

DRUŽINSKI OSKRBOVALCI

PRVI MEDNARODNI KONGRES O OSKRBI

**San Cristobal de La Laguna, Tenerifi
(Kanarski otoki), 3. - 5. november 2022**

V prvem tednu novembra smo se zaposleni na Inštitutu Antona Trstenjaka udeležili prvega mednarodnega kongresa o oskrbi – nekateri v živo na Tenerifih, drugi preko spletnega prenosa. Kongres z naslovom »Pravica do dostojnega življenja: soodgovornost in trajnost« je organiziralo Združenje negovalcev, svojcev in prijateljev ljudi odvisnih od pomoči, Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami ACUFAD-DE. Dogodek je potekal v španščini, poslušalcem pa je bilo zagotovljeno simultano prevajanje v angleščino. Program kongresa je bil namenjen splošni populaciji, predvsem oskrbovalcem in oskrbovancem, študentom in strokovnjakom s področja oskrbe, javnim službam (občinam in drugim odločevalcem) ter posameznikom, ki so zastopali organizacije in podjetja. Namen kongresa je bila izmenjava dobrih praks iz akademskih, strokovnih, institucionalnih in političnih področij oskrbe, širše ozaveščanje družbe o tej temi in iskanje rešitev za izboljšanje kakovosti življenja.

Prvi dan je bil posvečen soodgovornosti v oskrbi, ki se je nanašala predvsem na širšo skupnost, javno upravo, podjetja in posameznike. V prvem delu je María Teresa Martín Palomo, profesorica sociologije na Univerzi v Almeriji, predstavila temo Oskrba in brezskrbnost v ranljivem svetu.

Opomnila nas je, da ranljivost, krhkost in medsebojna odvisnost niso pomanjkljivosti ali težave, ki jih je treba rešiti, temveč oprijemljive realnosti različnih stopenj odvisnosti in neodvisnosti, avtonomije in ranljivosti, s katerimi se skozi življenje soočamo prav vsi.

Koldobike Velasco Vásquez, profesorica socialnega dela in raziskovalka na področju družbenih gibanj na Univerzi Las Palmas de Gran Canaria, je imela predavanje o vrednotah, identiteti in vlogi v oskrbovanju. Nagovorila nas je s sporočilom, da nam oskrba odpira oči. Daje nam planetarno perspektivo, s katero sporoča, da nismo sami na tem planetu. Predstavila je številne razsežnosti oskrbe in opozorila, da je potrebno spremeniti pristop in trenutno paradigmo ter poskrbeti, da sistemsko premagamo zatiranje (glede na spol, raso) in nasilje, da je omogočena odločitev kdaj, kako in za koga želimo skrbeti ter da razvijamo sistem, ki bo resnično podpiral oskrbovalce in se boril za njihove pravice.

Med okroglo mizo smo izmenjevali izkušnje za trajno kvalitetno življenje, tudi na področju oskrbe v lokalnem okolju in občinah. Skupnostna oskrba je in bo vedno bolj pomembna, zato je kontekst skupnosti potrebno upoštevati tudi pri razmisleku o javnih in skupnostnih prostorih. Na primeru Barcelone so prikazali, kako lahko zavestna odločitev občine za razvoj oskrbe spremeni življenja več tisoč družinskim oskrbovalcem in njihovim oskrbovancem. V nadaljevanju so številni strokovnjaki delili svoje izkušnje z raznolikih področij; npr. stanovanjska zadruga s trajnostnim

in medgeneracijskim pristopom spodbuja skupnostno oskrbo, o izzivih LGBTQ skupnosti starejših, ki v družbi še niso dobili svojega prostora in se soočajo z zatiranjem javnega izražanja, osamljenostjo in zavrnjeno čustveno podporo. Dotaknili smo se tudi soodgovornosti podjetij, ki lahko vplivajo na trajnostno oskrbo.

Dan smo zaključili s temo moških v oskrbi. Pogovarjali smo se o tradicionalnih družinskih vzorcih, ki še danes vplivajo na oskrbovanje. Kljub temu, da se kontekst s porastom modela dvojnega dohodka v družini spreminja in tudi moški prevzema-jo vse več nalog, ženske še vedno opravljajo večino družinskih opravil. Idejo moških oskrbovalcev je potrebno promovirati, se umakniti od patriarhalne miselnosti, moškimi povrniti dostojanstvo in vrednost ter jih vključiti v naloge, ki so tradicionalno pripadale ženskam, tudi v oskrbo.

V petek smo nadaljevali s temo trajnosti oskrbe, tokrat na področju družinske oskrbe. Jesús Rivera Navarro, profesor sociologije na Univerzi v Salamanci, raziskovalec na področju oskrbe družine in oskrbovalcev priseljencev, nam je predstavil temne plati oskrbe, kamor spadajo predvsem zlorabe. O zlorabi vedno govorimo kot o naklepni, čeprav ni nujno vedno tako. Predvsem v oskrbi običajno posameznik nima želje po zlorabi osebe, za katero skrbi, ampak je le-ta odraz slabo vodene oskrbe, ki pogosto izhaja iz slabega poznavanja narave stanja ali bolezni, pomanjkanja pomoči in podpore, preobremenjenosti, utrujenosti in duševnih stisk.

Ángela Torbay Betancor in Matilde Díaz Hernández iz oddelka za enakost spolov Univerze La Laguna sta predstavili pogled na odpornost oskrbovalcev. Odpornost je

univerzalna človeška sposobnost premagati ekstremno neugodno situacijo in iz nje izstopiti okrepljen in pozitivno preoblikovan z novim smislom za življenje. Odpornost spodbujamo z zaščitnimi faktorji družbe (ustvarjanje družbenih struktur, ki nas krepijo), odnosov (socialna mreža) in osebnim dejavnikom (ponovnim preoblikovanjem svoje zgodbe, da nas ta krepi in nam daje moč). Avtorici sta predstavili ugotovitve raziskave, da boljše prepoznavanje socialne podpore prispeva k večji odpornosti oskrbovalcev. Ob tem je pomembno spodbujati pozitivne strategije in dejavnike (humor, smeh, razvijanje sočutja do sebe, zagotavljanje socialne podpore) in zmanjševati negativne (samoobsojanje, izolacija, pretirana identifikacija), ki vodijo v preobremenjenost in izgorelost.

V nadaljevanju je Zorany Zúñiga Vega, kolumbijska aktivistka, raziskovalka in strokovnjakinja za politične študije, predstavila zanimivo temo migrantk in oskrbe v Latinski Ameriki. Opisala je glavne ovire v tranzitnih ali ciljnih državah, s katerimi se soočajo tudi migrantke iz Latinske Amerike: z migracijskimi zakoni, birokracijo, rasizmom in ksenofobijo, izkoriščanjem delovne sile in stigmo zaradi začetka delovne dobe v oskrbi. Ženske migracije sprožijo pomembne spremembe v gospodinjstvih, med drugim prerazporeditev oskrbe in razvijanje transnacionalnih gospodinjstev. Čeprav so v takšnih gospodinjstvih družinski člani ločeni z državnimi mejami, vseeno ohranjajo tesne odnose, kar krepi tudi povezavo med njihovimi izvornimi in ciljnimi družbami. Predavateljica je predstavila številne izzive in stiske migrantk, posebno tistih, ki v tranzitnih ali ciljnih državah delajo v oskrbi. Opozorila je, da

so oskrbovalci-migranti moderna oblika suženjstva. Na zahodu namreč prevladuje mišljenje, da jim mi delamo uslugo, ker jim nudimo delo, v realnosti pa njihovo delo izhaja iz naše lastne potrebe po oskrbi bližnjega. Opisala je tudi ekonomski vidik in poudarila, da ekonomski prispevek skrbstvenega dela, ki ga opravljajo delavci migranti, še ni bil primerno ovrednoten, prav tako ne njihov prispevek k blaginji družin in družbeni reprodukciji v širšem smislu.

Prvi del dneva je sklenil Stecy Yghemonos, direktor organizacije Eurocarers. Predstavil je delovanje organizacije in nadaljeval z definicijo neformalnih oskrbovalcev. Definicija je pomembna, saj smo se tudi na področju oskrbe dolgo soočali s problemom »kar ni definirano, ne obstaja«. Število neformalnih oskrbovalcev povsod po svetu podcenjujemo, na eni strani zaradi različnih meritev, na drugi pa tudi zato, ker se mnogi ljudje sploh ne prepoznajo kot neformalni oskrbovalci. Po zadnjih ocenah naj bi bilo na svetu že več kot 44 milijonov oskrbovalcev, brez katerih si ne moremo predstavljati univerzalne dolgotrajne oskrbe. Yghemonos je ob tem opozoril, da neformalni oskrbovalci dajejo veliko večji prispevek kakor strošek posamezni države. Govoril je o številnih izzivih, s katerimi se soočajo neformalni oskrbovalci in opozoril predvsem na tiste, ki se soočajo s socialno izključenostjo in revščino ter težavami z duševnim zdravjem. Ob tem je poudaril, da je tudi neformalna oskrba determinanta zdravja. Številne oskrbovalce obremenjuje iskanje ravnovesja med delom in zasebnim življenjem, kar predvsem tiste, ki so poleg vsakodnevne vloge neformalnega oskrbovalca tudi redno zaposleni za polni

delovni čas. V zaključku je predstavil še novo evropsko strategijo za oskrbo, ki obravnava predvsem vprašanja dostopnosti – vključno s cenovno, kakovosti, ustreznosti in delovnih razmer (tudi za neformalne oskrbovalce).

V drugem delu dneva so sledile mednarodne predstavitve, v katerih so različni tuji strokovnjaki delili mednarodne izkušnje. Elizabeth Hanson, znanstvena vodja v švedskem nacionalnem kompetenčnem centru za oskrbo družine in nekdanja predsednica Eurocarers, je predstavila prvo Švedsko nacionalno strategijo oskrbovalcev, sprejeto aprila 2022. Opisala je specifično situacijo na Švedskem, kjer je zaradi redke in razpršene poselitve v ruralnem okolju še toliko pomembnejša vloga občinskih zagovornikov družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Predstavila je glavne cilje Švedske nacionalne strategije, med drugim pomoč občinam in lokalni skupnosti pri okrepitvi pomena oskrbovalcev v zdravstvu in socialnem varstvu, ter ustvarjanje kakovostne podpore neformalnim oskrbovalcem, ki bi morala biti bolj prilagojena njihovim individualnim potrebam. Sebastian Fischer, predstavnik Škotske koalicije oskrbovalcev, je predstavil dobre prakse za oskrbovalce na Škotskem. Opozoril je, da oskrbovalci ne potrebujejo naših pohval in toplih besed, ampak predvsem priznanje, upoštevanje pravic in izbiro različnih storitev v lokalni skupnosti za njihovo specifično situacijo. Tako kot plačana delovna sila bi tudi neplačani oskrbovalci morali imeti pravico do usposabljanja, odmora od oskrbovanja, podpore pri oskrbovanju in finančne podpore. V nadaljevanju je Lisneti María De Castro, učiteljica in raziskovalka na

področju staranja, družine in družinskih oskrbovalcev, predsednica Apacid, združenja za podporo oskrbovalcev, predstavila družinsko oskrbo na Portugalskem, njihove dileme, izzive in obete za prihodnost. Zadnji se je predstavil še Patricio Espínola Navarrete, predsednik dobrodelnih fundacije »Alzheimerjeve bolezni in nevrokognitivne motnje« iz Čila.

Na zadnji dan mednarodnega kongresa smo obeležil mednarodni dan oskrbovalcev; program je bil posvečen predvsem vsem španskim oskrbovalcem, saj je bilo prikazano predvsem trenutno stanje neformalnega oskrbovanja v Španiji. Ob predstavitvi številnih dobrih praks podpore

oskrbovalcem pa so predstavili tudi obete in želje za prihodnost oskrbovanja v Španiji in še bolj lokalno, na Kanarskih otokih. Jesús Rodrigo Ramos, izvršni direktor Španske alzheimerjeve konfederacije (Ceafa) je predstavil izkušnje organizacije, ki brani pravice oskrbovalcev. Almudena Haro Ruiz, socialna pedagoginja družinskega področja, je predstavila model socialno-izobraževalnih dejavnosti z oskrbovalci oseb z demenco. Idaira Cabrera Febles, tehnična direktorica Acufade pa je predstavila edino podporno mrežo za oskrbovalce na Kanarskih otokih, imenovano Vlak sreče (El Tren de La Felicidad).

Ajda Cvelbar