni oskrbovalci, Eurocarers, Evropska komisija, zakonodaja, dolgotrajna oskrba, usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja, oblike podpore za neformalne oskrbovalce

AVTORJI:

Stecy Yghemonos je izvršni direktor evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers. Je usposobljen novinar ter specialist za politiko EU in za komunikacije. Več kot petnajst let deluje kot projektni direktor ter vodja za zagovorništvo in za

komunikacijo v različnih organizacijah s področij svobode tiska, socialne pravičnosti, otroških pravic, razvoja, zdravja, izobraževanja in poklicnega usposabljanja. Skupaj s strokovnim odborom združenja Eurocarers usmerja delovanje mreže Eurocarers ter razvija in skrbi za implementacijo njenega akcijskega načrta. Odgovoren je za tajništvo Eurocarers v Bruslju, obenem pa tudi na terenu za aktivnosti, povezane z razvojem mreže, z vodenjem projektov, z zbiranjem sredstev, z vplivanjem na politiko, z zagovorništvom in s komunikacijo.

***Alenka Ogrin** je diplomirala na Fakulteti za turistične študije Turistica, smer turistični management. Že drugo desetletje dela na področju starejših, najprej pri mednarodni organizaciji HelpAge International, nato pri Zvezi društev upokojencev Slovenije, kjer se je posvetila predvsem mednarodnim projektom s področja izobraževanja starejših, varnega staranja, turizma za starejše, predvsem pa bivanju starejših s poudarkom na skupnostnih oblikah bivanja. To delo nadaljuje v okviru Inštituta Antona Trstenjaka.*

***Marta Ramovš** je diplomirana socialna pedagoginja. Zaposlena je na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, kjer se posveča raziskovalnemu, izobraževalnemu in razvojnemu delu, še posebej na področjih družinske in druge neformalne oskrbe, deinstitucionalizacije dolgotrajne oskrbe in dela s skupnostjo.*

ABSTRACT

Informal care as a policy challenge

Alenka Ogrin and Marta Ramovš did an interview with Stecy Yghemonos, executive director of Eurocarers, European association working for carers, that currently brings together 67 organizations from 25 countries. The interview is divided into four sections. In the first section Yghemonos explains, how the association was formed 12 years ago – for it's functioning, the year 2014 was a turning point, as that was the year in which Eurocarers signed a contract with European Commission, that brought not only an instrumental support to association, but also evidenced the importance of informal care for European policy. In the second section, the conversation is about the recognition of informal carers in legislation, how they should be defined and which legislations should incorporate their rights. Hereinafter Yghemonos describes the Eurocarers activities on the field of informal carers' advocacy at EU institutions and explains the goals of the association in the future. In the last section, the conversation goes around achievements and best practices of supporting informal carers on national level (holistic approach, quality and accessibility of formal care, raising awareness), on corporate level (flexible working hours, paid leave for care, etc.) and on EU level (inclusion of carers rights in the EU pillar of social rights). He also answers the dilemmas, sometimes occurring in politics, science and society – why the concern about family carers support leading into gender inequality is unjustified; why it is not true, that informal carers support will weak the formal care; why it is unfounded to believe, that care should be only left to professional workers. The interview ends with his statement on 1. Conference on informal care in Slovenia, which took place on May 8, 2018 and was organized by Ministry of health and the

Anton Trstenjak Institute for gerontology and intergenerational relations; Yghemonos gave the plenary lecture at the conference.

Key words: informal carers, Eurocarers, European Commission, legislation, long-term care, work-life balance, support measures for informal carers

AUTHORS:

Stecy Yghemonos is the Executive Director of Eurocarers, the European association working for carers. A trained journalist, Stecy is an EU policy and communication specialist. Over the last fifteen years he has acted as a Project, Advocacy and Communications Director in organisations promoting and defending the reinforcement and harmonisation of domestic and foreign EU policies in the fields of press freedom, social justice, children's rights, development, health, education and vocational training. Together with the Eurocarers Steering Committee he sets the direction of the Eurocarers network, develops and oversees the implementation of the action plan. He is also responsible for the Eurocarers secretariat in Brussels as well as for its activities in the fields of network development, project management, fund raising, policy influencing, advocacy and communications.

Alenka Ogrin has graduated in touristic management at Faculty of Touristic Studies – Turistica. She has been working in the field of elderly for two decades, mostly on international projects regarding education for elderly people, safe ageing, senior tourism and senior cohousing. She worked for HelpAge International, for ZDUS – the Slovene Federation of Pensioners' Association, and currently works for Anton Trstenjak Institute.

Marta Ramovš has graduated in social pedagogy at Faculty of Educational Science, at Salesian Pontifical University in Rome. Her work at Anton Trstenjak Institute includes research and development as well as practical fieldwork, mainly on the field of informal care and deinstitutionalization of long-term care.

ZDRUŽENJE EUROCARERS – MOST MED TERENOM IN POLITIKO NA EVROPSKI RAVNI

KAKOVOSTNA STAROST: *Gospod Stecy Yghemonos, veseli smo, da boste poleg svojega predavanja na Prvi konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji na Brdu imeli za bralce Kakovostne starosti tudi ta intervju! Prosim, da nam za začetek poveste nekaj informacij o združenju Eurocarers in njegovem nastanku.*

YGHEMONOS: Združenje Eurocarers je bilo ustanovljeno leta 2006; nastalo je iz dveh raziskovalnih projektov o dolgotrajni in neformalni oskrbi. Po zaključku projektov so raziskovalci, sledeč priporočilom, stopili skupaj z idejo, da na evropski ravni ustanovijo združenje, ki bo organizacije s področja neformalne oskrbe povezovalo v mrežo, saj česa takega tedaj še ni bilo. V združenju sta dve vrsti organizacij: organizacije, ki delajo neposredno z neformalnimi oskrbovalci in za njih, ter raziskovalni inštituti, univerze in druge institucije, ki se osredotočajo na dolgotrajno oskrbo, integrirano oskrbo ter pomen in potrebe neformalnih oskrbovalcev. Trenutno je v združenju 67 organizacij iz 25 držav. Med seboj so zelo različne, nekatere so večje,

druge manjše, nekatere bogatejše, druge revnejše. Ker smo hoteli uveljaviti vključujoč pristop, smo se odločili za model različnih nivojev članstva.

Združenje je prvih osem let delovalo na prostovoljski podlagi, leta 2014 pa mu je Evropska komisija dodelila operativno podporo, 4-letno financiranje, ki ga je sedaj podaljšala še za en cikel. To, da je vzpostavila dialog z Eurocarers, je priznanje, da je na tem področju res treba nekaj narediti. Komisija je prepoznala vse večji pomen neformalne oskrbe in potrebo po takšni organizaciji na evropski ravni. Redni vir dohodka je omogočil odprtje sekretariata v Bruslju, s tem pa tudi trdnejšo strukturo in kontinuiteto pri delu. Takrat sem se Eurocarers pridružil tudi sam, predtem sem delal na področju javnega zdravstva. Trenutno nas je šest zaposlenih. Partnerstvo s Komisijo ni prineslo samo vira dohodka, prineslo je več sodelovanja. Z nami se redno posvetujejo, prepoznani smo na evropski ravni, vabijo nas na dogodke in posvete, včasih o neformalni oskrbi, včasih o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, o človekovih pravicah, o enakosti spolov ipd. Naše organizacije imajo strokovno znanje in poznajo prakso, zato so dragocen vir informacij za politične odločevalce. Združenje Eurocarers je nekakšen most med terenom in politiko na evropski ravni, po katerem lahko znanje pride do političnih odločevalcev.

KAKOVOSTNA STAROST: Na eni strani torej Eurocarers prenaša znanje s terena do evropskih organov, na drugi strani pa prenaša novice z evropskega nivoja na lokalni nivo, državni politiki in nam, organizacijam članicam združenja.

YGHEMONOS: Karkoli se zgodi na evropski ravni, bo imelo posledice za vaše delo v vaši državi; politika v vaši državi mora upoštevati direktive in priporočila Komisije ter jih vključiti v nacionalne politike, kar slej ko prej vpliva na vaše delo. Zelo pomembno pa je tudi, da smo vzpostavili platformo, ki je na voljo organizacijam članicam Eurocarers in na kateri se lahko učite druga od druge, razvijate sinergije in skupaj sodelujete pri projektih. Več nas je, bolj je veselo, pa tudi več vpliva imamo.

KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi vas vprašala še o ozadju vaše poklicne odločitve. Vas je morda za delo na področju neformalne oskrbe motivirala lastna izkušnja neformalnega oskrbovanja, kot se to pogosto zgodi?

YGHEMONOS: Da, res se to večkrat dogaja. Sam se na delovno mesto nisem prijavil s tem v mislih. Vendar sem kasneje ugotovil, da imam v resnici tudi sam izkušnjo z neformalno oskrbo. Moja mama je zbolela za rakom, oče je bil njen primarni oskrbovalec, jaz pa sekundarni. Zato poznam veliko stvari, o katerih se pogovarjamo pri Eurocarers, iz prve roke. Moj oče se je moral zelo boriti, da je našel informacije, da je ohranjal zdrav življenjski slog ... Ravno takrat se je upokojil, težko si predstavljam, kako bi vse skupaj teklo, če bi bil še v službi. To, da gledaš osebo, s katero si preživel večino svojega življenja, počasi odhajati, je tudi veliko čustveno breme.

Če govorim o svoji karieri bolj na splošno, pa moram povedati, da so ljudje tisti, ki me zanimajo. Tudi sistemi so zanimivi in fascinantni, vendar pa konec koncev ljudje so in morajo ostati v središču sistema. Razlog, zakaj me resnično zanimajo nevladne organizacije in Eurocarers, izhaja iz zanimanja, kako ukrojiti sistem po meri ljudi.

POLOŽAJ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV JE TREBA UREDITI V ZAKONODAJI

KAKOVOSTNA STAROST: Kako na splošno vidite položaj družinske oskrbe v Evropi? V čem je podoben in v čem se razlikuje med državami?

YGHEMONOS: Skupen je izziv. Vse države EU se soočajo z demografskimi spremembami, z večanjem starega prebivalstva; vse bolj so razširjene kronične bolezni, problem so tudi poškodbe starejših. To prinaša med drugim izziv pri zagotavljanju vzdržnosti. Že države, ki so vzpostavile sistem dolgotrajne oskrbe, ne uspejo več odgovarjati na vse potrebe, potrebe pa se še vedno večajo. Izredno težko bo vložiti še več denarja v to področje. Vse to so skupni izzivi.

Razlike pa so kulturne in se včasih odražajo tudi v zakonodaji. Naj povem primer. V vzhodni in južni Evropi je nekaj povsem samoumevnega, da bo družina poskrbela za svoje ostarele člane, družinska solidarnost je namreč še zelo močna. To ne pomeni, da v drugih državah ni takšne logike, vendar pa v omenjenih državah obstaja enotnejši družbeni sporazum o tem, da je odgovornost svojcev poskrbeti za svoje starejše družinske člane. Ta mentaliteta se odraža tudi v zakonodaji. V estonskem državnem zakoniku je napisano, da morajo ljudje skrbeti za svoje družinske člane, finski zakonik pa pravi ravno obratno, da je za to odgovorna država.

Spreminjanje mentalitete ljudi v luči izzivov, ki sem jih prej naštel, bo v različnih državah zahtevalo več ali manj časa. So države, ki imajo že postavljene temelje, so države, v katerih gre za vprašanje implementacije, in so države, v katerih ostaja še mnogo stvari za postoriti. Med drugim tudi zato, ker se dolgotrajna oskrba še vedno preveč naslanja na institucije, namesto da bi bolj razvijali programe v skupnosti, oskrbo na domu itd. Za to so potrebni čas in tudi precej finančnih sredstev. Potem pa se je treba vprašati, kakšno vlogo imajo pri vsem tem družine, svojci. Gre torej za postopen razvoj, ki je odvisen od zgodovine, kulture, virov in tudi politične volje.

KAKOVOSTNA STAROST: Je zakon o dolgotrajni oskrbi tisti, ki v največji meri zajame pravice družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev? So tu še drugi zakoni? V okviru kakšne zakonodaje naj država poskrbi za vprašanja družinskih oskrbovalcev?

YGHEMONOS: Ponavadi je zakonodaja o dolgotrajni oskrbi res glavni vir pravne ureditve za neformalne oskrbovalce. Njihova vloga je v sistemu dolgotrajne oskrbe izrednega pomena. Biti mora prepoznana, obenem pa pri združenju Eurocarers zagovarjamo, da morajo imeti oskrbovalci možnost izbire. Če si neformalni oskrbovalec – ali imaš možnost, da si to samo za »polovični delovni čas«? In če si oskrbovalec, pa tega ne želiš – ali so na voljo alternativne možnosti? Ti uspe ohranjati aktivno življenje? Ti zakonodaja nudi kratek oddih od oskrbovanja? Je v družbi prepoznano delo neformalne oskrbe, ki ga opravljaš? Če si dve leti družinski oskrbovalec, ni res, da ničesar ne delaš! Tudi ti prispevaš svoj del družbeni blaginji – od oskrbe odvisna oseba potrebuje kasneje in manj institucionalne pomoči zaradi tvojega dela. Glede na to, da je institucionalna pomoč dražja, prispevaš tudi finančno.

Pomembno je torej, da je pravna ureditev za neformalne oskrbovalce zajeta v zakonodaji dolgotrajne oskrbe, vendar če se spustimo v podrobnosti, opazimo, da se določene vsebine, povezane z vprašanjem oskrbovalcev, ne nanašajo direktno na dolgotrajno oskrbo. Usklajevanje poklicnega življenja in upoštevanje ur dela družinske oskrbe pri pokojninskih pravicah se nanašata bolj na delovno in pokojninsko zakonodajo. Treba je torej sestavljati različne elemente, ki so ključni za podporo in prepoznavnost družinskih oskrbovalcev. Zato potrebujemo močne politične vodje in deležnike, ki vodijo bitke zanje.

KAKOVOSTNA STAROST: Torej to pomeni, da četudi je sprejet zakon o dolgotrajni oskrbi, pa drugi zakonodajni akti niso prilagojeni potrebam družinskih oskrbovalcev, zakonodaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce ne bo dobra?

YGHEMONOS: Vir zakonodaje ni toliko pomemben, kolikor je pomembno to, da zakonodaja pokriva vse elemente. So določeni elementi, ki jih zakonodaje pogosto spregledajo. Če nek zakonodajni akt omenja neformalne oskrbovalce, na podlagi katerih parametrov jih definira? Ko bo na vrsti implementacija zakona, bo neformalne oskrbovalce treba identificirati in spremljati. Zveni logično, vendar ni; na evropskem nivoju še nimamo enotne, uradne definicije. Velik korak naprej je zakonodajni akt znotraj zakonodaje, ki definira, kdo so neformalni oskrbovalci, katere naloge opravljajo, katere so njihove dolžnosti in katere niso ter katere vrste pomoči so jim na voljo za opravljanje teh odgovornosti.

KAKOVOSTNA STAROST: Mislim, da bi v posebnem členu pravno prepoznana definicija neformalnih oskrbovalcev omogočila tudi bolj celotno zakonodajo za neformalne oskrbovalce, torej takšno, ki upošteva celoto njihovih potreb. Naš zadnji predlog zakona o dolgotrajni oskrbi je bil napreden v tem, da je neformalne oskrbovalce upošteval. Vendar je bila ena od pomanjkljivosti pri njihovi podpori v tem, da pravno človek postane neformalni oskrbovalec (s čimer mu pripadajo določene pravice) šele takrat, ko je oseba, za katero skrbi, že zelo onemogla. V realnosti pa so ljudje že pred tem neformalni oskrbovalci z veliko obveznostmi. Za vzdržnost sistema dolgotrajne oskrbe se mi zdi ključno, da lahko neformalni oskrbovalci svoje pravice (do informacij, do usposabljanja, do oddiha in do razbremenilne pomoči institucij) koristijo dovolj zgodaj, da preprečimo njihovo izčrpanost in izgorelost.

YGHEMONOS: Absolutno! Glavno vprašanje je prav to, kdo ima in kdo nima pravice do podpornih ukrepov. Rekel bi, da obstajajo trije ključni elementi pri definiciji neformalnih oskrbovalcev. Prvi je minimum oskrbovalnih ur neformalnega oskrbovalca na teden, drugi je seznam oskrbovalnih nalog in tretji je opredelitev, kdo je oskrbovanec.

Pri oskrbovalnih urah je problem, ker zakonodajalci velikokrat postavijo zelo visoko število ur. Vendar se dogaja, da se nekdo, ki oskrbuje štiri ure na teden, in nekdo, ki oskrbuje 10 ali 15 ur na teden, spoprijemata – morda ne enako intenzivno – z istimi izzivi, na primer težko usklajujeta poklicno in zasebno življenje, sta zaskrbljena ali v stresu, težko prideta do osnovnih informacij ... Če vzamem za primer zopet

mojega očeta – mama je zbolela za rakom in takrat smo imeli samo nekaj splošnih informacij. Očetu je vzelo ogromno energije, da je zbral podrobnejše informacije o tem, kaj vse to pomeni, kakšna je prognoza, katero vrsto hrane lahko mama je in česa ne sme ... Šlo je za postopen proces, od začetka, ko je bilo precej malo oskrbe, do konca, ko je bila zelo intenzivna. Gre torej za to, da se določeni izzivi, ki so na koncu zelo potencirani, pojavljajo že od samega začetka.

Naslednji element definicije so naloge – katere naloge določajo delo neformalnega oskrbovalca? Pred nekaj leti sem bil na povabilo ministrstva v Luksemburgu. V ogled so mi dali osnutek precej dobre definicije neformalnih oskrbovalcev. Vendar je vsebovala tudi seznam nalog, na katerem je bilo kuhanje prepoznano kot delo neformalnega oskrbovalca, nakupovanje pa ne. Po kakšnem kriteriju so to določili? Torej v času, ko greš v trgovino po živila, nisi neformalni oskrbovalec, to pa si, ko ta ista živila skuhaš oziroma pogreješ.

Še ena stvar mora biti dobro definirana, in sicer komu neformalni oskrbovalec nudi pomoč – kdo je oskrbovanec. V določenih državah dobiš podporo samo, če nudiš pomoč invalidnemu človeku ali človeku, ki je zbolel za rakom, ponekod samo, če je oskrbovanec tvoj otrok. Če pomoč potrebuje tvoj oče ali tast ali če oskrbuješ prijatelja ali soseda, potem ne dobiš podpore? Ne zveni logično. Resda je med neformalnimi oskrbovalci v Evropi samo 10 % sosedov, vendar so in bodo še kako pomembni v podeželskih predelih, kjer veliko starejših ljudi živi samih. Dostopnost do formalnih storitev je tam mnogokrat omejena, vendar imajo tudi ti ljudje svoje potrebe. Nekatere države so bolj urbanizirane, druge manj, vse to je treba upoštevati.

KAKOVOSTNA STAROST: Naša raziskava kaže, da je v Sloveniji med neformalnimi oskrbovalci nadpovprečno veliko sosedov – nad 10 %. Če se vrnemo na definicijo neformalnih oskrbovalcev, na elemente, ki ste jih sistematično orisali, se mi postavlja vprašanje časovnega obsega oskrbe. Na Inštitutu smo vzeli kot spodnjo mejo pet ur oskrbe tedensko; tako je bilo definirano v projektu Eurofamcare (2003–2005), v katerem smo sodelovali. To je bil tudi eden izmed dveh projektov, ki so postavili temelje združenju Eurocarers. Definicija, ki jo uporabljate sedaj, nima časovnega obsega. Je za tem kakšna posebna odločitev?

YGHEMONOS: V natančnejših raziskavah tudi mi uporabljamo definicijo s tem minimalnim številom oskrbovalnih ur. Vendar pri splošni definiciji izhajamo iz cilja, da neformalna oskrba pride na politične agende. Bolj kakor na število oskrbovalnih ur želimo v definiciji opozoriti na dejstvo, da obstaja nevidna delovna sila, ki ni dovolj prepoznana in ki bi ji vsi morali posvečati več pozornosti. Opozoriti želimo na to, kakšen vpliv ima oskrbovanje na vsakdanje življenje neformalnih oskrbovalcev, in na dejstvo, da še ni povsod podpornih ukrepov zanje. V EU je glede na našo definicijo vsaj sto milijonov neformalnih oskrbovalcev, kar je 20 % njene populacije. Veliko neformalnih oskrbovalcev sploh ne ve, kaj je neformalna oskrba, sami sebe ne prepoznajo za neformalne oskrbovalce. Zato mislim, da je treba znova in znova ponavljati, da to, da je nekdo neformalni oskrbovalec, ni nekaj samo po sebi umevnega. Da bodo ljudje vedeli, kdo so neformalni oskrbovalci.

KAKOVOSTNA STAROST: Kako pa je z izrazoma »družinski oskrbovalec« in »neformalni oskrbovalec«? Na Inštitutu Antona Trstenjaka že več kot 15 let uporabljamo predvsem izraz družinski in drugi neformalni oskrbovalci, saj je med neformalnimi oskrbovalci okoli 80 % družinskih oskrbovalcev. Poleg tega smo opazili, da se ljudje lažje prepoznajo v tem izrazu. Vendar se v različnih državah uporabljajo različni izrazi. Nam lahko, prosim, poveste več o tem?

YGHEMONOS: Na Irskem, ki je na tem področju zelo močna, prav tako uporabljajo izraz družinski oskrbovalci. Vendar je to predmet večne debate. Večina zakonodaj, v katerih je priznana neformalna oskrba, uporablja izraz neformalni oskrbovalec. Zato smo se odločili, da bomo skupaj, na evropski ravni, uporabljali izraz neformalni oskrbovalci. Tudi zato, da ne bi zmedli političnih odločevalcev, kdo je neformalni oskrbovalec, kdo družinski oskrbovalec, kdo družinski pomočnik, kdo poklicni oskrbovalec, kdo kaj dela, kdo je plačan in kdo ni plačan.

Zavedamo pa se, da izraz ni popoln. Nekaterim organizacijam članicam, na primer Irski, izraz neformalni oskrbovalci ni všeč, ker pridevnik »neformalen« daje vtis, da gre za nekaj lahkotnega, manj resnega in nestrokovnega – kot na primer neformalen klepet. Vsi pa vemo, da nekateri oskrbovalci delajo v izredno težkih situacijah ter da je njihovo delo tehnično zelo zahtevno in še zdaleč ni nekaj lahkotnega. Po drugi strani pa tudi izraz družinski oskrbovalec ni popoln. Res je, da je velika večina neformalnih oskrbovalcev družinskih članov – na evropskem nivoju 90 % – vendar ostaja še vedno 10 % sosedov, prijateljev in prostovoljcev. Vprašanje je tudi, kdo se šteje pod družinskega člana.

V angleščini torej ni popolnega izraza, kaže pa se, da ga ni tudi v drugih jezikih. V Italiji je na primer vprašanje tako imenovanih oskrbovalk »badanti« (to so večinoma emigrantke), ki so sicer tudi nekaj plačane, zato je vse skupaj malo drugače. V novem zakonu zato uporabljajo kar izraz »caregivers«, ker nimajo svojega primernege izraza. V Franciji imajo v zakonodaji novo definicijo neformalnih oskrbovalcev in uporabljajo izraz »proches aidants« (v slovenščini bi morda lahko rekli »svojec«); v njem beseda »bližnji« odpira vrata tako sorodnikom kot prijateljem in sosedom. Gre torej za zanimivo debato, vendar na žalost nimamo popolne rešitve, ki bi odgovarjala potrebam vseh naših organizacij članic.

KAKOVOSTNA STAROST: Omenili ste družinskega pomočnika (tj. oseba, ki skrbi za invalidnega sorodnika). V Sloveniji je to trenutno edina skupina družinskih oskrbovalcev, ki ima pravno prepoznan status in nekaj finančne podpore.

YGHEMONOS: Da, v Evropi je na področju ljudi s posebnimi potrebami status družinskega pomočnika (ang. *personal assistant*) precej pogost. Gre za posebnost, poleg tega moram povedati, da je to področje nasploh v marsičem posebno. Eurocarers predstavlja neformalne oskrbovalce, torej tudi oskrbovalce ljudi s posebnimi potrebami, ne zgolj oskrbovalcev starih ljudi, čeprav je na slednjih največ poudarka. Ljudje s posebnimi potrebami in njihove organizacije včasih vidijo gibanje za pravice neformalnih oskrbovalcev kot grožnjo. Razlog je v tem, da so na poti k samostojnosti zanje družine včasih ovira, če so pretirano zaščitniške. Zato mislim,

da moramo na tem področju najti, oblikovati in uveljaviti posebna sporočila in vsebine. To poskušamo narediti, vsaj na evropski ravni, s sodelovanjem z organizacijami, ki delajo na področju ljudi s posebnimi potrebami. Nekatera sporočila je treba omiliti in določene splošne vsebine natančneje opredeliti, tako da bomo prišli do situacije, v kateri bomo oboji zmagovalci. Naš namen ni oteževati življenje neformalnih oskrbovalcev, ampak najti rešitve, ki koristijo tako oskrbovancem kot oskrbovalcem.

DA KAJ SPREMENIMO, JE POTREBNO VELIKO DELA, ENERGIJE IN EKIPNEGA NAPORA

KAKOVOSTNA STAROST: Vse te razlage so zelo pomembne tudi za urejanje položaja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji – hvala vam zanje. Bi nam lahko sedaj opisali, na kakšen način v združenju Eurocarers pristopate do političnih odločevalcev v Bruslju, koga in kako naslavljate?

YGHEMONOS: Najprej bi rad podčrtal dejstvo, da Evropska komisija in institucije EU niso direktno pristojne za področja dolgotrajne oskrbe, sociale ali zdravstva. Vodilno vlogo pri urejanju teh področij imajo države članice, vloga Komisije in institucij EU je koordinirati in dopolnjevati delo držav članic. Na področju upravljanja gospodarstva in zaposlovanja pa imajo Komisija in institucije EU več pristojnosti in vpliva. Na nivoju EU gre torej za nekakšen paradoks; Komisija in institucije EU imajo moč gospodarskega upravljanja, ne pa tudi urejanja področij dolgotrajne oskrbe, sociale in zdravstva – to pa je med seboj zelo povezano. Kakor sem prej omenil, je staranje prebivalstva v vseh državah članicah pereča tema, ki pomembno vpliva tudi na gospodarstvo. Kdo bo plačal za storitve oskrbe, kako zbrati denar? V obstoječih sistemih je dolgotrajna oskrba plačana iz socialnega zavarovanja, javnih davčnih sistemov ali privatnega zavarovanja. To pomeni, da največ prispeva populacija, ki dela. S tem sem želel opisati kontekst, v katerega se umešča odgovor.

Združenje Eurocarers ni akter samo na področju dolgotrajne oskrbe, ampak tudi na področju socialnih zadev, saj vprašanje neformalnih oskrbovalcev ne zadeva samo oskrbe, ampak tudi usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja, revščino, enakost spolov, enakost možnosti itd. Naša naloga na ravni EU je, da opozorimo na dimenzije neformalne oskrbe, ki spadajo pod pristojnosti Komisije in institucij EU. Pokažemo jim, kakšen vpliv ima neformalno oskrbovanje na zaposlovanje, posebno žensk, kakšen vpliv ima na stroške, povezane s poslabšanjem zdravja; med nezaposlenimi neformalnimi oskrbovalci je 20 % več duševnih obolenj kakor pri ljudeh, ki niso oskrbovalci. Vse to so stroški za sistem, ki jih lahko preprečimo. Želimo torej pokazati, da je ustvarjanje neformalnim oskrbovalcem prijaznega okolja investicija. Res je, da gre nekaj denarja za določene potrebe, ki jih imajo, vendar s tem tudi zmanjšamo stroške na področjih zdravja, enakih možnosti, revščine in dostopnosti do trga dela. Po izobrazbi sem jezikoslovec, prevajalec. Tu gre za podobno stvar: za prevajanje jezika socialnih zadev in dolgotrajne oskrbe v ekonomski jezik.

To poskušamo ponavadi doseči skupaj z drugimi nevladnimi organizacijami. Povežemo se s čim več ljudmi iz Evropske komisije, Evropskega parlamenta in tudi nacionalnih ministrstev, ker vsi ti ljudje igrajo vlogo v procesu odločanja. Poskrbimo za to, da so politični odločevalci dobro informirani o posledicah predlogov, ki jih dajejo v igro. Potem odločata Evropski parlament in Svet, ki zbere pristojna ministrstva vseh držav. Tudi tu poskrbimo, da imajo vsi vse informacije, vse koščke sestavljanke. Potrebno je veliko dela, energije in ekipnega napora z vsemi akterji civilne družbe, vključno z mednarodnimi organizacijami.

KAKOVOSTNA STAROST: Med različnimi interesnimi skupinami, ki delujejo v okviru združenja Eurocarers, deluje tudi skupina o oskrbovalcih v Evropskem parlamentu, drži?

YGHEMONOS: Skupina je bila ponovno vzpostavljena lansko leto, tako da jo ponovno oživljamo; trenutno šteje 31 evropskih poslancev iz 11 držav. Ta skupina služi temu, da z njimi razmišljamo o različnih vidikih neformalne oskrbe.

Prejšnji mesec smo govorili o vplivu neformalnega oskrbovanja na mlade oskrbovalce. Veliko mladih ljudi in tudi otrok, starih celo šest ali sedem let, nosi oskrbovalne odgovornosti. Pilotni projekt je pokazal, da je najpogostejša naloga mladih oskrbovalcev, starih okoli 10 let, priprava zdravil za starše. Lahko si predstavljate, kako velika odgovornost je to. Raziskali smo tudi, kako oskrbovalne obveznosti vplivajo na izobraževalne obveznosti teh otrok, in to predstavili v interesni skupini. To je še en primer, kako prevesti situacijo v nekaj, za kar je Komisija pristojna. Vprašanje vpliva neformalnega oskrbovanja na mlade oskrbovalce ni v pristojnosti Komisije, vendar vemo, da je del njenih ciljev zmanjšati predčasno opuščanje šolanja. Seveda smo z raziskavo pokazali, da oskrbovalne obveznosti vplivajo na izobraževalne obveznosti in tudi na opuščanje šolanja. Če hoče torej Komisija zmanjšati opuščanje šolanja, mora upoštevati tudi probleme mladih neformalnih oskrbovalcev.

Ta interesna skupina je dober prostor za informiranje evropskih poslancev, saj lahko potem v svojem vsakdanjem delu uporabljajo argumente, ki jih navajamo, in to ne samo na evropski ravni, vsaj tako upamo, ampak preko svojih političnih strank tudi na nacionalni in regionalni ravni.

KAKOVOSTNA STAROST: Če pogled usmerimo v prihodnost, kakšni so cilji združenja Eurocarers?

YGHEMONOS: Srednjeročna vizija je oživeti idejo o evropski strategiji o neformalnih oskrbovalcih, ki bi bila podprta s strani Komisije in ki bi jo z nami tudi uveljavljali. Ko smo leta 2014 podpisali prvo pogodbo s Komisijo, je bil to del našega delovnega načrta. Vendar smo hitro ugotovili, da je bolje, da ta cilj za nekaj časa odložimo in da pomagamo pri novi strategiji o dolgotrajni oskrbi. Najprej je treba postaviti temelje, potem pa gremo lahko v podrobnosti.

Konec prejšnjega leta (2017) so Komisija in vse članice Evropske unije sprejele pomemben dokument, imenovan *Evropski steber socialnih pravic*, ki vsebuje 20 principov. Nekateri med njimi so zelo pomembni za vprašanje neformalnih oskrbovalcev,

med drugim je en princip posvečen tudi dolgotrajni oskrbi. V njem piše, da ima vsak prebivalec EU pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbe na domu in storitev skupnosti. S tem se odprejo vrata Evropski komisiji, da malo lažje usklajuje in usmerja delo držav članic na področju dolgotrajne oskrbe, kar je odlično. Dokument je lahko začetna točka za več usklajevanj med Komisijo in državami članicami, za več skupnega dela.

Sedaj lahko na teh temeljih utremo pot bolj specifični strategiji za neformalne oskrbovalce. Že prej sem omenil, da na življenje neformalnih oskrbovalcev vplivajo različne politike – tako dolgotrajne oskrbe kakor druge. Zakaj ne bi pregleдали vseh obstoječih dokumentov EU, ki se dotikajo ali celo omenjajo vprašanje neformalnih oskrbovalcev in ki jih države članice že poznajo? Imamo direktive, povezane z dolgotrajno oskrbo, strategijo o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, strategijo o enakosti spolov, strategijo za mlade, strategijo o invalidnosti – o pravicah invalidov in njihovih oskrbovalcev. Vsi ti dokumenti so vstopne točke, radi bi povezali njihove elemente in tako razvili posebno strategijo za neformalne oskrbovalce. To bi povečalo njihovo vidnost v Evropi, na lokalnem nivoju in pri vseh pristojnih politikih.

Vendar moram reči, da sedaj problem ni več na evropskem nivoju, kljub temu da je seveda lahko vedno bolje, temveč je na tem nivoju treba predvsem ohranjati zagon. Naš ključni izziv pa je, da sedaj ta zagon izkoristimo za prenašanje obstoječega v prakso na nacionalni in regionalni ravni. Prav to je tudi drugi korak našega gibanja.

KAKOVOSTNA STAROST: Kakšno strategijo dela boste pri tem ubrali?

YGHEMONOS: Pri delu na nacionalni ravni računamo na znanje in vpliv naših organizacij članic. Primer takšnega načina dela je jutrišnja Prva konferenca o neformalni oskrbi v Sloveniji. Našim organizacijam članicam bi radi zagotovili, da se povežejo z ministrstvi. Ko sem torej slišal, da je več vaših ministrstev vpletenih v jutrišnjo konferenco o neformalni oskrbi na Brdu, sem bil tega zelo vesel. Zagon, ki smo ga pomagali ustvariti na evropski ravni, se izraža tako, da bo Komisija sedaj na tem področju pritiskala na ministrstva, ki bodo morala prisluhniti temu, kar jim želimo sporočiti v zvezi z oskrbovalci. V takih okoliščinah bo organizacijam članicam veliko lažje vzpostaviti dialog z ministrstvi, izvesti skupaj z njimi kakšno aktivnost, jih informirati o področju, ki ga dobro poznajo, in jih vprašati za podporo določenim dejavnostim, ki jih že izvajajo. Naša naloga je torej ves čas ta, da ustvarjamo ustrezne pogoje, najprej na evropski, potem pa korak za korakom tudi na nacionalni ravni. Podoben proces se trenutno odvija tudi v Grčiji, čeprav je situacija zaradi finančne krize tam nekoliko drugačna. Tudi na Škotskem bomo imeli proti koncu tega leta dogodek, zaenkrat še na regionalni ravni. Imamo dovolj znanja, da lahko kvalitetno delamo na tem področju, podpisani so bili dobri dokumenti z dobrimi principi, vendar je vse to sedaj treba prenesti v nacionalne prakse. To pa lahko naredimo zgolj skupaj z organizacijami članicami združenja, brez njih ne moremo narediti nič. Smo evropska organizacija, locirana v Bruslju, ne moremo vsakemu ministrstvu posebej povedati, kaj in kako naj naredi. Brez lokalnega akterja je to nemogoče.

KAKOVOSTNA STAROST: Prav v tem je moč združenj – da vsakdo nekaj prispeva, da vsi delamo skupaj.

YGHEMONOS: Da, točno tako. Gre za gibanje, ne pa za izolirano prizadevanje ene organizacije v neki državi. Ko politiki na nacionalni ravni slišijo hrup evropskega gibanja, so bolj motivirani za to, da kaj spremenijo. Če ne zaradi drugega, vsaj zaradi tega, ker vedo, da bo prišla Komisija in jih vprašala, kaj so naredili.

PREPOZNAVNOST IN PODPORA NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM V EVROPI

KAKOVOSTNA STAROST: Katera država še posebej uspešno skrbi za neformalne oskrbovalce in bi nam bila lahko za zgled?

YGHEMONOS: Na Irskem imajo precej dober nivo podpore, vzor so posebej z vidika celostnega pristopa. Neformalni oskrbovalci so pravno prepoznani in definirani, imajo pravico do oskrbovalčevega dodatka, obstajajo ukrepi, ki jim pomagajo usklajevati poklicno in zasebno življenje, poskrbljeno je za dostopnost tečajev, informacij in razbremenilne pomoči. Gre torej za celo paleto podpornih ukrepov, ki so vsem na voljo. Kot sicer na področju zdravstvene in socialne oskrbe so uspešne tudi nordijske države.

Pri tem sem se spomnil zanimivega vidika, ki bi ga rad izpostavil. Na Švedskem sta dostopnost in kvaliteta formalne oskrbe v celotni državi precej veliki, prav tako pa je visok tudi nivo podpore neformalnim oskrbovalcem. In vendar se ljudje v praksi bolj odločajo za formalno oskrbo. Zakaj to pripovedujem? Politični odločevalci so velikokrat zadržani do tega, da bi neformalnim oskrbovalcem dodelili poseben status. Bojijo se, da bodo neformalni oskrbovalci raje ostajali doma, kot da bi hodili v službo, če bodo dobivali finančno podporo. Vendar švedski primer kaže, da temu ni tako – ljudje raje ostajajo aktivni na trgu delovne sile. Dvom o področju neformalne oskrbe je med političnimi odločevalci nasploh zelo prisoten, celo v državah, ki so neformalne oskrbovalce priznale in jih načeloma podpirajo. Vzemimo primer denarnega prispevka za neformalnega oskrbovalca, ki ga prejme neposredno iz sistema ali pa posredno preko človeka, za katerega skrbi in ki mu denar izplača. Ti zneski, do katerih imajo neformalni oskrbovalci pravico, so praviloma zelo nizki. Gre za obliko priznanja, vendar ne doseže višine dejanskih stroškov, ne gre za nadomestilo plače. Za to obstaja razlog, in sicer je to ista filozofija, ki sem jo omenil malo prej. Politični odločevalci pravijo: želimo, da so neformalni oskrbovalci prepoznani, želimo jim dati neko finančno podporo. Resnica pa je, da je to finančna podpora in ne plača. S tem torej sporočamo: želimo si predvsem to, da oskrbovalci ostajajo na trgu delovne sile.

KAKOVOSTNA STAROST: V nekaterih državah obstaja nacionalni dan neformalnih oskrbovalcev – nam lahko, prosim, poveste nekaj več o tem.

YGHEMONOS: V nekaterih neformalnim oskrbovalcem prijaznih državah, na primer v angleško govorečih državah, severnih državah, Franciji, Belgiji in Nemčiji,

imajo vsako leto določen dan ali teden, ki je posvečen neformalnim oskrbovalcem. Ponavadi je organiziran v sodelovanju z visokimi političnimi avtoritetami ali pa so vanje vsaj vključene. Glavni namen takšnih dogodkov je večanje ozaveščenosti prebivalstva. To ozaveščanje ni usmerjeno zgolj na ljudi, ki niso oskrbovalci in ki niti ne vedo, kaj je neformalna oskrba, ampak tudi na same neformalne oskrbovalce. Veliko ljudi oskrbuje svoje svojce, pa sploh ne ve, da so neformalni oskrbovalci. Namen ozaveščanja je spreminjati predstave in podobo neformalnega oskrbovanja. Velikokrat ljudje, kadar ne dobivajo ustrezne podpore, oskrbovanje vidijo zgolj kot breme. Vendar je oskrbovanje lahko tudi lepa izkušnja za tiste, ki si želijo biti oskrbovalci, saj stojijo ob strani svoji družini, svojim staršem, svojim otrokom, svojim sorojencem. Tu gre za socialno povezanost in solidarnost. Obstaja torej veliko pozitivnih sporočil. Prav zaradi tega nekateri kolegi vsako leto organizirajo takšne dogodke. Skupaj zberejo neformalne oskrbovalce, politike in druge deležnike ter osvetlijo situacijo, njeno pozitivno in negativno plat. Gre za praznovanje neformalnega oskrbovanja.

KAKOVOSTNA STAROST: Kaj pa je bil največji dosežek združenja Eurocarers? Morda kaj v zvezi z Evropskim stebrom socialnih pravic?

YGHEMONOS: Prav to sem imel v mislih. Ta dokument je pripravljala Evropska komisija, in kot sem omenil, se eno od načel nanaša na dolgotrajno oskrbo. Vendar se teme neformalne oskrbe dotika še eno načelo, in sicer usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja za starše in neformalne oskrbovalce. Da so vključeni neformalni oskrbovalci in ne zgolj starši, je naša zasluga.

Načeli sta dve plati istega kovanca. Razvito mrežo programov dolgotrajne oskrbe potrebujemo za tiste, ki nočejo biti neformalni oskrbovalci, in za tiste, ki to hočejo biti, saj strategija dolgotrajne oskrbe tudi poskrbi, da se neformalna in formalna oskrba komplementarno dopolnjujeta. To, da brez pomoči neformalnih oskrbovalcev sistem ni vzdržen, je namreč jasno. Načelo, ki pomaga usklajevati poklicno in zasebno življenje, pa poskrbi za to, da imajo neformalni oskrbovalci možnost, da ob oskrbovalnem delu ohranjajo svoje aktivno življenje in da se preživljajo.

V to načelo smo skupaj z drugimi organizacijami, ki delajo na področju družine ali dolgotrajne oskrbe, vložili veliko truda. Ker sta pristojnosti Komisije ekonomska rast in zaposlovanje, smo postavili vprašanje, kako lahko poskrbimo, da bo imelo čim več ljudi možnosti za zaposlitev – tako, da ustvarjamo delovna mesta, in tudi tako, da ustvarjamo okoliščine, ki pomagajo ljudem ostajati na trgu dela. Mama, ki ima otroka, nima pa dostopa do služb za otroško varstvo, bo zelo težko delala. Podobno se vse pogosteje dogaja neformalnim oskrbovalcem. Nekateri člane Komisije je to bolj prepričalo, druge manj, zato smo morali priti na dan z zelo konkretnimi predlogi. Na mizo smo postavili precej ambiciozne zamisli in presenečeni smo bili, da so vse sprejeli.

Poleg načela o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja je Komisija izdala tudi natančnejšo pobudo, ki ima dva dela: zakonodajnega in nezakonodajnega. Zakonodajni del med drugim določa pravico do najmanj petdnevnega oddiha za neformalne oskrbovalce, ki je plačan toliko kot bolniški dopust. Pet dni ni veliko.

Nekateri so nas spraševali, kako smo lahko pristali na tako majhno številko. Predlog bi bil verjetno zavržen, če bi predlagali deset dni. Pet dni res ni veliko, vendar piše vsaj pet dni (torej je lahko več), predvsem pa to pomeni, da bo treba neformalne oskrbovalce sedaj v zakonodaji definirati, jih v državi identificirati in spremljati stanje. Tako smo korak bližje sistemu dolgotrajne oskrbe, ki upošteva neformalne oskrbovalce. Ta zakonodajni del je v EU še vedno v debati. Nekatero državo in deležnika, predvsem industrijo, so zaskrbljeni, kdo bo to plačal. Mislijo, da je nivo bolniškega dopusta previsok.

Nezakonodajni del se nanaša na delodajalce. Spodbuja jih, da ugotovijo, kdo od zaposlenih opravlja oskrbovalne obveznosti, in da jih podprejo s primernimi ukrepi. Stroški so namreč tudi bolniška odsotnost oskrbovalcev, ko ti sami hudo zbolijo; to, da so nekateri sicer nadarjeni delavci prisiljeni preiti na polovični delovni čas; pojavlja se tako imenovani presentizem (ko je človek fizično prisoten, z mislimi pa ne, ker na primer misli na očeta, ki se je zjutraj slabo počutil in je sam doma) ipd.

KAKOVOSTNA STAROST: Predlagan je tudi fleksibilen delovni čas, ki se mi zdi dobra rešitev. Poleg tega je danes vse več služb, kjer lahko delaš tudi od doma. Zjutraj pomagaš staršem, ko počivajo, pregledaš maile itd.

YGHEMONOS: Točno tako. Obstajajo že zelo dobre in enostavne rešitve, večino ma v multinacionalkah. Nekatera podjetja so v sodelovanju z lokalno organizacijo, ki se ukvarja z neformalnimi oskrbovalci, ustanovila delavnico. Na tej podlagi so prilagodili politiko na področju človeških virov. Neformalnim oskrbovalcem so za oskrbovanje odobrili dopust, ki je plačan toliko kot bolniška, jim omogočili lažji dostop do polovičnega ali fleksibilnega delovnega časa, jim dali na razpolago računalnik ali prenosni telefon tudi za zasebno uporabo ipd.

Včasih gre za zelo enostavne stvari, ki pa lahko veliko pomenijo. Najboljša stvar pri tem je, pragmatično rečeno, da ta podjetja v tem vidijo lastno korist v smislu povečanja učinkovitosti. In prav v to bi radi usmerili pozornost. Trenutno je veliko pozornosti usmerjene v ceno dopusta za neformalne oskrbovalce. Jasno je, da imajo ta in drugi ukrepi korist za zaposlene, vendar veliko podjetij v tem vidi samo breme in strošek, ne pa investicije, ki bo prinesla koristi. Slednje poskušamo sporočiti z različnimi projekti ter s prenašanjem informacij, izkušenj in znanj, ki jih pridobijo organizacije članice na terenu. V Združenem kraljestvu imajo zelo uspešen model, skozi katerega je že mnogo velikih podjetij postalo neformalnim oskrbovalcem prijaznih, na primer britanski Telekom, kjer so pred nekaj leti skupaj z eno od naših organizacij počasi, a vztrajno razvili strategijo na področju človeških virov. Obstajajo statistični podatki, ki dokazujejo, da ljudje dejansko bolje delajo. So srečnejši in več naredijo.

KAKOVOSTNA STAROST: Mislim, da je to res investicija za delodajalca, tudi zato, ker oskrbovanje ni trajno, včasih gre za več krajših ali srednje dolgih obdobj. V kolikor je delodajalec prišel delavcu v času njegove stiske naproti, bo ta gotovo bolj predan delu

in delodajalcu. Nekatera podjetja se zavedajo tega, da je dobro ravnanje z delavci tudi dobra reklama zanje. Obstajajo tudi analize in veliko ljudi gre raje nakupovat tja, kjer ve, da ne izkoriščajo svojih delavcev, ampak z njimi lepo ravnajo.

YGHEMONOS: Zadeva je dobra tako za posel kot za delavce – oboji zmagajo. Prav sedaj raziskujemo in se poskušamo povezati z nagradami delodajalca leta. Radi bi se povezali z organizacijami leta, ki podeljujejo te nagrade, da bi dosegli, da bi pri ocenjevanju upoštevali tudi skrb za neformalne oskrbovalce v podjetju.

KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi vprašala še nekaj v zvezi s podpiranjem družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. V Sloveniji večkrat tako v politiki kakor v strokovni javnosti slišimo zaskrbljenost, da bo zakonodajno podpiranje družinskih oskrbovalcev vodilo v večjo neenakost med spoloma. Ženske bodo manj enakopravne, saj se bodo zaradi podpore raje odločale za neformalno oskrbo, tako da ne bodo enakovredno vključene na trg dela. Kakšne so izkušnje in spoznanja o tem?

YGHEMONOS: To je tema, ki je bila dnevno na sporedu, ko sem sodeloval pri pripravi predloga o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, največkrat je bila izpostavljena s strani industrije. Mislim, da gre zgolj za izgovor, saj je dejstvo, da je med neformalnimi oskrbovalci sedaj velika večina žensk. S tem da neformalne oskrbovalce prepoznamo, jih definiramo in jim damo nekaj podpornih ukrepov, ne bomo rešili vprašanja števila žensk med neformalnimi oskrbovalci. Zaradi tega se ne bo kar naenkrat večje število žensk odločilo za to, da bodo neformalne oskrbovalke. Ravno obratno – tem ženskam, ki so že tako ali tako oskrbovalke in ki jih je veliko, bomo končno dali nekaj opore.

Popolnoma se strinjam, da je v Evropi treba bolj uravnesiti delitev neformalne oskrbe med moške in ženske. Vendar politična prepoznavnost neformalnih oskrbovalcev nima s tem nobene povezave. Z vprašanjem večjega števila neformalnih oskrbovalk je povezan razkorak med moškimi in ženskimi plačami – podobno kot pri skrbi za otroke. Predstavljajmo si, da v družini star človek potrebuje vse več oskrbe. Nekdo bo moral prilagoditi svoje poklicno delo skrbi zanj. S tem bo družina izgubila nekaj dohodka. Kaj bodo naredili? Tisti, ki ima nižjo plačo, bo lažje shajal brez službe in ponavadi je ženska tista, ki ima nižjo plačo. To je razlog, seveda poleg kulturnega vidika, zakaj so neformalne oskrbovalke večinoma ženske.

Ponavljam, s tem ko javno prepoznamo, da je v naši državi in v Evropi veliko neformalnih oskrbovalcev, ki jih moramo podpreti, se ne bo povečalo število neformalnih oskrbovalk. Trditev, da se bo njihovo število zaradi podpore povečalo, je nesmiselna. Odvrča pozornost od dejstva, kako veliko je neformalnih oskrbovalcev, in zmanjšuje moč prizadevanjem, da bi dobili toliko in takšno vrsto podpore, kakor jo potrebujejo.

KAKOVOSTNA STAROST: Poleg tega je slišati tudi zaskrbljenost, da bo zaradi podpore neformalnih oskrbovalcev na škodi formalna oskrba.

YGHEMONOS: Naša ideja ni, da bi zamenjali vse profesionalne oskrbovalce z neformalnimi oskrbovalci. Opozarjamo, da moramo biti realistični. Statistika pravi,

da danes 80 % dolgotrajne oskrbe izvajajo neformalni oskrbovalci – osemdeset odstotkov! To so podatki EU, ne naši podatki. Vzporedno s temi podatki znaša ocenjena vrednost dela, ki ga opravljajo neformalni oskrbovalci v Evropi, odvisno od države, med 50 % in 90 % trenutnih proračunov, namenjenih dolgotrajni oskrbi. Neformalni oskrbovalci to delo opravljajo zastoj.

Kaj bi torej konkretno pomenilo, če bi hoteli vse neformalne oskrbovalce in njihovo delo nadomestiti s formalnimi? Prevzeti bi morali ogromno število vsakodnevni nalog, pri čemer nekateri ljudje pomoč potrebujejo 24 ur na dan. Lahko si predstavljate, koliko bi to stalo. Že sedaj finančno komaj podpiramo obstoječe sisteme dolgotrajne oskrbe, kjer ti sploh obstajajo. V prihodnje bo starih ljudi več. Nadomestiti neformalno oskrbo bi bilo nemogoče. Ne pravim, da bi morali biti neformalni oskrbovalci ujeti v oskrbovalnih obveznostih. Kar pravim, je, da ne bo mogoče odgovoriti na pravico in potrebo vseh ljudi po oskrbi brez neformalnih oskrbovalcev. Obenem pa bi pomenilo graditi sistem zgolj na neformalni oskrbi – torej računati zgolj na neformalno oskrbo – prav tako nesmisel. Neformalni oskrbovalci sami ne zmorejo vsega in nimajo vsi ljudje človeka, ki bi jih oskrboval neformalno. Če računamo zgolj na neformalno oskrbo, visi na nitki univerzalna pravica do oskrbovanja.

KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi se za trenutek ustavila ob eni vaši misli. Ne glede na to, ali zakonodaja dolgotrajne oskrbe prepozna neformalne oskrbovalce ali ne, bodo v vsakem primeru opravljali velik del dolgotrajne oskrbe, kot kažejo statistični podatki. Vendar je iz tega razvidno, da je sistem, ki neformalnim oskrbovalcem ne nudi ustrezne podpore, nevzdržen in nepravilčen. Lahko bi rekli, da tak sistem izčrpava človeške vire, ne da bi zanje skrbel.

YGHEMONOS: Tako je in zato moramo ustvarjati okolje, v katerem podpiramo neformalne oskrbovalce, ki to želijo biti (take potrebujemo), in v katerem omogočamo svojcem, ki ne želijo biti neformalni oskrbovalci, drugačno življenje. Potrebujemo kombinacijo obojega – neformalne in formalne oskrbe.

Predvsem pa moramo vzpostaviti partnerski odnos med formalno in neformalno oskrbo. To vključuje tudi izobraževanje formalnih oskrbovalcev za večanje občutljivosti za pomen in delo neformalnih oskrbovalcev. Kako pomemben je lahko zanje kontakt z neformalnimi oskrbovalci, saj ti veliko vedo o njihovem pacientu in o tem, kako z njim stopati v odnos.

KAKOVOSTNA STAROST: Še en dvom večkrat slišimo, in sicer da dolgotrajna oskrba ne bi smela računati na amaterje, kot so družinski oskrbovalci. Nedavno je novinarka na nacionalni televiziji mimogrede povsem prepričana rekla, da za stare ljudi lahko skrbijo zgolj profesionalni delavci.

YGHEMONOS: Ob tem sem se spomnil zgodbe neke ženske iz Škotske in mislim, da je to najboljši odgovor. Skrbela je za moža in doma vsak dan izvajala dializo. Po določenem času je bila povsem izčrpana. Nujno je potrebovala oddih in začela je iskati razbremenilno pomoč. Odšla je v lokalno središče za dolgotrajno oskrbo in

rekla, da oskrbuje moža, in ker bi si rada vzela oddih, prosi, da oni prevzamejo za nekaj dni skrb za njenega moža. Vprašali so jo, kaj njen mož potrebuje, in povedala je, da mu mora vsak dan nekdo pripraviti dializo. Odgovorili so ji, da dialize ne morejo izvajati, ker za to niso pristojni. Prvič to kaže na to, kako mehanična je lahko včasih oskrba, ki jo nudijo profesionalni oskrbovalci. Drugič pa primer kaže prepad med realnimi potrebami, ki se pojavijo zelo hitro, in sistemom, ki se prilagaja zelo počasi. Prepad med realnostjo in potrebami ter pravilniki in zakonodajo. Ta žena je neformalno izvajala dializo vsak dan. Vendar si ni mogla vzeti niti dneva oddiha, ker ji profesionalni delavci niso mogli pomagati, ker sistem zavarovanja ni kril teh stroškov.

KAKOVOSTNA STAROST: Kot ste omenili, neformalni oskrbovalci res opravljajo težko delo in večinoma ga opravljajo zelo dobro, po najboljših močeh. S tem se redno srečujem na izobraževanjih za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki jih izvaja Inštitut Antona Trstenjaka po Sloveniji. Čeprav nekatere tematike dobro poznam, se od njih velikokrat še kaj novega naučim. Da bi pomagali svojim dragim, se znajdejo – v danih okoliščinah najdejo inovativne rešitve. Učijo se iz izkušenj, včasih tudi s spleta.

Preden zaključimo, bi rada vprašala še eno bolj osebno vprašanje. Kaj ste se pri svojem delu naučili za svoje življenje, kaj vas trenutno navdušuje?

YGHEMONOS: To vprašanje je najtežje. Ne vem, če bom s tem povsem odgovoril nanj, vendar mi je na misel najprej prišla naslednja stvar. Presenečen sem bil, ko sem odkril, da je Komisija še vedno zelo usmerjena v človeka naravnan pristop in v njegovo socialno zaščito. Veliko držav članic ima namreč skušnjava, da bi nekoliko razvrednotile socialnovarstvene sisteme in šle v smeri socialnih zavarovanj; z drugimi besedami: če imaš problem, ga rešuj s svojimi sredstvi. Mislim, da to ni evropska kultura. Zato sem bil prijetno presenečen, da je Komisija še posebej poudarila, da moramo ohraniti usmerjenost v človeka. Torej je še nekaj upanja. To je bila zame pomembna lekcija. Bitka je težka, vendar imamo v njej močne zaveznike.

KAKOVOSTNA STAROST: Hvala za vse, kar ste povedali!

IZJAVA STECYJA YGHEMONOSA OB KONCU KONFERENCE

V čast mi je bilo, da sem bil kot predstavnik združenja Eurocarers del Prve konference o neformalni oskrbi v Sloveniji. Izredno me je navdušila velika zavzetost, ki so jo pokazali družinski oskrbovalci z različnih koncev države, pa tudi predstavniki Ministrstva za zdravje, ki je bilo organizator konference, Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Ministrstva za okolje, ki so na njej prav tako sodelovali. Ta dogodek je pomemben korak k jasnejšemu, prijaznejšemu in v podporo naravnanemu političnemu okolju, v korist družinskim oskrbovalcem po vsej državi. Rad bi izrazil tudi priznanje Inštitutu Antona Trstenjaka, ki ima na tem področju pomembno in stalno vlogo. Hkrati upam, da je to srečanje korak v smeri obetavnega političnega dialoga.