

Kakovostna starost

REVIJA ZA GERONTOLOGIJO IN MEDGENERACIJSKO SOŽITJE
LETNIK 21 (2018), ŠTEVILKA 3



INŠTITUT ANTONA TRSTENJAKA

KAKOVOSTNA STAROST

letnik 21, številka 3, 2018

UVODNIK

ZNANSTVENI IN STROKOVNI ČLANKI

- 3 Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem:
Tina Lipar in Veronika Mravljak Andoljšek
- 20 Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce: Ksenija Ramovš, Marta Ramovš
- 47 Neformalni oskrbovalci – primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja: Ajda Svetelšek
- 56 Pomoč z likovno umetnostjo za večje zadovoljstvo z življenjem v domu upokojencev: Katarina Kovač

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

- 62 Skrivnost, imenovana Alzheimer (Tina Lipar)
- 63 Obiskovanje dnevnega centra za ljudi z demenco in kakovost življenja (Tjaša Grebenšek)
- 66 **Gerontološki dogodki** (Alenka Ogrin)

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE

- 67 Zdravo staranje na globalni ravni – kako naprej? (Ana Gorenc Vujović)

DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

- 69 Glas družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev
(Ksenija Ramovš in Marta Ramovš)

GOOD QUALITY OF OLD AGE

- 79 Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations,
Vol. 21, Num. 3, 2018

Letošnja 1. slovenska konferenca o neformalni oskrbi 8. maja na Brdu pri Kranju je bila prelomni dogodek v prepoznavanju največjega nosilca oskrbovanja starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi v Sloveniji. V Evropi – in prav tako v Sloveniji – oskrbujejo družinski oskrbovalci tri od štirih ljudi, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju osnovnih vsakdanjih opravil; družinskih oskrbovalcev je 20 % prebivalstva; polovica od njih – to je 200.000 prebivalcev Slovenije – oskrbuje svojca več ur tedensko. Brez poznavanja potreb in zmožnosti tega največjega stebra oskrbe ni mogoče pripraviti kakovostnega nacionalnega sistema in zakona o dolgotrajni oskrbi. Da bi slovenski vladi in državni upravi pomagali pri pripravi tega temeljnega dejanja za reševanje demografskih nalog ob staranju prebivalstva, smo celotno prejšnjo in pričujočo številko namenili objavi prispevkov s te konference.

Na konferenci je bil odločilen *glas od spodaj* – samih družinskih oskrbovalcev ter tistih, ki z njimi in zanje delajo. Z referati, nagovori, sodelovanjem na okroglih mizah, s plakati in drugimi prispevki je svojo izkušnjo ali spoznanje povedalo nad štirideset ljudi: politikov in uslužbencev iz ministrstev in občin, raziskovalcev dolgotrajne oskrbe, zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, socialnih delavcev, poklicnih oskrbovalcev v domovih za stare in na domu, predstavnikov nevladnih organizacij, ki sodelujejo z neformalnimi oskrbovalci, medijev, predvsem pa samih družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Teh je bilo od skupno 260 udeležencev skoraj polovica, velik del jih je prispeval svoje spoznanje in stališče o potrebah in zmožnostih domače oskrbe tudi v zapisu anonimne ankete, ki so jo oddali na konferenci. Evropska spoznanja in dobre prakse je na konferenci posredoval izvršni direktor evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, Stecy Yghemonos. V prejšnji številki smo objavili obsežen pogovor z njim, glas od spodaj pa zlasti v prispevkih 13 udeležencev na okrogli mizi dobrih praks politike in uprave iz nekaterih občin po Sloveniji ter strokovnjakov in njihovih ustanov, ki na področju podpore družinskim oskrbovalcem sledijo današnjim evropskim razvojnim dosežkom.

V pričujoči številki objavljamo preostalo gradivo s konference. Glas od spodaj boste slišali predvsem v zapisu o plakatih, okrogli mizi družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ter prikazu odgovorov iz anonimne ankete 125 udeležencev konference.

V kontekstu sodobnega vključevanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v nacionalni sistem dolgotrajne oskrbe ima njihovo usposabljanje posebno mesto. Med članki te številke je obsežna analiza tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce; ta model skoraj že skoraj dvajset let razvija in množično izvaja po Sloveniji in deloma na Hrvaškem Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Usposabljanje družinskih oskrbovalcev je najcenejši program za ohranitev kakovosti in finančne zdržnosti dolgotrajne oskrbe, z njim se začne smiselna javna pomoč največji skupini oskrbovalcev, zato je napor pri razvijanju modelov za usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ena od današnjih prednostnih nalog strok in znanosti, ki delajo na tem področju.

Po tako jasni predstavitvi dobrih praks, potreb, možnosti in rešitev, kakor jih je posredovala slovenski politiki, strokam, medijem in celotni slovenski državi 1. slovenska konferenca o neformalni oskrbi in so v pretežnem delu objavljeni v prejšnji in pričujoči številki naše revije, ne bo nihče več mogel reči, da o družinski in drugi neformalni oskrbi ni vsebinskih informacij.

KAKOVOSTNA STAROST *GOOD QUALITY OF OLD AGE*

Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Izdajatelj in založnik / Publisher

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje
Resljeva 11, p. p. 4443, 1001 Ljubljana

ISSN 1408 – 869X

UDK: 364.65-053.9

Uredniški odbor / Editors

dr. Jože Ramovš (urednik)

Ajda Svetelšek

Uredniški svet / Editorial Advisory Board

prof. dr. Herman Berčič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport*)

prof. dr. Vlado Dimovski (*Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta*)

dr. Simona Hvalič Touzery (*Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice*)

prof. dr. Zinka Kolarič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede*)

prof. dr. Ana Krajnc (*Univerza za tretje življenjsko obdobje*)

Vida Milošević Arnold (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo*)

mag. Ksenija Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

prof. dr. Jože Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

dr. Božidar Voljč (*zdravnik in bivši minister za zdravje*)

Mednarodni uredniški svet / International Advisory Board

prof. dr. Mladen Davidović (*Center for geriatrics, KBC Zvezdara, Beograd, Srbija*)

prof. dr. David Guttman (*Faculty of Welfare and Health Studies, School of Social Work, University of Haifa, Izrael*)

dr. Andreas Hoff (*Oxford Institute of Ageing, VB*)

dr. Iva Holmerová (*Centre of Gerontology, Češka*)

prof. dr. Ellen L. Idler (*Institute for Health, Health Care Policy and Aging Research, Rutgers University, ZDA*)

dr. Giovanni Lamura (*National Research Centre on Ageing – INRCA, Italija*)

Povzetki člankov so vključeni v naslednjih podatkovnih bazah:

Sociological Abstracts, Social Services Abstracts, Cobiss, EBSCO, ProQuest.

Oblikovanje in priprava za tisk: Salve d.o.o. Ljubljana, Rakovniška 6

Tisk: Itagraf d.o.o. Ljubljana

Cena: letnik 20 €, posamezna številka 6 €

Spletna stran: <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk-kakovostna-starost-arhiv.asp>

E-pošta: info@inst-antontrstenjaka.si

Revijo Kakovostna starost v letu 2017 in 2018 sofinancira ARRS na temelju javnega razpisa za sofinanciranje in izdajanje domačih znanstvenih periodičnih publikacij v letih 2017 in 2018 (pogodba št. 410-19/2017-38)

Tina Lipar in Veronika Mravljak Andoljšek

Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem

POVZETEK

Članek prikaže na pregleden način potrebe in bremena neformalnih oskrbovalcev, vrste storitev in podpore, ki so jim namenjene, na koncu pa so dodana še nekatera priporočila, ki bi jih sistemi za dolgotrajno oskrbo morali upoštevati. Prenekateri sistemi za dolgotrajno oskrbo v Evropi namreč neformalne oskrbovalce dojemajo le kot dobrodošlo pomoč pri zagotavljanju vzdržnosti sistema, prezrejo pa njihovo potrebo po pomoči in podpori. Neformalnim oskrbovalcem so tako storitve dolgotrajne oskrbe na voljo le posredno preko oskrbovancev, kar temelji na domnevi, da so potrebe, želje in prioritete enih in drugih enake, praksa pa kaže, da je to daleč od resnice.

Če hočemo dolgoročno vzdržan sistem dolgotrajne oskrbe, je nujno podpreti neformalne oskrbovalce, ki zagotavljajo vsaj 75 % oskrbe. Na državni ravni je treba z ustreznimi dokumenti prepoznati in priznati vlogo neformalnih oskrbovalcev, uvesti preverjene metode za ugotavljanje njihovih potreb in jim ponuditi široko paleto storitev in programov, ki jim bodo olajšali oskrbovanje in jih podprli, da bodo to plemenito vlogo opravljali čim dlje.

Ključne besede: neformalni oskrbovalci, razbremenilna pomoč, podpora, dolgotrajna oskrba

AVTORICI

Tina Lipar je diplomirana medicinska sestra. Zaposlena v ambulantni splošne medicine na delovnem mestu referenčne medicinske sestre. Pred tem je bila 7 let zaposlena na Inštitutu Antona Trstenjaka, kjer sta bila v središču njenega poklicnega zanimanja dolgotrajna oskrba in izboljšanje kakovosti življenja starejših ljudi. Je tudi avtorica številnih prispevkov in je sodelovala pri urejanju *Kakovostne starosti* – revije za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.

Veronika Mravljak Andoljšek je profesorica slovenščine in sociologije. Na Inštitutu Antona Trstenjaka deluje na področju preprečevanja nasilja nad starejšimi – je ena od izvajalk programa *Staranje brez nasilja*. Sodeluje tudi pri socialno-kulturnih programih, predvsem na področju družinske oskrbe starejših.

ABSTRACT

Informal carers' needs and available support

The article presents in a transparent way the needs and burdens of informal carers, the available types of services and support and in the end, some recommendations are added, that should be incorporated in long-term care systems. In many cases, long-term care systems in Europe perceive informal care providers only as a welcome aid in ensuring system sustainability and ignore their need for help and support.

Thus informal carers can only access long-term care services indirectly through caretakers. This kind of long-term services are based on the assumption that the needs, preferences and priorities of caregivers are the same of those of caretakers.

For ensuring a sustained long-term care system it is essential to support informal carers, who provide at least 75% of care. At the national level, in the relevant documents the role of informal caregivers should be recognized, a verified methods for identifying the needs of carers should be introduced and a wide range of services and programs that support carers in performing their noble role should be developed.

Key words: informal carers, relief, support, long-term care

AUTHORS

Tina Lipar is a registered nurse. She is employed at general clinics as reference nurse. For 7 years she was employed at Anton Trstenjak Institute, where the centre of her professional interests were long-term care and improving the quality of life of older people. She is also the author of numerous articles published in professional journal *Good quality of old age – a journal of gerontology and intergenerational relations*.

Veronika Mravljak Andoljšek is a teacher of Slovene language and sociology. Her work is focused in the field of preventing violence against the elderly (she is one of the performers of the program *Aging without violence*). She also cooperates in socio-cultural programmes, especially in the field of family care for the elderly.

1 UVOD

Neformalni oskrbovalci nudijo pomoč in podporo onemoglim starejšim in invalidnim ljudem, da lahko dlje časa kakovostno živijo v svojem domačem okolju. V Evropski uniji je takšnih oskrbovalcev okoli 30 % (v Sloveniji 32,9 %); 7,55 % jih oskrbuje več kot 11 ur na teden, 3,7 % pa naj bi jih oskrbovalo več kot 21 ur na teden (Verbakel in sod., 2017).

Slovenska raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije kaže, da v Sloveniji oskrbuje 19 % ljudi, starejših od 50 let, oskrbo pa prejema 13,5 % ljudi, starejših od 50 let (Ramovš, 2013). Rezultati so skladni z drugimi evropskimi raziskavami, ki ugotavljajo, da ima človek, ki potrebuje oskrbo, pogosto več kot enega oskrbovalca.

Številne študije izpostavljajo, da je družinska oskrba feminizirana, in sicer naj bi kar dve tretjini oskrbe zagotavljale ženske, ta delež pa še narašča z odvisnostjo oskrbovane osebe. Za oskrbovanje so v glavnem odgovorne ženske srednjih let (stare od 50 do 60 let). V raziskavi o slovenskih družinskih oskrbovalcih je bilo ugotovljeno tudi naslednje: večji del družinske oskrbe opravijo otroci (prevladujejo hčere) in partnerji starega človeka, pomembno vlogo v oskrbi pa imajo tudi snahe; trem četrтинam oskrbovalcev pri oskrbi pomaga vsaj ena oseba, predvsem odrasel otrok (najpogosteje hči), partner in/ali sorodnik iz ločenega gospodinjstva, kot formalna vira pomoči sta izstopali patronažna sestra in socialna oskrbovalka; ena četrтина oskrbovalcev tovrstne podpore ni imela; ko so družinski oskrbovalci zboleli

ali odšli na večdnevni obisk, so jim najpogosteje pomagali sestre oz. bratje in snahe, na drugem mestu so bili odrasli otroci, v takšnih situacijah so jim na pomoč priskočili tudi sosedje (Hvalič Touzery, 2007).

Področju neformalne oskrbe se posvečajo tudi v obsežni mednarodni, interdisciplinarni in longitudinalni raziskavi SHARE, ki jo izvajajo v posameznih evropskih državah (med drugim tudi v Sloveniji) in v Izraelu; v njej ugotavljajo ekonomske, socialne in zdravstvene razmere oseb, starejših od 50 let. V raziskavi so neformalne oskrbovalce opredelili kot osebe, ki so v zadnjem letu skoraj dnevno nudile osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu članom družine izven njihovega gospodinjstva, prijatelju ali sosedu, in kot tiste, ki so redno pomagali pri osebni negi članom istega gospodinjstva. Nagode in Srakar (2015) sta pod drobnogled vzela podatke o slovenskih neformalnih oskrbovalcih in oblikovala jasno sliko o njihovi pomembni vlogi pri zagotavljanju oskrbe starejših ljudi. Na tem mestu navajamo nekaj ugotovitev raziskave SHARE. **V Sloveniji osebno nego ali praktično pomoč izven lastnega gospodinjstva redno nudi okrog 48.000 oseb, redno pomoč pri osebni negi v istem gospodinjstvu pa približno 37.000 posameznikov.** Slovenski neformalni oskrbovalci so v primerjavi s celotnim vzorcem SHARE izstopali po svojem slabšem finančnem stanju, večina (58,24 %) jih meni, da finančno iz meseca v mesec shajajo s težavami, in po dejstvu, da jih večina (52,94 %) živi v ruralnem okolju; v celotnem vzorcu skoraj dve tretjini (65,02 %) neformalnih oskrbovalcev živita v urbanem okolju. Na celotnem vzorcu SHARE so ugotovili, da je med tistimi, ki nudijo osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu družinskemu članu, ki živi izven gospodinjstva, sosedu ali prijatelju, statistično značilno več žensk (59,20 %) kot moških in da jih je največ v starosti od 50 do 64 let (celotna raziskava 57,62 %, Slovenija 71,91 %). Med tistimi, ki nudijo redno pomoč pri osebni negi (umivanje, vstajanje iz postelje in oblačenje) znotraj istega gospodinjstva, je za slovenski vzorec značilno naslednje: **pri oskrbovanju prevladujejo ženske (65,48 %), velika večina (87,50 %) svoje zdravstveno stanje ocenjuje manj kot zelo dobro in več kot polovica (52,98 %) ima dve ali več kroničnih bolezni.** V Sloveniji nudijo nad 50 let stari neformalni oskrbovalci osebno nego ali praktično pomoč v gospodinjstvu članu družine, ki živi izven gospodinjstva, v največji meri svojim staršem (42,13 %), sledi oskrba drugih sorodnikov (23,03 %), partnerja (20,22 %) in otrok (19,66 %). Slovenija se od celotnega vzorca SHARE precej razlikuje pri oskrbovanju sosedov, saj je pri nas ta delež dokaj nizek (Slovenija: 5,06 %; SHARE: 14,4 %). Struktura oseb, ki jih v Sloveniji zunaj gospodinjstva z osebno nego ali s praktično pomočjo oskrbujejo anketiranci, stari 65 let ali več, je nekoliko drugačna. Ne prevladujejo več starši, temveč je na prvem mestu partner (34 %), sledijo otroci (24 %) in drugi sorodniki (20 %).

V prihodnjih desetletjih bodo potrebe po oskrbi naraščale, neformalni oskrbovalci pa se bodo ob neakovostnem sistemu dolgotrajne oskrbe soočali še z večjimi bremenimi. Spremembe na trgu dela v smeri čim večje učinkovitosti in fleksibilnosti (kasnejše upokojevanje, triizmensko delo, gibljiv in deljen delovni čas idr.) so v zadnjih letih precej izrazite in vplivajo tako na zaposlene kakor na celotno družbo. Hvalič Touzery (2007) v kontekstu podaljševanja delovne dobe in sočasnega oskrbovanja starejših

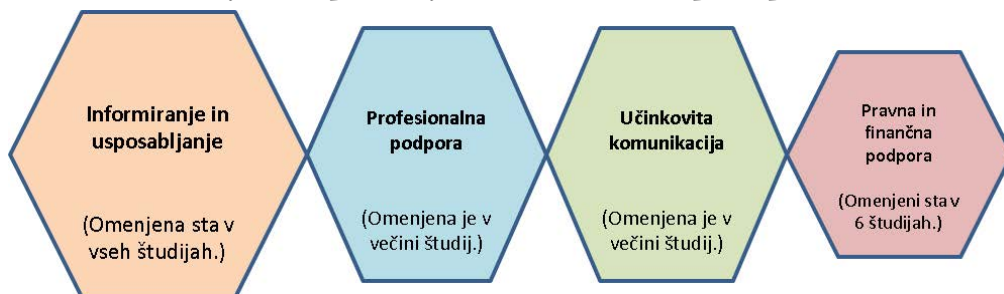
ljudi opozarja na to, da višja ko je starost zaposlenih, več je zdravstvenih težav, starejše osebe tudi težje kot mlajše prenašajo več naporov hkrati, oskrbovanje ob službi pa je vsekakor veliko breme. Eden izmed trendov, ki tudi otežuje združevanje poklicne in oskrbovalne vloge ter tekoče prehajanje med njima, je, da različne generacije ne živijo več pod skupno streho.

2 POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Potrebe neformalnih oskrbovalcev so raziskovale številne raziskave, ki pa so bile velikokrat ozko usmerjene, npr. v oskrbovalce ljudi z demenco, oskrbovalce mlajših invalidnih ali duševno bolnih ljudi, oskrbovalce umirajočih ljudi in ljudi z rakom. Raziskav, ki so proučevale potrebe neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi, ki živijo doma, je manj.

Eden izmed preglednih člankov na sistematičen način prikaže ugotovitve 14 raziskav glede potreb neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi na domu. Večina raziskav, vključenih v ta pregled, je bila narejena na vzorcih oskrbovalcev ljudi z demenco, vendar so ugotovitve relevantne tudi za oskrbovalce starejših onemoglih ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Iz dostopne literature so avtorji članka izluščili štiri poglavitne sklope potreb neformalnih oskrbovalcev, ki so prikazani na Sliki 1 (Silva in sod., 2013).

Slika 1: Prikaz identificiranih potreb neformalnih oskrbovalcev po sklopih



Vseh 14 študij je opozarjalo na pomen kakovostnega informiranja in usposabljanja za neformalne oskrbovalce, ki potrebujejo informacije o:

- storitvah, ki so jim na voljo;
- bolezni, njeni prognozi, simptomih, zdravlilih, zdravljenju in prehrani;
- minljivosti in umiranju;
- pripomočkih za lažje negovanje;
- telesnih vajah za ohranjanje in povrnitev zdravja (rehabilitaciji);
- skrbi zase.

Potrebujejo tudi usposabljanje za pridobitev veščin:

- primerne ravnanja ob neprimernem/neželenem vedenju starejšega človeka;
- kakovostnega negovanja (oblačenje, hranjenje, umivanje, vstajanje iz postelje, posedanje na invalidski voziček in premeščanje z njega ...).

V naslednjem sklopu, ki združuje profesionalno podporo, so neformalni oskrbovalci izrazili potrebo po podpori oziroma usmerjanju glede izbire ljudi, ki jih najamejo za oskrbo (preverjanje kvalifikacij in referenc). Omenjeni sta bili tudi potreba po emocionalni podpori (strategije za soočanje s stresom in skupine za samopomoč) in potreba po tem, da imajo možnost v pogovoru s strokovnim delavcem reflektirati svojo situacijo in možnosti. Za vse naštetost si morajo strokovni delavci vzeti dovolj časa, saj je vzpostavljena atmosfera zaupanja pogoj, da oskrbovalci spregovorijo o svojih potrebah, čustvih in skrbih.

Številni oskrbovalci so izrazili tudi potrebo po svetovanju glede urejanja družinskega življenja, saj niso znali pridobiti pomoči in podpore s strani družinskih članov, ki bi jim lahko pomagali pri opravih in oskrbi.

Tretji sklop je učinkovita komunikacija – nanaša se tako na komunikacijo med oskrbovalci in strokovnimi delavci kot na komunikacijo z oskrbovanci in ostalimi družinskimi člani. Pri tem so opozorili na potrebo po poznavanju strategij za soočanje s težavnim vedenjem starejšega človeka in za prilagoditev pričakovanj, potrebujejo tudi konkretne nasvete, kako v določenih situacijah ravnati in kaj reči. V procesu načrtovanja oskrbe pa želijo biti slišani in upoštevani ter kot taki enakovredni partnerji strokovnim delavcem in oskrbovancem.

Zadnja kategorija zajema pravno in finančno podporo. Bila je najmanjkrat omenjena – samo v šestih od štirinajstih študij. V tem sklopu so oskrbovalci omenjali pomoč pri urejanju financ in zavarovanj, nasvete glede dolgoročnega finančnega planiranja ter informiranje o možnostih, ki jih nudi javno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, opozorili pa so tudi na problem ekonomske prikrajšanosti, in sicer v smislu pomanjkanja denarja za osnovne dobrine in plačilo storitev.

Hvalič Touzery (2007) je v raziskavi o slovenskih neformalnih oskrbovalcih preverila, kaj v času oskrbovanja starejše osebe najbolj pogrešajo. Najbolj so izpostavili naslednje: možnost daljšega oddiha (dopusta), pogostejši obisk patronažne sestre na domu in večjo dostopnost pomoči na domu. Tretjina oskrbovalcev je pogrešala podporo svojih sorodnikov.

3 BREME OSKRBOVANJA

Študije o vplivu oskrbovanja na oskrbovalca so nekonsistentne; nekatere so našle povezavo med resnostjo stanja oskrbovanca in nivojem stresa/tveganja za obolevnost oskrbovalca, spet druge poudarjajo pozitivne učinke oskrbovanja, med drugim celo podaljšanje življenja oskrbovalca. Ta mešanica ugotovitev nakazuje kompleksno paleto dejavnikov, ki skozi čas vplivajo na oskrbovalca: vrsta in resnost stanja oskrbovanca, zdravstveno stanje oskrbovalca, splošno počutje in osebnost, medosebni odnosi ter številni kontekstualni dejavniki, med katere sodijo druge družinske obveznosti in finančne težave (McPherson in sod., 2014).

Garcés in sodelavci (2010) v preglednem članku o programih za zmanjševanje bremen neformalnih oskrbovalcev pojasnijo termin *breme oskrbovalca*. Opišejo ga kot kronično stanje stresa, ki se pojavi, ko oskrbovanje preraste oskrbovalčevo telesno

in duševno zmožnost. Takšno stanje vpliva tako na oskrbovalce kot na oskrbovance. Prvi pogostejše zbolevajo za duševnimi in telesnimi boleznimi (depresija; anksioznost; psihosomatske, imunološke in srčno-žilne bolezni idr.), pri drugih se poveča tveganje za premestitev iz domače oskrbe v institucijo, za slabšo kakovost oskrbe, zanemarjanje, zlorabo in nasilje. Iz tega niso izvzeti niti javni socialni in zdravstveni sistemi – zaradi slabšega zdravstvenega stanja oskrbovalca in oskrbovanca se povečajo stroški za zdravljenje tako enega kot drugega, oskrba pa se premakne iz privatne v precej dražjo javno sfero.

Hvalič Touzery (2007) je v raziskavi ugotovila, da se prevzem oskrbe starejšega človeka pogosto zgodi postopoma: sprva oskrbovalec nudi majhne usluge, npr. se družijo z oskrbovancem, občasno pomaga in oskrbuje krajša obdobja, npr. v času bolezni. Temu se nato pridruži začasna pomoč v gospodinjstvu, pri osebni negi, pri urejanju uradnih stvari in pri težjih fizičnih delih. Oskrbovalec tako zdrsne v prevzem stalne oskrbe, tega pa se pogosto zave šele, ko je že preobremenjen. Nadalje je izpostavila, da slovenski družinski oskrbovalci ob oskrbovanju najpogostejše čutijo telesni napor (npr. kronično utrujenost), sledi mu duševni napor (malodušje, nebogljenost, strah pred prihodnostjo, čustvena izčrpanost idr.). Najmanj so čutili finančno obremenitev. Oskrbovalci se mnogokrat počutijo osamljene in preobremenjene, zlasti ko sprejemajo pomembne odločitve in nosijo težo posledic. Oskrbovalce tudi često spremljajo številni strahovi: da se bo bolezen oskrbovanca ponovila ali poslabšala, da bo trenutno stanje trajalo v nedogled, da bodo posledice oskrbovanja vplivale na otroke, da bodo sami odpovedali, da ne bodo več tako učinkoviti na delovnem mestu ... Ker oskrbovalci skozi daljše časovno obdobje občutijo različne vrste strahov, so nenehno pod stresom.

4 RAZBREMENILNA POMOČ

To je pomoč družinskim oskrbovalcem za njihovo razbremenitev pri oskrbi in negi kronično bolnega, starostno onemolega ali invalidnega svojca. Pojem je dovolj širok, da zajema različne oblike pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem za njihovo boljše funkcioniranje. Razbremenilna pomoč je sklop preventivnih dejavnosti, katerih namen je krepitev psihofizičnih in socialnih zmožnosti ter virov neformalnih oskrbovalcev. Vanjo na prvem mestu sodita varstvo za oddih ter usposabljanje za lažje in boljše oskrbovanje, sestavljajo pa jo tudi skupine za samopomoč in razne sprostitevne dejavnosti ter ne nazadnje razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani, torej vse, kar razbremeni svojce pri oskrbovanju in preprečuje njihovo izgorelost (Ramovš K., 2015).

Na tem mestu bomo s terminom varstvo za oddih zajeli naslednje storitve: kratkotrajna namestitve v instituciji, dnevno in nočno varstvo ter oskrba na domu v širšem pomenu besede. Gre za kratkoročno (namestitve v instituciji za krajši čas, npr. zaradi dopusta ali bolezni oskrbovalca) ali dolgoročno storitev (oskrbovalci jo koristijo skozi daljše časovno obdobje, npr. starejšega človeka vsak dan za nekaj ur odpeljejo v dnevno varstvo). To varstvo oskrbovalcu omogoča nekaj prostega časa zase ali za opravljanje drugih obveznosti. Študije kažejo, da takšne storitve zmanjšujejo breme

in izboljšajo splošno počutje oskrbovalcev, zato lahko oskrbovanci dlje časa ostanejo doma. Spodnje ugotovitve so povzete po preglednem članku o intervencijah in storitvah za zmanjševanje bremen neformalnih oskrbovalcev (Garcés in sod., 2010).

Izmed storitev varstva za oddih je bila kratkotrajna namestitev najmanj raziskana. Nekatere študije nakazujejo, da zmanjša fizično in psihično obremenitev oskrbovalcev, vendar le za kratek čas. Oskrba na domu in dnevno varstvo sta bila bolj raziskana; ugotovljeno je bilo izboljšanje telesnega in duševnega počutja. Takšna vrsta pomoči je bila povezana tudi z manjšo socialno in čustveno izolacijo, z večjo samozavestjo, z asertivnostjo, z občutkom boljše kontrole nad lastnim življenjem in z večjim splošnim zadovoljstvom.

Vendar rezultati različnih študij niso konsistentni. Nekatere študije, ki so proučevale vpliv storitev varstva za oddih na oskrbovalce, so ugotovile, da je bila uporaba teh storitev povezana z večjo napetostjo in z depresijo oskrbovalcev ter z več družinskimi konflikti zaradi deljenih mnenj glede te oskrbe ali zdravljenja.

V eni izmed raziskav so tri mesece primerjali oskrbovalce, ki so uporabljali storitve varstva za oddih, in tiste, ki jih niso, ter ugotovili, da takšno varstvo znatno vpliva na zmanjševanje občutka obremenjenosti oskrbovalcev. Vendar se primarni stresni dejavniki, kot sta občutek ujetosti v vlogo oskrbovalca in zaskrbljenost zaradi različnih vidikov oskrbovanja, niso spremenili. V drugi raziskavi so preučevali vpliv dnevnih centrov in ugotovili, da oskrbovalcem konkretno odvzamejo del oskrbe in s tem vplivajo na boljšo samooceno zdravja. Vendar se učinek izgubi, ko se oskrbovalci navadijo na to pomoč ali ko se breme oskrbe zaradi poslabšanja oskrbovalne situacije ali zdravstvenega stanja oskrbovalca poveča.

Avtorji preglednega članka ugotavljajo naslednje razloge za nasprotujoče si rezultate glede učinkovitosti varstva za oddih na zmanjševanje bremen:

- uporaba formalne podpore ima lahko negativne učinke, če storitev ni zanesljiva in/ali kakovostna ali če ne zadosti potrebam oskrbovalca in oskrbovanca;
- oskrbovalci pogosto ne koristijo formalnih storitev v zadostni meri, zato je tudi občutek razbremenitve minimalen;
- oskrbovalci posežejo po teh storitvah šele, ko so že globoko v krizi in ko je breme naraslo čez vse meje; predolgo čakajo, preden poiščejo pomoč, pogosto jo namreč poiščejo šele takrat, ko je pri oskrbovancu bolezen že napredovala.

Varstvo za oddih bi bilo verjetno veliko učinkovitejše, če bi bile njegove storitve uporabljene v preventivne namene. Tako bi krepile zmožnosti in sposobnosti oskrbovalca in preprečevale njegov fizični in psihični zlom ter mu ne bi več predstavljale urgentnega izhoda, ko oskrbovalna situacija postane nevzdržna. Dokazano je namreč, da imajo **zgodnje intervencije večji vpliv na zmanjšanje oskrbovalčevega stresa in drugih negativnih posledic oskrbovanja.**

Poleg storitev varstva za oddih so raziskovalci ugotavljali tudi učinke psihosocialnih ali psihoedukacijskih programov za zmanjševanje obremenjenosti neformalnih oskrbovalcev. Njihovi nameni so: izboljšati oskrbovalčeve veščine za soočanje z oskrbovanjem, zmanjšati občutke obremenitve, stresa in izgorelosti ter izboljšati kakovost oskrbe. Večinoma temeljijo na učenju strategij za soočanje s specifičnimi

oskrbovalnimi okoliščinami in na socialni podpori s strani neformalne podporne mreže.

V to kategorijo sodijo naslednji programi:

- a) psihološke intervencije (čustveno ventiliranje, občutek pripadnosti skupini, medsebojna podpora, svetovanje, kognitivna terapija, trening sproščanja in učenje uravnavanja stresa, skrb zase, komunikacija in medsebojni odnosi);
- b) izobraževalne vsebine (zagotavljanje informacij, izboljšanje veščin oskrbe in nege, terapevtske veščine, reševanje težav, vedenjske tehnike ter načrtovanje finančnih in pravnih zadev).

Raziskave kažejo, da je zelo pomembno, da se družinski člani usposobijo za reševanje izzivov, ki jih s seboj prinaša oskrba onemoglega človeka. Glede vpliva takih intervencij na obremenjenost in duševno zdravje pa kažejo mešane učinke. Nekatere raziskave niso našle povezave, druge nakazujejo, da svetovanje in podporne skupine skupaj s storitvami varstva za oddih pripomorejo k temu, da oskrbovalci svojo vlogo opravljajo dlje časa, da občutijo manj stresa in da so zadovoljnejši.

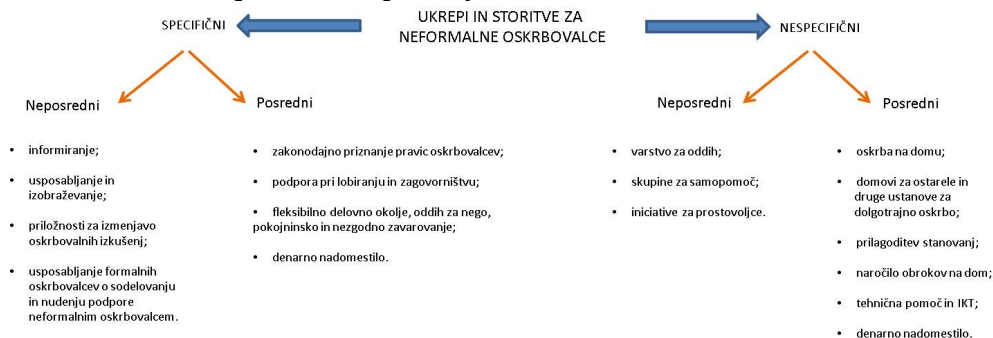
Pri ugotavljanju potencialne učinkovitosti edukacijskih programov se največ študij osredotoča na oskrbovalce, ki oskrbujejo ljudi z demenco, saj je znano, da ima vedenje oskrbovalcev neposreden in pomemben vpliv na oskrbovance. Včasih je vedenje oziroma ravnanje oskrbovalca osebe z demenco še posebej kritično (npr. če nenadno spremeni vsakdanjo rutino ali okolje) ter lahko poslabša psihološke in vedenjske simptome bolezni, ki pa so tesno povezani z občutki bremen oskrbovalca. Intervencije, ki vplivajo na ravnanje, lahko vplivajo na oskrbovalčevo zmožnost za daljše nudenje oskrbe na domu in izboljšajo kvaliteto življenja za oba.

5 STORITVE IN PROGRAMI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE V EVROPI

Z naraščanjem intenzitete oskrbovanja narašča tudi tveganje za telesno in duševno obolevnost, socialno izolacijo ter ekonomsko prikrajšanost oskrbovalcev. To pa lahko vodi do zmanjšanih zmožnosti oskrbovalcev za nudenje pomoči in dolgoročno ogrozi zagotavljanje oskrbe znotraj družin. Zato večina ukrepov v evropskih državah stremi k podpori in spodbujanju družinske in drugih oblik neformalne oskrbe, saj je od te vrste oskrbe odvisna vzdržnost sistemov dolgotrajne oskrbe (Leichsenring in sod., 2013).

Ukrepi in politični dokumenti se med drugim med seboj razlikujejo po tem, ali so na oskrbovalce usmerjeni neposredno (npr. oskrbovalec prejme denarno nadomestilo za izgubljen dohodek) ali posredno preko oskrbovancev (npr. denarno nadomestilo prejme oskrbovanec in z njim poravnava stroške neformalne oskrbe); posredni in neposredni ukrepi za neformalne oskrbovalce so podrobneje predstavljeni na Sliki 2. Posredni ukrepi temeljijo na predpostavki *naravne harmonije*, ki naj bi bila vzpostavljena med oskrbovalcem in oskrbovancem ter ki izvira iz altruizma oziroma občutka dolžnosti, da otrok poskrbi za starša, ko ta potrebuje pomoč, ker so tudi starši v otroštvu skrbeli zanj. Predvideva se torej, da so izbire, želje in odločitve oskrbovanca enake oskrbovalčevim, kar je pogosto v nasprotju z realnim stanjem (Leichsenring in sod., 2013).

Slika 2: Posredni in neposredni ukrepi za neformalne oskrbovalce



V nadaljevanju bomo predstavili nekaj dobrih praks in ukrepov za neformalne oskrbovalce v različnih evropskih državah. V **Nemčiji** trenutno 2,86 milijona ljudi potrebuje nego in večino doma oskrbujejo svojci. Oskrbovalci pogosto ob tem skrbijo za otroke in hodijo v službo, zato nujno potrebujejo podporo in več časovne fleksibilnosti. Leta 2015 je v veljavo stopil zakon, ki oskrbovalcem lajša krmiljenje med družino, nego in službo. Zaposlenim oskrbovalcem so na voljo naslednje ugodnosti. V primeru nujne in pereče oskrbovalne situacije so lahko z dela odsotni do deset delovnih dni, da v tem času poskrbijo za ustrezno nego bližnjega svojca. Za trajanje začasne zadržanosti z dela prejmejo nadomestilo. Družinski člani se tako lahko posvetijo oskrbovanju in razrešitvi stiske, ne da bi jih ob tem skrbel izpad osebnega dohodka. Oskrbovalec je upravičen tudi do celotne ali delne oprostitve do šest mesecev za nego ožjega svojca v domačem okolju. Pravni zahtevek za celotno ali delno oprostitve velja tudi za oskrbo mladoletnih bližnjih sorodnikov doma ali zunaj domačega okolja (do šest mesecev) in za spremljanje svojca v zadnjem življenjskem obdobju (do tri mesece). Zaposleni oskrbovalci, ki v domačem okolju daljši čas oskrbujejo bližnjega sorodnika, imajo zakonsko pravico do delne oprostitve za nego do največ dve leti pri minimalnem tedenskem delovnem času 15 ur. Ta pravica velja tudi za oskrbo mladoletnih bližnjih sorodnikov doma ali zunaj doma. Zvezno ministrstvo za družino, starejše, ženske in mladino podpira implementacijo *Listine o pravicah ljudi, ki potrebujejo pomoč in nego*, ki opredeljuje, katere so pravice njih in njihovih svojcev, in informira, kako je lahko proces oskrbovanja konkretno organiziran. Veliko namestitev in služb uporablja listino kot instrument menedžmenta kakovosti ali za podporo njihovim vsakdanjim praksam. Zvezno ministrstvo uporablja obstoječe strukture, da bi spregovorili o tabujih in strahovih, ki so povezani s starostjo, z demenco in s smrtjo, ter jih razblinili. Zvezno ministrstvo za družino, starejše, ženske in mladino je vzpostavilo telefonsko linijo in informacijski portal (Wege zur Pflege). Svetovalci na telefonu odgovarjajo na številna vprašanja: *Kako organizirati oskrbo? Kam je mogoče namestiti oskrbovanca? Na katere službe se je mogoče obrniti? Kakšni so stroški oskrbe?* Svetovalni telefon služi kot vodnik po področjih nege v starosti ter nudi pomoč in podporo. Povezan je s telefonom za pomoč v stiski, z alzheimer telefonom (ki klicateljem nudi informacije o alzheimerjevi bolezni) in z zveznim združenjem kriznih telefonov. S 1. januarjem 2016 so povečali ponudbo

svetovanja – oskrbovanci in oskrbovalci lahko pokličejo tudi v obremenjujočih in kritičnih situacijah. Na spletni strani *Wege zur Pflege* so na voljo podatki in nasveti o oskrbi, bivanju in demenci. Njena prednost je tudi ta, da so na njej redno objavljene vse novosti, ki zadevajo to področje, predvsem so v ospredju nova določila, pravilniki in pravne spremembe (spletna stran Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017).

Na spletni strani Zveznega ministrstva za delo, socialne zadeve in varstvo potrošnikov (2017) so predstavljene podporne storitve za družinske oskrbovalce v **Avstriji**. Ena izmed njih je naslednja. Kadar oskrbovalec skrbi za svojega bližnjega sorodnika vsaj eno leto in ga določen čas zaradi pomembnega razloga, npr. bolezni ali dopusta, ne more oskrbovati, prejme določeno finančno podporo, s katero lahko plača osebo, ki ga bo za tisto obdobje zamenjala.

V **Združenem kraljestvu** imajo neformalni oskrbovalci v sistemu dolgotrajne oskrbe pravico do lastne ocene potreb. To jim omogoča, da prejmejo storitve, ki odgovarjajo na njihove lastne potrebe in ki niso nujno povezane s potrebami njihovih oskrbovancev. Upravičeni so tudi do denarnega nadomestila s strani lokalnih skupnosti. Cilj denarnih nadomestil je fleksibilno in kreativno odgovoriti na potrebe oskrbovalcev in s tem podaljšati njihovo zmožnost za nudenje oskrbe (Leichsenring in sod., 2013).

Na **evropski ravni** je pomembno združenje Eurocarers, ki ga sestavljajo neformalni oskrbovalci in njihove organizacije. Združenje ozavešča o dragoceni vlogi neformalnih oskrbovalcev pri ohranjanju vzdržnosti in učinkovitosti družbenih sistemov, zagovarja njihove interese, pri čemer se osredotoča na zagotavljanje zdravstvene, pokojninske in socialne varnosti, ter spodbuja njihovo socialno vključenost, razvoj široke palete storitev za njihovo razbremenitev in inovativne možnosti na trgu dela, ki bodo omogočale lažje združevanje poklicne in oskrbovalne vloge. Ena od vodilnih načel združenja je, da je treba oskrbovalcem omogočiti lahek dostop do informacij, svetovanja in zagovorništva, saj bodo le dobro informirani in usposobljeni oskrbovalci lahko nudili kakovostno oskrbo in hkrati ustrezno poskrbeli tudi zase.

V **Sloveniji** položaj neformalnih oskrbovalcev še ni sistemsko urejen, zato je tudi nabor storitev za njihovo razbremenitev precej pičel in nepregleden. Tudi spletna platforma za podporo neformalnim oskrbovalcem *Informcare* ne daje jasnega vpogleda v storitve in programe, ki so neformalnim oskrbovalcem na voljo v Sloveniji. Večina programov, ki so neposredno ali posredno namenjeni neformalnim oskrbovalcem, se odvija na občinskih ravneh, v tistih krajih, za katere posamezne organizacije pridobijo financiranje.

V nadaljevanju bomo našteali nekaj storitev, ki jih nudijo različna društva, vladne in nevladne organizacije.

- Inštitut Antona Trstenjaka izvaja *Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce*. Na 10-tedenskem tečaju oskrbovalci pridobijo znanja (o komunikaciji, negi starejšega človeka, demenci, procesu umiranja in žalovanja ...) in veščine, potrebne za oskrbovanje, ter dobijo priložnost za deljenje svojih znanj in izkušenj v krogu ljudi, ki se soočajo s podobnimi izzivi. Po končanem tečaju

se oskrbovalci enkrat mesečno srečujejo v skupini ali klubu svojcev – skupini za samopomoč, v kateri rešujejo pereča vprašanja in so si drug drugemu v oporo. Inštitut Antona Trstenjaka izvaja tečaje po vsej Sloveniji in deloma v tujini, odvisno od pridobljenih sredstev.

- Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica ozavešča o tej bolezni in izdaja glasilo *Spominčica*, pod njegovim okriljem potekajo *Alzheimer kafeji*, na katerih lahko svojci podelijo svoje izkušnje, na morebitna vprašanja oziroma dileme pa jim odgovarjajo strokovnjaki. Dvakrat letno v sodelovanju s strokovnjaki s Psihiatrične klinike Ljubljana izvajajo program usposabljanja za svojce in skrbnike oseb z demenco z naslovom *Ne pozabi me*.
- Slovensko društvo hospic nudi oporo družinskim oskrbovalcem, katerih svojci so hudo bolni oziroma imajo napredovano kronično bolezen v zaključni fazi. Oskrbovalcem so na voljo naslednji programi: *spremljanje na domu* (zajema celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni in njihovih svojcev tam, kjer so bolniki nastanjeni, predvsem na domovih, včasih tudi v bolnišnicah in domovih za starejše), *žalovanje odraslih* ter *žalovanje otrok in mladostnikov*. Programi se odvijajo po vsej Sloveniji.

Menimo, da v Sloveniji obstaja več storitev in programov, ki so neposredno namenjeni neformalnim oskrbovalcem, vendar so razdrobljeni, zato tudi težko sledljivi. Pogosto so odvisni od tega, koliko posluha imajo občinski funkcionarji ter zdravstveni in socialni delavci v kraju za težave in izzive neformalnih oskrbovalcev. Vendar tak sistem ni pravičen in ne nudi enakih možnosti vsem ljudem, ki so ujeti v proces oskrbovanja.

Našteli bomo še nekaj organizacij, ki neposredno zajamejo starejše ljudi, torej oskrbovance, vendar lahko posredno vplivajo tudi na oskrbovalce.

- Zveza društev upokojencev Slovenije vodi projekt *Starejši za starejše*, pri katerem prostovoljci v svojem kraju obišejo vse, ki so starejši od 69 let, jih povprašajo o njihovih potrebah in jim poskusijo zagotoviti pomoč.
- Domovi za starejše (mnogi poleg domskega varstva nudijo tudi možnosti dnevnega varstva in začasnega bivanja, Dom Šentjur pri Celju pa ima tudi *oazo* – sodobno sobo za paliativno nego).
- V *Info točki 65+* so na enem mestu na voljo informacije o storitvah in aktivnostih ter različnih ugodnostih, ki jih Mestna občina Ljubljana s svojimi javnimi zavodi in podjetji zagotavlja starejšim ljudem in osebam z oviranostmi.
- *Demenci prijazna točka* je tudi v uradu varuha človekovih pravic v Ljubljani. Tja lahko po informacije pridejo ljudje z demenco, zlasti tisti v zgodnji fazi bolezni, ki so še samostojni in aktivni, njihovi svojci in drugi. Demenci prijazna točka nudi tudi pomoč osebam z demenco, saj se pogosto zgodi, da se izgubijo in ne najdejo poti domov, ker ne prepoznajo okolice, v kateri živijo.

5.1 STORITVE IN PROGRAMI ZA MLADE NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Tudi mladi se lahko kaj hitro znajdejo v situaciji, da skrbijo za nekoga v svojem družinskem krogu. Njihovo dragoceno delo prav tako vse pre pogosto ostane prezrto,

breme pa je težko, kajti ob oskrbovanju opravljajo šolske in druge obveznosti. Na spletni strani združenja *Eurocarers* (2018) so o mladih oskrbovalcih zapisali, da so to otroci in mladostniki, mlajši od 18 let, ki nudijo ali nameravajo nuditi oskrbo, pomoč ali podporo družinskemu članu, ki je invaliden ali ima kronično bolezen, težave v duševnem zdravju ali druge bolezni (npr. je zasvojen), povezane s potrebo po oskrbi, podpori ali nadzoru. Mladi oskrbovalci opravljajo številne pomembne oskrbovalne naloge, kot so gospodinjska opravila in telesna nega, nudijo čustveno podporo in nadzor ter pomoč pri jemanju zdravil, upravljajo družinski proračun idr. Pri tem prevzemajo tolikšno stopnjo odgovornosti, kot jo ima običajno odrasli človek.

Na spletni strani organizacije *Carers Trust* (2018) je omenjeno, da oskrbovalna vloga in vse obveznosti, ki so povezane z njo, lahko vplivajo na zdravje mladih oskrbovalcev, na odnose z drugimi ljudmi in na njihov občutek samozavesti. Trudijo se namreč, da uskladijo oskrbovanje in šolanje, kar lahko povzroča notranje stiske in stres. Nekateri v šoli skrivajo, da oskrbujejo družinskega člana, spet drugi so zaradi tega lahko podvrženi ustrahovanju ali trpinčenju. Z oskrbovanjem je lahko povezano tudi izostajanje od pouka.

Nadalje je na spletni strani združenja *Eurocarers* (2018) poudarjeno, da so pri skrbi za starše ali druge družinske člane mladi oskrbovalci pogosto prepuščeni sami sebi in ostajajo brez pomoči ali podpore socialnih služb. Mladi oskrbovalci so zato prikrajšani na številnih področjih: mnogi izpustijo iz rok izobraževalne možnosti, le redki vzpostavijo in ohranijo prijateljstva ali druga podporna omrežja. Pri mladih oskrbovalcih obstaja večje tveganje, da ne bodo dokončali formalnega izobraževanja in da šolanja ne bodo nadaljevali na visokošolskem nivoju, kar zmanjšuje njihove življenjske možnosti in povečuje njihovo socialno izključenost.

Na spletni strani avstrijskega Zveznega ministrstva za delo, socialne zadeve in varstvo potrošnikov (*Bundesministerium für Arbeit ...*, 2017) so posebno pozornost namenili otrokom oziroma mladostnikom, ki prevzamejo vlogo oskrbovalcev. V Avstriji naj bi jih bilo okoli 42.700 (3,5 %) v starosti od 5 do 18 let. Povprečna starost mladih oskrbovalcev je 12,5 leta, 70 % je deklet. Pomagajo na različnih področjih – v gospodinjstvu, pri skrbi za zdrave sorojence ali neposredno pri negi bolnega družinskega člana. Skoraj četrtina mladih oskrbovalcev pomaga na vseh treh področjih nadpovprečno veliko, včasih celo pet ur ali več na dan. Le redko prejmejo pomoč drugih ljudi, npr. prijateljev ali negovalcev. Mladi oskrbovalci, ki redno skozi daljše časovno obdobje oskrbujejo konično bolne družinske člane, s tem prevzamejo veliko odgovornost. Na voljo so jim različne internetne strani, npr. *Superhands*, kjer se lahko poučijo o boleznih, dobijo nasvete, kako reagirati v različnih situacijah, delijo izkušnje in podobno.

Na spletni strani organizacije *Carers Trust* (2018) najdemo podatke, da je v Združenem kraljestvu okoli 700.000 mladih oskrbovalcev in 376.000 mladih odraslih oskrbovalcev (starih 16–25 let). V pomoč in podporo so jim številne organizacije, našteji jih bomo le nekaj. *Carers Trust's local Network Partners* so neodvisne dobrodelne ustanove, ki nudijo širok spekter storitev: od informacij, nasvetov, praktične podpore in/ali oskrbe na domu do izletov, počitnic, individualne podpore in dejavnosti, ki

oskrbovalcem omogočajo, da za nekaj časa odložijo skrbi, povezane z oskrbovanjem. *The Samaritans* je dobrodela ustanova, ki je dan in noč na voljo (po telefonu ali elektronski pošti, preko pisem ali iz oči v oči) za poslušanje in podporo ljudem v stiski. *Carers UK* je dobrodela organizacija, ki oskrbovalcem nudi informacije, nasvete in spletni forum. Organizacija *Be Free YC* za mlade oskrbovalce organizira izlete, aktivnosti (plavanje, bovlino, ogled filma idr.) in tečaje (tečaj prve pomoči, kuhanja idr.), jim nudi čustveno podporo in jim omogoči druženje z usposobljenimi prostovoljci, ki prisluhnejo njihovim težavam in izkušnjam.

6 ZAKAJ SE OSKRBOVALCI NE ODLOČAJO ZA FORMALNE STORITVE?

Garcés in sodelavci (2010) so v preglednem članku navedli nekaj razlogov, ki oskrbovalce odvrčajo od iskanja ustrezne formalne pomoči pri oskrbovanju. Naštejejo naslednje: oskrbovalci so prepričani, da so sami sposobni zagotoviti vso potrebno oskrbo, zaskrbljeni so glede kakovosti in zanesljivosti storitev, skrbi pa jih tudi finančni vidik.

McPherson in sodelavci (2014) opozarjajo, da številne raziskave nakazujejo težave v komunikaciji s strokovnim osebjem ter težave z zagotavljanjem kontinuitete in zanesljivosti storitev, kar lahko vpliva na to, da se oskrbovalci izogibajo formalnih služb. Izpostavili so tudi naslednje dejavnike: neprestan boj z vstopanjem v formalne storitve, razumevanje tega procesa in navigacija poti skozi mrežo storitev. Oskrbovalci opozarjajo, da morajo še enkrat skozi vse postopke, če se potrebe spremenijo. Omenjajo birokratizacijo postopkov, za katero nimajo ne volje ne časa.

McPherson in sodelavci (2014) poudarjajo, da oskrbovalci velikokrat ne želijo poskrbeti za svoje potrebe, dokler niso prepričani, da je za človeka, ki ga oskrbujejo, dobro poskrbljeno.

Našteli smo nekaj razlogov, zakaj se oskrbovalci ne odločajo za formalne storitve in breme oskrbovanja nosijo sami. Po drugi strani nas je zanimalo, kateri so glavni motivi za oskrbovanje starejših ljudi v Sloveniji. Odgovor na to smo poiskali v raziskavi Hvalič Touzery (2007). Med družinskimi oskrbovalci je zelo močan razlog za oskrbovanje občutek dolžnosti in moralne odgovornosti. Na drugem mestu je čustvena vez (ljubezen in navezanost, oskrbovanje je povezano z dobrim občutkom), na tretjem mestu po pogostosti pa je dejstvo, da do oskrbovanja ni prišlo po lastni izbiri (npr. stara oseba ne želi, da bi jo oskrboval kdo drug; ni drugih možnosti; v teh okoliščinah so se oskrbovalci znašli, ne da bi se zanje odločili). Na četrtem mestu je vernost. Denarni motiv za oskrbovanje je skorajda zanemarljiv. Vzpodbuden je podatek, da je skoraj trem četrtinam oskrbovalcev, ki so bili zajeti v raziskavo, oskrbovanje dajalo občutek zadovoljstva. Nacionalna poročila nekaterih evropskih držav kažejo, da partnerji najdejo moč in motiv za oskrbovanje v držbi, da so skupaj v dobrem in slabem, otroci pa omenjajo recipročnost (starši so skrbeli za otroke v njihovi otroški in mladostni dobi, odrasli otroci pa oskrbujejo ostarele starše).

7 ZAKLJUČEK IN PRIPOROČILA

V Sloveniji je bil leta 2017 v pripravi zakon o dolgotrajni oskrbi. Njegovi pripravljalci so zatrjevali, da bo zakon zagotovil večjo podporo neformalnim oskrbovalcem ter razbremenil posameznike in družine. Zapisano je bilo, da bo ohranil možnost denarnega prejemka ter uvedel usposabljanja in svetovanje za neformalne oskrbovalce ter tudi nadomestno oskrbo v višini 14 dni na leto. Predlagal pa je tudi razširitev pravice do družinskega pomočnika v najvišji kategoriji potreb po pomoči na vse uporabnike dolgotrajne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2017).

7.1 IDENTIFIKACIJA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Ob tem razmišljamo o vstopni točki neformalnih oskrbovalcev v sistem dolgotrajne oskrbe. Sistem dolgotrajne oskrbe namreč lahko zajame neformalne oskrbovalce na dva načina:

- posredno (ob ugotavljanju potreb oskrbovancev in načrtovanju njihove oskrbe);
- neposredno (s presejalnimi metodami, zasnovanimi za neformalne oskrbovalce).

Nevarnost prve metode je v tem, da zajame le tiste oskrbovalce, katerih oskrbovanci so vložili vlogo za oceno potreb po dolgotrajni oskrbi in za določitev pravic, ki jih sistem nudi. Vsi ostali oskrbovalci, katerih oskrbovanci še ne potrebujejo veliko pomoči oziroma jim pomoč v večini zagotavljajo neformalni oskrbovalci, bodo iz sistema izpadli. Tatjana Buzeti (2017) je povedala, da naj bi bil vstopni prag v sistem dolgotrajne oskrbe 7 ur pomoči na teden ali primerljivo število točk (odvisno od ocenjevalnega orodja). Ob tem pa je izrazila dilemo, da je v letu 2015 skoraj 60 % uporabnikov prejelo manj kot 3,5 ure pomoči na domu tedensko, 24 % pa med 3,5 in 7 ur. V viru sicer nismo zasledili, o kakšni vrsti pomoči je govora, vendar smo prepričani, da gre za formalno pomoč. Če pogledamo število ur, ki jih tedensko nudijo neformalni oskrbovalci, namreč vidimo, da so številke precej višje (Tabela 1).

Tabela 1: Koga in koliko časa na teden oskrbujejo slovenski prebivalci, stari 50 let in več?
(Ramovš in sod., 2012)

	Število	% N = 202	% N = 1047	Povpr. št. ur na teden
Očeta	56	27,7	5,3	9,44
Mater	77	38,1	7,4	22,59
Tasta ali taščo	56	27,7	5,3	6,34
Zakonskega partnerja	71	35,1	6,8	30,61
Brata ali sestro	53	26,2	5,1	7,85
Sina ali hčer	48	23,8	4,6	7,15
Zeta ali snaho	42	20,8	4,0	4,00
Vnuka	41	20,3	3,9	0,02
Soseda	65	32,2	6,2	1,70
Drugega	80	39,6	7,6	9,35

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010. Odgovarjali so samo tisti, ki so oskrbo nudili, N = 202.

Težava druge – neposredne – metode pa je v tem, da je za sistem draga in organizacijsko zahtevna. Zato je mogoče smiselno, da se neformalne oskrbovalce intenzivno identificira s pomočjo različnih kanalov in že obstoječih organizacijskih struktur: ob oceni potreb oskrbovanca po dolgotrajni oskrbi in ob rednih obiskih osebnega zdravnika ali referenčne ambulante, del presejanja pa bi lahko prevzele tudi patronažne medicinske sestre, nevladne organizacije (npr. ZDUS v okviru programa Starejši za starejše) in centri za socialno delo. Vendar bi moral biti ta kader tako izobražen, da bi prepoznal neformalne oskrbovalce, da bi poznal programe in storitve, ki so jim na voljo, ter da bi jih znal usmeriti v iskanje potrebne pomoči in podpore.

7.2 RAZNOLIKA PONUDBA STORITEV

V sistemu dolgotrajne oskrbe so neformalni oskrbovalci tako tisti, ki pomoč nudijo, kot tisti, ki pomoč potrebujejo. Tri četrtine dolgotrajne oskrbe leži na njihovih plečih, zato je za vzdržnost sistema nujno, da so ustrezno podprti. Stres, povezan z oskrbovanjem, namreč lahko vpliva na kakovost življenja; oskrbovalci v Združenem kraljestvu in na Švedskem, kjer so neformalni oskrbovalci dobro podprti s strani formalnih služb, poročajo o boljši kakovosti življenja kot oskrbovalci v mediteranskih državah, kjer je raven formalnih storitev nizka (Leichsenring, 2013).

Evropske države neformalnim oskrbovalcem na različne načine nudijo pomoč in podporo: v okviru posrednih storitev (storitve so primarno namenjene oskrbovancem, vplivajo pa tudi na oskrbovalca – pomoč na domu, dnevno ali nočno varstvo ...) in z neposrednimi storitvami (storitve so primarno namenjene neformalnim oskrbovalcem – usposabljanja, svetovanja in skupine za samopomoč).

Podpora neformalnim oskrbovalcem mora biti celostna, če hočemo, da je kakovostna in učinkovita. Garcés in sodelavci (2010) ugotavljajo, da varstvo za oddih mogoče ne zmanjša obremenitve, ker ne nudi zadostne razbremenitve. Oskrbovalcem pogosto ne nudi dovolj časa, da se odpočijejo od oskrbovanja, poleg tega ta čas oskrbovalci ponavadi porabijo za opravljanje drugih obveznosti, ne pa za sproščanje in počitek. Prej omenjeni raziskovalci zato priporočajo, da storitve varstva za oddih nudijo dovolj časa, da se oskrbovalec odpočije, poleg tega naj sistem dolgotrajne oskrbe oskrbovalcem ponudi tudi psihoedukacijske programe, ki zmanjšajo čustveni stres ter pripomorejo k izboljšanju veščin in k poglobitvi znanj o negi in oskrbi. Obe vrsti razbremenilne pomoči druga drugo dopolnjujeta in sta nujni za vzdrževanje telesnega in duševnega zdravja oskrbovalcev.

7.3 PREVENTIVNI VIDIK RAZBREMENILNE POMOČI

Garcés in sodelavci (2010) opozarjajo, da neformalni oskrbovalci pogosto pot iščejo pomoč šele, ko že dosežejo stopnjo preobremenjenosti. V tej situaciji na storitve gledajo kot na izhod v sili, ne pa kot na dobrodošel pripomoček za lažje in bolj kakovostno oskrbovanje. Prej omenjeni raziskovalci zato razmišljajo, da bi imela razbremenilna pomoč kot preventivna dejavnost proti slabšemu telesnemu in duševnemu počutju veliko večji vpliv na preprečevanje izgorelosti neformalnih oskrbovalcev in bi odločilno pripomogla k temu, da bi to vlogo opravljali dalj časa.

S tega vidika je pomembno tudi, da se v sistem dolgotrajne oskrbe neformalne oskrbovalce vključi čimbolj zgodaj. Sprva, ko breme oskrbovanja še ni veliko, jih je smiselno vključiti v psihoedukacijske aktivnosti, da pridobijo znanja in veščine oskrbovanja in spoznajo možnosti, ki so jim na voljo, ter se povežejo z drugimi oskrbovalci. Kasneje, ko breme oskrbovanja narašča, pa se tem aktivnostim dodaja še druge: dnevno varstvo, varstvo za oddih, oskrba na domu in druge.

7.4 ENAKA DOSTOPNOST DO STORITEV

Sistemi dolgotrajne oskrbe, ki vključujejo storitve in programe za neformalne oskrbovalce, morajo zagotoviti, da so ti enakomerno dostopni in dosegljivi vsem prebivalcem. V okviru zdravstvenih domov bi se lahko izoblikovali posebni preventivni izobraževalni programi za bolj kakovostno oskrbovanje in soočanje z boleznimi in drugimi izzivi staranja. V 20. stoletju, stoletju otroka, je bil razvoj šol za starše pred rojstvom otroka logičen. Sedaj, ko je stoletje otroka že krepko prešlo v stoletje starih ljudi, pa bi bilo smiselno razvijati tudi druge programe, ki bi se osredotočali na starega človeka in njegove oskrbovalce.

7.5 BOLJŠE USKLAJEVANJE POKLICNE IN OSKRBOVALNE VLOGE

Zaposleni neformalni oskrbovalci so pogosto preobremenjeni in ujeti v toge zaposlitvene okvire. Ob nenadnem poslabšanju oskrbovančevega zdravja ali v urgentni oskrbovalni situaciji bi potrebovali hitre sistemske rešitve in več prilagodljivosti s strani delodajalca. Sedaj v takšnih primerih vzamejo dopust, ki pa ga lahko, kadar težave trajajo dlje časa, hitro zmanjka, povrh vsega pa oskrbovalci potrebujejo dopust tudi in predvsem za lastno regeneracijo – za črpanje novih moči in energije. Na delovnem področju bi bilo torej treba razmisliti o ugodnih možnostih za razbremenitev oskrbovalcev (dopust za nego starejšega družinskega člana idr.) in jim hkrati omogočiti socialno varnost, kajti le spočit, umirjen in zadovoljen oskrbovalec kakovostno oskrbuje starejšega človeka in je obenem učinkovit v službi.

LITERATURA

- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. *Betreuende und pflegende Angehörige*. V: https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Betreuende_und_pflgende_Angehoerige/ (sprejem: 21. 8. 2017).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. *Hilfe und Pflege*. V: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/hilfe-und-pflege/hilfe-und-pflege/77322> (sprejem: 21. 8. 2017).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. *Wege zur Pflege*. V: <http://www.wege-zur-pflege.de/startseite.html> (sprejem: 21. 8. 2017).
- Buzeti Tatjana, 2017. *Izhodišča za sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predstavitev na strokovnem posvetu za izvajalce dolgotrajne oskrbe*. V: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/DO/11042017_posvet/Tatjana_Buzeti_MZ.pdf (sprejem: 29. 8. 2017).
- Carers Trust. *About young carers*. V: <https://carers.org/about-us/about-young-carers> (sprejem: 3. 1. 2018).
- Eurocarers. European association working for carers. *Press Release – young carers across the EU must receive specific attention*. V: <http://www.eurocarers.org/young-carers-across-the-EU-must-receive-specific-attention> (sprejem: 3. 1. 2018).
- Eurocarers. European association working for carers. *Universal Children's Day: young carers deserve full enjoyment of their rights!* V: <http://www.eurocarers.org/userfiles/files/Universal%20Children's%20>

- Day%20young%20carers%20deserve%20full%20enjoyment%20of%20their%20rights!%20-final.pdf (sprejem: 3. 1. 2018).
- Garcés Jorge, Carretero Stephanie, Ródenas Francisco in Alemán Carmen, 2010. *A review of programmes to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons*. V: Archives of Gerontology and Geriatrics, letnik 50, str. 254–259.
- Hvalič Touzery Simona (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Leichsenring Kai, Billings Jenny in Nies Henk, ur. (2013). *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- McPherson K. M., Kayes N. K., Moloczij N. in Cummins C., 2014. *Improving the interface between informal carers and formal health and social services: a qualitative study*. V: International Journal of Nursing Studies, letnik 51, str. 418–429.
- Mestna občina Ljubljana, 2017. *Za starejše. O organizacijah in storitvah s področja zdravja in socialnega varstva, ki se izvajajo v Mestni občini Ljubljana*. V: <https://www.ljubljana.si/assets/Uploads/Zlozenka-Za-starejse-2018.pdf> (sprejem: 30. 8. 2017).
- Ministrstvo za zdravje, 2017. *Dolgotrajna oskrba*. V: http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/ (sprejem: 29. 8. 2017).
- Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2014. *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI*. V: http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf (sprejem: 24. 8. 2017).
- Nagode Mateja in Srakar Andrej (2015). Neformalni oskrbovalci: kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. V: Majcen Boris (ur.). *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji – prvi rezultati raziskave SHARE*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja, str. 232–242.
- Ramovš Jože, Lipar Tina in Ramovš Marta, 2012. *Oskrba onemoglih ljudi*. V: *Kakovostna starost*, letnik 15, številka 3, stran 3. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/1258-1.pdf#search=%22oskrba%20ramov%C5%A1%20lipar%22> (sprejem: 1. 9. 2017).
- Ramovš Jože ur., 2013. *Staranje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Ksenija, 2015. *Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav*. V: *Kakovostna starost*, letnik 18, številka 2, strani: 22–33.
- Silva Alcione Leite, Jorge Teixeira Helena, Cardoso Teixeira Maria Joao in Freitas Susana, 2013. *The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review*. V: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, letnik 27, str. 792–803.
- Verbakel Ellen, TamlagsrÖning Stian, Winstone Lizzy, Fjær Erlend L. in Eikemo Terje A., 2017. *Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health*. V: *European Journal of Public Health*, letnik 27, številka 1, str. 90–95.

Naslova avtoric:

Tina Lipar

lipar.tinca@gmail.com

Veronika Mravljak Andoljšek

veronika.mravljak@gmail.com

Ksenija Ramovš, Marta Ramovš

Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce

POVZETEK

Članek prikaže in analizira izvirni model usposabljanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, ki ga že skoraj dve desetletji razvijajo na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje ter množično izvajajo po Sloveniji in deloma na Hrvaškem. Prikazani so podatki stvarnih potreb in možnosti družinskih oskrbovalcev, iz katerih tečaj izhaja, in njegove antropološke osnove v celostnem gledanju na človeka kot oskrbovanca in oskrbovalca ter o pomenu dojemanja komplementarne sinergije pri prejemanju in dajanju pomoči za razvoj človeške solidarnosti. Sledi analiza razvoja tega modela usposabljanja, udeležencev in njihovega pridobivanja. Razčlenitev vsebin pokaže štiri glavne sklope: o doživljanju oskrbovanca in komuniciranju z njim, o veščinah za domačo nego in skrbi za lastno zdravje, o pogostih starostnih boleznih, spremljanju umirajočega in žalovanju ter o dopolnjujočih ali razbremenilnih oblikah oskrbe v okolju – vključno z možnostjo preselitve oskrbovanca v dom za stare ljudi – ter o ustanovitvi krajevne skupine svojcev na osnovi samopomoči po končanem tečaju; analiza tega pomembnega vidika je prikazana v posebnem poglavju članka. Posebej je razčlenjena tudi izvirna metoda skupinskega socialnega učenja iz dobrih izkušenj, ki jo avtorji razvijajo in poteka na njeni osnovi tudi ta tečaj. Iz članka sledita dva pomembna družbena zaključka: usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev je ob sedanjem povečevanju potreb po dolgotrajni oskrbi eden od pogojev za njen human in finančno vzdržen razvoj, prav tako je njihovo usposabljanje bistvena sestavina sodobne deinstitucionalizacije dolgotrajne oskrbe.

Ključne besede: usposabljanje neformalnih oskrbovalcev, družinski oskrbovalci, razbremenilna pomoč, dolgotrajna oskrba, deinstitucionalizacija

AVTORICI

Ksenija Ramovš je magistrica sociologije in diplomirana socialna delavka. Kot direktorica vodi Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Posveča se predvsem razvoju in uvajanju modela za usposabljanje družinskih oskrbovalcev ter mreži preventivnih krajevnih programov za zdravo, aktivno in dostojanstveno staranje. Med njenimi raziskovalnimi rezultati izstopa odkritje navidezno vitalnih starih ljudi, ki je pomembno za usposabljanje medgeneracijskih prostovoljcev in oskrbovalcev starih ljudi.

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

ABSTRACT

The Course for Family and Other Informal Carers

This article presents and examines the original model of training of family and other informal carers, which has been developed at the Anton Trstenjak Institute for Gerontology and Intergenerational Relations. It has been carried out widely in Slovenia and also in Croatia.

The presented data of actual needs and opportunities of informal carers are basis for the course itself as well as anthropological background of the holistic perception of a human being as care receiver and carer along with the importance of understanding the complementary synergy between receiving and providing help for the development of human solidarity. The article comprises also an analysis of the training model, of participants and approach for their recruitment. There are four main content related chapters: experiencing of care receiver and communication with him/her, skills for home care and care for carer's own health, frequent age related diseases, monitoring of dying persons and grieving. Other chapters deal with complementary and respite forms of care in community, including the possibility of transition of care receiver to retirement home and formation of carers' local self help group once the course is finished. The analysis of this important aspect is presented in a separate chapter. The original method of group and experiential social learning, developed by its authors and used in this very course is well structured and described in continuation.

From this article we can draw two important conclusions, relevant for the time of increased needs for long term care: Training of family and other informal carers is one of the key conditions for human development and financial sustainability of long term care as well as crucial component of its deinstitutionalization.

Key words: training of informal carers, family carers, respite help, long term care, deinstitutionalization

AUTHORS

Ksenija Ramovš has a master's degree in sociology and a bachelor's degree in social work. As a director she manages Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations. In the area of gerontology and intergenerational relations she devotes herself mostly to the development of family carers' training model and its implementation, and to local preventive programmes' network for healthy, active and dignified ageing. Among her research results there is an outstanding discovery of seemingly vital old people, which is important for the training of intergenerational volunteers and for the caregivers of the elderly.

Marta Ramovš has graduated in social pedagogics. At the Institute of Anton Trstenjak she focuses on research, educational and developmental work, especially on the field of family and other informal care, deinstitutionalization of long-term care and working with community.

1 UVOD

V prejšnji številki revije *Kakovostna Starost* je bil v obširen članek o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji, ki je opredelil strokovne pojme s tega področja, prikazal domače in primerljive tuje izsledke raziskav in nekatere politične dokumente o stanju in potrebah na področju neformalne dolgotrajne oskrbe, motivacijo in ovire ter možnosti, ki se na tem področju kažejo za preprečevanje trpinčenja starejših ter za uvajanje informacijsko komunikacijske tehnološke pomoči (IKT) pri oskrbovanju starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi (Ramovš J. in drugi, 2018). V tem prispevku se navezujemo na to vsebino in prinašamo o njej tiste podatke in spoznanja, ki so prispevala k razvoju *tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce* – konceptu, vsebini in metodi njihovega usposabljanja.

To inovativno obliko usposabljanja že skoraj dve desetletji razvijamo na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje ter jo uspešno izvajamo po različnih krajih v Sloveniji in tujini. Naša stalna praksa je razvijanje novih programov za skupnosti. Pri tem začnemo z raziskovanjem potreb, zmožnosti in stališč ciljne skupine, na podlagi analiz pa oblikujemo vsebine in metode novega programa. Razvojne programe ob izvajanju raziskovalno spremljamo, jih čez določen čas ponovno vrednotimo in izboljšujemo. Glavni cilj na področju staranja so optimalno zadovoljene pomembne potrebe ljudi v skupnosti, kar vključuje kakovost in dostopnost določenega programa čim širšemu krogu ljudi.

Pri uvajanju novih programov običajno orjemo ledino v slovenskem prostoru, kar velja tudi za *tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce*. Oblikovali smo ga, ker neformalna oskrba po obsegu prevladuje v dolgotrajni oskrbi. Kljub temu je bila neprepoznana, brez strokovne in zakonske podpore in tako je na državni ravni še vedno. Dejstvo je, da do današnjega dne še nimamo sistematično rešenega vprašanja dolgotrajne oskrbe, kar bi bilo nujno zaradi ekonomske vzdržnosti ob staranju prebivalstva. Družinska in druga neformalna oskrba je prevladujoči sestavni del dolgotrajne oskrbe, družbeno pa še ni ustrezno prepoznana in priznana, kar otežuje sprejemanje ustrezne zakonodaje in financiranje programov za podporo neformalnim oskrbovalcem. Tudi ljudje, ki dolgotrajno oskrbujejo svojega sorodnika, sosedo ali prijatelja, pogosto ne prepoznajo svoje vloge neformalnega oskrbovalca, oskrbovanje je zanje samoumevno, četudi imajo zaradi tega telesne, duševne, ekonomske in druge težave (Hvalič Touzery, 2007a). Ta ostalina tradicionalne družbe nosi v sebi na eni strani nevarnost patriarhalnega izkoriščanja žensk in izgorevanja neformalnih oskrbovalcev, na drugi stani pa zanemarjanje in nehoteno nasilje nad starostno onemoglimi, dolgotrajno bolnimi in invalidnimi ljudmi (Grebenšek in drugi, 2018).

Na Inštitutu smo že leta 2004 prepoznali pomen družinske in druge neformalne oskrbe. Ugotovili smo potrebo po ozaveščanju o njenem pomenu in vlogi pri reševanju nalog ob staranju prebivalstva, potrebo po usposabljanju družinskih oskrbovalcev in po razvoju podpornih programov za njihovo razbremenitev. Zato smo že pred prvimi večjimi znanstvenimi raziskavami na tem področju začeli razvijati in izvajati tečaje zanje. Do leta 2017 smo z njimi usposabljali nad 1000

ljudi. Pomembna dodana vrednost naših tečajev za družinske in druge neformalne oskrbovalce so skupine svojcev, ki se oblikujejo po koncu tečaja in delujejo trajno na principu samopomoči, od leta 2018 pa tudi *Združenje neformalnih oskrbovalcev Slovenije*, v katerem povezujemo na slovenski ravni voditelje skupin svojcev ter druge neformalne oskrbovalce.

V nadaljevanju bomo prikazali stanje ter antropološke in druge osnove, na katerih smo razvijali *tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce*, njegov dosednji razvoj in udeležence, vsebino, nadaljevanje organizirane opore po tečaju v samo-organizirani krajevni skupini svojcev, metodo skupinskega socialnega učenja na tečaju ter nekaj zaključnih spoznanj o pomenu usposabljanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev za sodobno humano, finančno vzdržno in deinstitucionalizirano dolgotrajno oskrbo.

2 OSNOVE TEČAJA

2.1 VEČINA OSKRBOVANIH LJUDI ŽIVI DOMA, SORODNIKI SO JIH PRIPRAVLJENI OSKRBOVATI

V preteklosti so trajno bolne in onemogle ljudi oskrbovali družina in soseska. V 20. stoletju so v industrijskih družbah prevzemale del oskrbe strokovne ustanove. Socialna politika je do začetka 21. st. podpirala predvsem institucionalno oskrbo, znanosti so se posvečale razvoju strokovnih znanj za poklicno oskrbovanje (Ramovš J., 2016).

Zgodnjih raziskav družinske in druge neformalne oskrbe je bilo malo, usmerjene so bile na zdravstvene karakteristike oskrbovalcev, ni bilo longitudinalnih študij, v raziskovanju so se osredotočili na statistične podatke in prikaze stanja, kar pa ne daje slike o dejanskih potrebah družinskih oskrbovalcev. Novejše raziskave, predvsem zadnjih desetih let, so usmerjene v raziskovanje okolja oskrbovalcev in njihovih kompleksnih potreb ter življenjskih izkušenj, na vpliv oskrbovanja na človeka, motive in ovire za oskrbovanje, v ospredju je raziskovanje ekonomskih vidikov družinske in druge neformalne oskrbe, zadnja leta tudi možnosti in vpliv IKT podpore družinskim oskrbovalcem in trende oskrbe v prihodnosti (<http://www.carealliance.ie>).

Večanje deleža starih ljudi po letu 2000 je v Evropi spodbudilo celovitejše raziskovanje oskrbovanja ter usmerilo politično pozornost na neformalno oskrbo. Pozornost na pereče potrebe te velike in nenadomestljive skupine oskrbovalcev ter na iskanje rešitev zanje je odprl leta 2003 raziskovalni projekt *EUROFAMCARE* (<http://www.uke.de/extern/eurofamcare/>) v šestih evropskih državah: Nemčiji, Grčiji, Italiji, Poljski, Švedski in Veliki Britaniji. Tej evropski skupini se je na drugi stopnji raziskave pridružil tudi Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje; leta 2004 smo izvedli analizo stanja in potreb družinskih oskrbovalcev in starejših ljudi, nato pa prvo večjo slovensko raziskavo o družinski oskrbi (Hvalič Touzery, 2007; 2007b). Sledila je raziskava na reprezentativnem vzorcu prebivalcev Slovenije, starih nad 50 let, z obsežnim blokom vprašanj o oskrbi, oskrbovanju, oskrbovalcih in oskrbovancih (Ramovš, ured., 2013).

Podatki kažejo, da v Evropi zagotavljajo neformalni oskrbovalci od 70 % do 90 % vse oskrbe (Evropski okvir, 2012). V EU jih je vsaj sto milijonov, kar je 20% vse njene populacije, ugotavlja evropska krovna organizacija neformalnih oskrbovalcev *Eurocarers* (Yghemonos in drugi, 2018). V Sloveniji neformalni oskrbovalci doma oskrbujejo nad 60.000 od skupno 80.000 ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Ostalih 25 % oskrbujejo formalni oskrbovalci v domovih za starejše. Pri oskrbi ljudi, ki živijo doma, večkrat sodeluje več družinskih članov. V prej omenjeni reprezentativni slovenski raziskavi (Ramovš, ured., 2013) je na vprašanje, *ali so v zadnjega pol leta nudili pomoč in oskrbo kakemu staremu, invalidnemu ali dolgotrajno bolnemu človeku*, odgovorilo pritrdilno 19,3 % anketirancev – to pomeni, da je v Sloveniji okrog 150.000 oskrbovalcev, ki so stari 50 let in več. Celota naših in evropskih podatkov o neformalni oskrbi kaže, da je v Sloveniji skupno okrog 400.000 družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, slaba polovica od njih so glavni ali edini oskrbovalci. Med neformalnimi oskrbovalci so v veliki večini družinski oskrbovalci – teh je okrog 90 %, med ostalimi 10 % prevladujejo sosedje. Za natančen vpogled v število neformalnih oskrbovalcev, v njihov oskrbovalni čas in druge podatke o njih bodo potrebne natančnejše raziskave. Glede strukture neformalnih oskrbovalcev je treba dodati, da v moderni družbi vlogo sosedov počasi prevzemajo prostovoljci, na mesto sorodnikov komaj zaznavno vstopajo prijatelji, četrtno oskrbe pa so prevzele javne in tržne oskrbovalne službe.

Dosedanje raziskave so pokazale, da je pripravljenost sorodnikov za oskrbo starejših ljudi velika, odkrile pa so tudi druga dejstva povezana z njihovo zmožnostjo za oskrbo. Najpomembnejši **motivi** za oskrbovanje starejšega družinskega člana so čustvena vez, občutek dolžnosti ter občutek moralne odgovornosti (*Hvalič Tozery, 2007, Ramovš J., ured., 2013*). Značilna je feminiziranost družinske oskrbe. Glavni oskrbovalci starejših ljudi so odrasli otroci, med njimi večinoma hčerke; podoben delež oskrbe opravljajo že ostareli partnerji. Pokazalo se je, da je tretjina oskrbovalcev oskrbovala nad 40 ur tedensko, kar je enakovredno zaposlitvi s polnim delovnim časom. Število ur oskrbe narašča premo sorazmerno z resnostjo bolezni. Zaskrbljujoči so podatki, da imajo ostareli zakonci, ki oskrbujejo svoje partnerje, zelo slabo podporno mrežo – kar dve petini jih ni imelo pomoči pri oskrbi. Dobro mrežo socialne opore pa je imelo nad štiri petine oskrbovalcev oseb z demenco, snah, zaposlenih oskrbovalcev, oskrbovalcev zelo odvisnih oseb in oskrbovalcev težje pomičnih oseb. Največji neformalen vir pomoči družinskih oskrbovalcev so bili odrasli otroci, partnerji ter sorodniki iz ločenega gospodinjstva. Več kot polovica družinskih oskrbovalcev je živela v istem gospodinjstvu s staro oskrbovano osebo. Oskrbovane osebe so najpogostejše živele s partnerji, nato pa z družinami odraslih otrok.

Na dostopnost družinske oskrbe starejših ljudi močno vplivajo tudi vrsta **demografskih dejavnikov**: nizka rodnost, upadanje povprečne velikosti družine, daljše trajanje življenja, poznejše sklepanje zakonskih zvez, višja starost žensk ob rojstvu prvega otroka, zaposlovanje žensk, vzpodbujanje delovne aktivnosti starejših, odselejevanje otrok dlje od staršev, naraščanje deleža stanovanj, v katerih biva ena oseba

starejša od 65 let itd. Socio-demografski trendi kažejo, da bo oskrba starega človeka v okviru družine v prihodnje vse težja (Hvalič Touzery, 2007; Ramovš J., ured., 2013; Verbakel, 2014).

Potrebe družinskih oskrbovalcev so različne, povezane so s stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe in značilnostmi oskrbovalca. Skupna je potreba po možnosti daljšega oddiha, kar je posledica dveh dejstev. Prvo: družinska oskrba starih ljudi je zelo zahtevno delo, ob katerem oskrbovalec potrebuje oddih, sicer pride do izgorelosti. Drugo dejstvo pa je, da je v Sloveniji trenutno malo sistemskih možnosti za njihov začasen oddih. Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi pogostejše obiske patronažne sestre ter večjo dostopnost pomoči na domu ter znanja s področja oskrbe in komunikacije s starejšimi. Več izobraževanja o oskrbovanju so si najbolj želeli oskrbovalci s primestnega okolja; oskrbovalci delno odvisnih in neodvisnih starih ljudi; oskrbovalci, ki so oskrbovali 40 ur in več tedensko; tisti, ki niso živeli blizu starega človeka; oskrbovalci, ki so oskrbovali do dve leti in otroci-oskrbovalci (Hvalič Touzery, 2007).

Za današnjo dolgotrajno oskrbo, tako neformalno kakor formalno, je odločilna **socialna politika** z državno zakonodajno, ekonomsko, izobraževalno in javno regulacijo. V Sloveniji trajajo prizadevanja za ustrezno zakonodajo za to področje več kakor desetletje, ki pa zaenkrat še niso dala sistematične rešitve. *Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*, ki je bila medresorsko zastavljena, v več programskih nalogah neposredno omenja družinske oskrbovalce, med drugim je bil tam zapisani cilj: ... *družinam, ki oskrbujejo starega družinskega člana, poskrbeti primerno usposabljanje; razviti razne oblike krajevne servisne pomoči ter dnevne in začasne oskrbe za starega družinskega člana; podpirati sprejem ukrepov za fleksibilnejši delavnik in večji učinek iz naslova pravice do skrajšanega delovnega časa, ne da bi zaposlena oseba izgubila socialno varnost zaradi nujno potrebne skrbi za ožjega družinskega člana.* (RS, 2007)

Če primerjamo stanje in rešitve glede dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in drugod po Evropi (Leichsenring in drugi, 2013), se nam v luči prihajajočega povečanja oskrbe v času staranja prebivalstva izteka ugoden čas za sodobne rešitve na tem področju. Te so danes povsod usmerjene v usposabljanje in razbremenilno pomoč družini ter v komplementarno povezanost neformalne in formalne oskrbe na krajevni ravni.

Navedena in podobna domača ter tuja spoznanja so narekovala razvoj modela za usposabljanje in medsebojno povezovanje družinskih oskrbovalcev z namenom, da se jim nudi znanje in veščine za boljše oskrbovanje ter da se jim pomaga poiskati načine za razbremenitev (Hvalič Touzery, 2007; Ramovš J., 2014; 2016; 2016a; O'Connor, Murphy 1994).

2.2 ANTROPOLOŠKA IZHODIŠČA TEČAJA

Onemoglost prinaša večjo odvisnost od drugih ljudi. Pot do sprejemanja nemoči in onemoglosti pelje preko uvida, da smo vsi ljudje na mnogih področjih odvisni: drug od drugega, od narave, razmer in še česa, prav tako pa je vsakdo v sleherni situaciji v marsičem samostojen in svoboden ter lahko drugim nekaj daje.

Današnja miselnost skrajno poudarja vrednost človekove samostojnosti, ki je velika vrednota. Samostojnost pa ne pomeni neodvisnosti, kakor to doživlja sodobni človek. Čim bolj je človek zrel, ustvarjalen in samostojen, tem bolj se zaveda, da je sleherni trenutek soodvisen od nešteti ljudi in nešteti od njega. Ta zavest ga ne ovira, ampak je glavna pobuda za kakovostno sožitje z drugimi. Sproščeno zavedanje in sprejemanje medčloveške soodvisnosti je pogoj za spoštovanje človeškega dostojanstva, za humano oskrbovanje onemoglih in za sprejemanje pomoči, oskrbe in nege od drugih. Kakovostno prejemanje pomoči v onemoglosti in kakovostna pomoč onemoglemu človeku sta neločljivo soodvisen par. Nemogoče je dobro dajati, ne da bi človek pri tem tudi prejemal, in nemogoče je kaj smiselno človeško prejeti, ne da bi pri tem tudi dajal darovalcu to, kar potrebuje in česar si sam ne more dati. Onemogel človek prejema od oskrbovalcev oskrbo, nego, prijaznost, družbo in podobno, oskrbovalci, ki mu to dajejo, pa od njega prejemajo hvaležnost, spoštovanje, občudovanje, družbo, osvajajo veščine za pomoč, komuniciranje in sodelovanje ter razvijajo in krepijo svojo zdravo človeško solidarnost in zmožnost sočutja. Slednji sta specifično človeški lastnosti in družbeno priznani vrednoti, o katerih se danes veliko govori; naučiti pa se ju ne da teoretično, ampak le v vsakdanji praksi.

Človekova moč in nemoč sta komplementarna celota. Poglobljeno antropološko razumevanje tega je po koncu tradicionalne skupnostne motivacije za oskrbovanje pogoj za humano reševanje naraščajočih oskrbovalnih in drugih demografskih nalog; na osnovi tega uvida je povečana potreba po oskrbovanju v demografski krizi glavna priložnost za razvoj človeške solidarnosti v sodobnih razmerah.

Pogoj za to je celostno gledanje na človeka, ki je nedeljiva celota telesne, duševne, duhovne, socialno sožitne, razvojne in bivanjske razsežnosti. Vsaka od teh razsežnosti ima svoje potrebe, ki so energija in gibalno za razvoj posameznika in skupnosti, ima zmožnosti, ki omogočajo zdravo zadovoljevanje potreb in obrambne mehanizme za smiselno usklajevanje vsega v celoto. Ta in podobna antropološka spoznanja (Ramovš J., 2016a, 2017) nam omogočajo razvijati učinkovito usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev.

2.3 POJEM DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

Svojce, ki brezplačno najmanj pet ur tedensko skrbijo za svoje stare družinske člane, imenujemo družinske oskrbovalce; mednje štejemo tudi sosede, prijatelje, prostovoljce in druge neformalne in brezplačne oskrbovalce na domu. Do navedene opredelitve smo prišli v okviru projekta *EUROFAMCARE* in na podlagi raziskave *Staranje v Sloveniji*. Anketiranci, ki so imeli izkušnjo z oskrbo, so bili v veliki večini ožji družinski člani osebe, ki so jo oskrbovali. Podobno kakor v Sloveniji se je tudi povsod po Evropi izkazalo, da je okoli 90 % oskrbovalcev svojcev, med tem ko je med oskrbovalci sosedov, prijateljev in prostovoljcev 10 % (Ramovš J. in drugi, 2018; OECD, 2015; Genet in drugi, 2012). Ko upoštevamo tudi podatke o številu ur oskrbovanja na teden, nam celota obdelanih podatkov omogoča stališče, da je nad pet ur tedenskega oskrbovanja primerna količina za ožjo opredelitev skupine ljudi, ki smo jo poimenovali družinski oskrbovalci (Ramovš J., ured., 2013; Rant, 2013).

Združenje Eurocarers bolj kot izraz *družinski oskrbovalci* uporablja *neformalni oskrbovalci* (*informal carers*). Prvič zaradi težnje v evropskem prostoru, da se z eno pojmovno zvezo zajame čim več kategorij ljudi, ki v domačem okolju brezplačno skrbijo za starejše in druge skupine ranljivih ljudi. Drugič, da ne bi zmedli političnih odločevalcev, kdo je neformalni oskrbovalec, kdo družinski oskrbovalec, kdo družinski pomočnik, kdo poklicni oskrbovalec (Yghemonos, 2018). Izraz neformalni oskrbovalci se je uveljavil v politiki in deloma v strokovnih krogih EU in Slovenije.

Opredelitev neformalnih oskrbovalcev v združenju Eurocarers je sledeča: *osebe, ki izven profesionalnega ali formalnega okvirja nudijo večinoma neplačano oskrbo osebi s kronično boleznijo, invalidnostjo ali katero drugo dolgotrajno zdravstveno težavo*. Izvršni direktor združenja Stacey Yghemonos navaja tri ključne elemente pri definiciji neformalnih oskrbovalcev: minimum oskrbovalnih ur na teden, seznam oskrbovalnih nalog in opredelitev, kdo je oskrbovalec glede na sorodstveno razmerje do oskrbovanca (Yghemonos, 2018). Ti elementi so osnova za priznavanje pravic iz naslova neformalnih oskrbovalcev v zakonodaji o dolgotrajni oskrbi.

Domača oskrba ranljivih skupin prebivalstva je bila v tradicionalni družbi samoumevna. Strokovni razvoj se je v drugi polovici 20. stoletja odvijal skoraj izključno na področju institucionalne oskrbe, po letu 2000 pa prihaja zaradi staranja prebivalstva v ospredje neformalna oskrba kot nenadomestljiv večinski deležnik dolgotrajne oskrbe. Zato se tudi strokovno izrazoslovje za to področje šele razvija. V evropskem prostoru so različne besede ali besedne zveze, ki poimenujejo nosilce domače neplačane oskrbe. Stacey Yghemonos, ki je po izobrazbi jezikoslovec, ugotavlja, da imajo težave z izrazoslovjem mnoge države članice Eurocarers: čisto primerne izraza ni na primer ne v angleščini, ne v italijanščini, niti v francoščini. Irska in še nekatere razvite države na tem področju, uporabljajo besedno zvezo *družinski oskrbovalci*, ker pridevnik neformalen daje vtis, da gre za nekaj lahkotnega, manj resnega in nestrokovnega, kot je na primer neformalni klepet, čeprav je oskrbovanje v resnici težka in zelo zahtevna naloga. Vendar tudi izraz *družinski oskrbovalec* ni popoln, saj ne vključuje 10 % drugih neformalnih oskrbovalcev. Vprašanje je tudi, kdo šteje med družinske člane. Italijani nimajo lastnega ustreznega izraza, zato v novem zakonu uporabljajo kar izraz *caregivers*. V Franciji imajo v zakonodaji novo definicijo neformalnih oskrbovalcev in uporabljajo izraz *proches aidants*, v njem beseda *bližnji* odpira vrata tako sorodnikom kot prijateljem in sosedom.

Stališče Inštituta Antona Trstenjaka je, da naj bo izraz za ljudi, ki brezplačno in neprofesionalno oskrbujejo nekoga, pravičen in vključujoč, zato praviloma uporabljamo pojmovno zvezo *družinski in drugi neformalni oskrbovalci*, razen tam, kjer gre za eno ali drugo kategorijo (Ramovš J. in K., 2017; 2018). Racionalna raba izrazja pa včasih narekuje, da besedno zvezo *družinski oskrbovalci* ali *neformalni oskrbovalci* uporabljamo za vse kategorije neformalnih oskrbovalcev, kar nedorečenost izrazja v sodobni strokovni literaturi dopušča.

3 OD PRVIH USPOSABLJANJ DO DANAŠNJE PODOBE TEČAJA

Pregledali bomo razvoj usposabljanja in podpore družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem, ki ga je Inštitut Antona Trstenjaka začel snovati pred dvema desetletjema, ga ves čas izvaja na terenu po Sloveniji in deloma na Hrvaškem ter dopolnjuje na osnovi potreb oskrbovalcev. Namen usposabljanja je celostna človeška podpora udeležencem na osnovi sodobnega znanja, njihovih izkušenj in medsebojne podpore na principu samopomoči in solidarnostni. Tečaj uresničuje zakonitost zgoraj opisane antropološke dinamike, da je ob vsej zahtevnosti domačega oskrbovanja pogoj in bistvo njegove kakovosti trojna korist: za oskrbovanca, za oskrbovalca in za širšo skupnost.

V razvoj vsebin in metodike tečaja je bilo vložena veliko posamičnega in timskega dela. Vodenje tečaja zahteva poleg strokovne usposobljenosti o staranju, družini in dolgotrajni oskrbi tudi temeljito obvladovanje veščin za skupinsko delo po metodi socialnega učenja. Za to delo mora imeti strokovni delavec socialno usmerjenost, ki mu daje nujno potrebno veselje. Za osvajanje kompetenc vodenja skupine po metodi socialnega učenja potrebujejo od enega do treh let, odvisno od predznanj; ker je ta metoda odločilna za kakovost tečaja, ji bomo v članku posvetili posebno poglavje.

Zaradi zagotavljanja kakovosti izvajanja teh tečajev smo ga avtorsko zaščitili; dogajalo se je namreč, da so brez našega soglasja dele ali celotne vsebine prevzeli posamezni izvajalci, ki pa niso obvladali metode. Predavanje o vsebini in diskusija na teme tečaja ne opravičijo ne časa udeležencev ne njegovih stroškov – vse to je dosegljivo vsakomur na internetu. Vrednost tečaja je v podajanju vsebin z izkustvenim učenjem in moderiranjem skupine tako, da tečajniki pripovedujejo osebne izkušnje ob oskrbovanju – da obudijo primarne dobre izkušnje, ki jim ob naporu oskrbovanja sproti padajo v pozabo in uspešno rešene težave in stiske, ki so najboljši način za reševanje podobnih težav in stisk tistih, ki jih doživljajo pravkar. Udeleženci osvojijo tako pridobljena znanja in veščine iz lastne oskrbovalne prakse in prakse drugih v skupini ter ob kongnitivni podpori sodobnih spoznanj. To ponazarja naslednji citat.

Udeležila sem se že številnih predavanj o demenci, delavnic o negi, toda na tem tečaju je drugače; tudi ko govorimo o kaki posebni temi, je vedno v ospredju cel človek in naše izkušnje. To pomaga, da povežeš znanja med sabo za vsakdanjo rabo, da znaš pomagati svojcu, hkrati komunicirat z njim in tudi poskrbeti zase. Tega se tukaj naučiš, kar se na predavanjih ne moreš (Breda, 51 let).

Za vsebinski in metodični razvoj tečaja so bile pomembne izkušnje Inštituta z usposabljanjem prostovoljcev za vodenje medgeneracijskih skupin za kakovostno staranje in za osebno družabništvo s starim človekom (Ramovš, 2004; 2018). V njih prostovoljci delujejo v svojem kraju, večinoma v soseski, precej pa jih redno vodi skupine ali se srečuje družabniško s stanovalci doma za stare ljudi. Med njihovim usposabljanjem in pri intervizijskem vzdrževanju njihove prostovoljske kondicije je pogosto prišlo na dan, da prostovoljci oskrbujejo svoje starše, druge domače ali sosedo in jim osvojene vsebine o staranju in komunikaciji pridejo prav pri sožitju z njimi. Prostovoljci, ki so imeli svoje skupine v oskrbovalni ustanovi in so se srečevali

tudi s svojci oskrbovancev, so pogosto zaznali škodljive napetosti med oskrbovanci in svojci ali med svojci in osebjem ustanove. Svojci namreč velikokrat doživljajo istočasno občutke krivde zaradi oddaje svojca v dom, svojo nemoč ob pešajočem družinskem članu, ne obvladajo primerne komunikacije z njim pri obiskih v ustanovi, svoje stiske pa nevede kanalizirajo v prezahtevnost in nestrpnost do ustanove. Ta nemoč jih peha v beg pred samim seboj, pred ostarelimi in bolnimi svojci ter v agresivni odnos do osebe v domu. Zaradi teh potreb smo začeli naprej usposablјati svojce stanovalcev doma za stare ljudi.

V Domu upokojencev Trbovlje smo ob podpori vodstva marca 2001 izvedli prvi *tečaj za svojce, ki imajo družinskega člana v domu*. Sledili so tečaji v drugih domovih, dolgoročno so se obnesli v tistih domskih okoljih, kjer smo delali sistematično s celotno skupnostjo doma – poleg svojcev smo usposablјali celoten kader za boljše razumevanje in komuniciranje z oskrbovanci ter za medsebojno sodelovanje med zaposlenimi, stanovalce za boljše vživljanje v življenje v domu za stare ljudi, vpeljevali prostovoljstvo za ustanovitev in vodenje različnih skupin (dom s sto stanovalci potrebuje vsaj šest rednih tedenskih skupin). Dober primer celovitega usposablјanja je bil tedaj Dom starejših občanov Vrhnika, tudi v njem je po končanem tečaju za svojce zaživel *klub (ali skupina) svojcev v domu* pod vodstvom domske socialne delavke; njihov klub svojcev je, podobno kakor v Trbovljah, postal trajna opora svojcem, ki imajo svoje bližnje v domu in je sestavni del kakovosti njihove institucionalne oskrbe.

Vzporedno s tem smo začeli razvijati *tečaj za družinske oskrbovalce*. Pri njegovem uvajanju smo izhajali iz stvarnih razmer, da imajo družinski oskrbovalci zelo malo časa in so v hudih stiskah. Usposablјanje smo začeli s tremi srečanji ob temah: veščine za telesno negovanje (premeščanje, presedanje, obračanje ...), razumevanje starostnega vedenja (demenca, sitnoba ...) in komuniciranje s svojcem, ko je težaven, ter skrb za lastno kondicijo oskrbovalca (telesno, duševno, duhovno in socialno). Prvi trije tečaji v krajevnem okolju so potekali v Komendi (v letih 2005 in 2006), nato v Ljubljani.

Program smo na podlagi raziskovalnih podatkov in predlogov udeležencev tečaja tematsko dopolnjevali, da je čim bolj ustrezal dejanskim potrebam neformalnih oskrbovalcev. Razvijali smo ga timsko. Raziskovalno je tedaj veliko prispevala Simona Hvalič Touzery z raziskavo družinskih oskrbovalcev za svoj doktorat (Hvalič, 2007). Jože Ramovš je razvijal skupinsko metodo dela na usposablјanjih, ki je posebna oblika socialnega učenja; ta inovativen pristop se je izjemno dobro obnesel, kar med drugim potrjujejo tudi rezultati evalvacij udeležencev. Do leta 2012 smo razvili osem enot, kar je pomenilo osem srečanj učne skupine oskrbovalcev, v petnajstih letih pa smo tečaj zaokrožili na sedanjih deset enot po tri šolske ure – ta program uporabljamo v sedanjem priročniku za udeležencev v slovenskem in hrvaškem jezikovnem okolju (Ramovš J. in Ramovš K., 2017; 2018).

Do konca leta 2017 smo na tečajih usposobili nad 1000 družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji ter nekaj skupin po različnih krajih na Hrvaškem. Analiza anketnih vprašalnikov 453 udeležencev na 28 tečajih, ki so potekali med 2010 in 2017, kaže razpored udeležencev in tečajev po krajih (Tabela 1), Slika

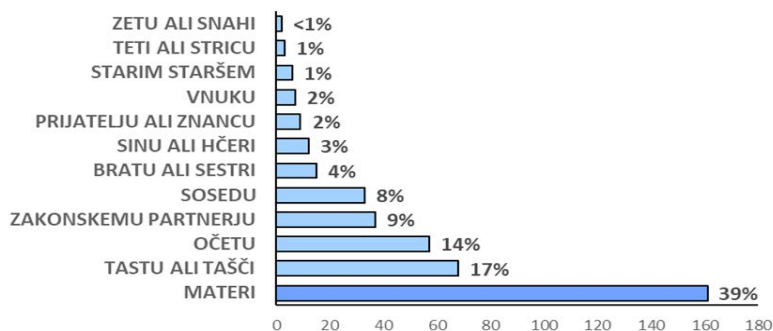
1 pa koga oskrbujejo; analizo, ki jo je na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi 8. maja 2018 predstavila Ajda Svetelšek, je prikazana v njenem članku o primerjavi med družinskimi oskrbovalci, ki so se udeležili tega usposabljanja, in neformalnim oskrbovalci iz reprezentativnega vzorca nad 50 let starih prebivalcev Slovenije (Svetelšek, 2018).

Tabela 1: Udeleženci tečaja za družinske oskrbovalce

Kraj	Število udeležencev	% udeležencev
Ljubljana	135	30
Kamnik	47	10
Kočevje	41	9
Ivančna Gorica	33	8
Žiri	26	6
Selnica ob Dravi	24	5
Ribnica	23	5
Zagradec	19	4
Logatec	19	4
Kanal	18	4
Rečica ob Savinji	14	3
Grosuplje	13	3
Hrpelje Kozina	13	3
Log – Dragomer	12	3
Radlje ob Dravi	9	2
brez navedbe kraja	7	2
Skupaj	453	

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2018.

Slika 1: Komu pomagajo pri oskrbi udeleženci tečaja za družinske oskrbovalce?



Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2018; N = 453.

Število udeležencev tečajev iz leta v leto narašča. Prvi tečaj v kraju zahteva največ organizacijske priprave, po dobri izkušnji z njim je potreba po naslednjih ponekod tako živa, da vodstvo občine organizira vsako leto nov tečaj za svoje; s tem na najcenejši način prispeva osnovno javno pomoč pri dolgotrajni oskrbi najbolj ranljivi skupini – družinskim oskrbovalcem. Za udeležence so bili tečaji vedno zastoj,

prispevali so kvečjemu za učno gradivo, ki ga prejmejo v obliki dveh ali treh priročnikov.

Nastajajoči sodobni sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji bo moral – podobno kakor je to drugod po Evropi – vpeljati sistematično usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev na krajevni ravni. Glede na naše izkušnje in spoznanja se strinjamo z mnenjem vodilnih snovalcev zakona o dolgotrajni oskrbi na Ministrstvu za zdravje RS, da je za finančno, kadrovsko in humano zdržnost dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ob uvajanju tega sistema realno možno in nujno potrebno zajeti vsaj 15 % primarnih družinskih oskrbovalcev, to je vsaj 15 na 5.000 prebivalcev; tečaj je potrebno v kraju ponavljati vsako leto, ker se potreba po oskrbovanju v družinah naglo pojavi in večinoma v sorazmerno kratkem času preneha s smrtjo ali odhodom v dom. Naš model tečaja, priročnik za udeležence in usposabljanje voditeljev tečaja je možno preoblikovati za ta obseg v državi. Naj omenimo še našo dobro izkušnjo, da so družinski oskrbovalci, ki so opravili ta tečaj in bili vključeni v krajevno skupino svojcev, po prenehanju te svoje družinske vloge pogosto izjemno dobri prostovoljci za kakovostno staranje v kraju.

4 UDELEŽENCI TEČAJA IN NJHOVO PRIDOBIVANJE

Prvič sem za tečaj slišala iz občinskega glasila. Rekla sem si, da zame tam ne bi bilo nič novega, saj skrbim za očeta po kapi in dementno mamó že zelo dolgo. Prvič nisem imela časa še za tečaj in drugič sem bila že vpeljana, če pa nisem kaj vedela, sem vprašala patronažno sestro. Pa mi je svakinja rekla, ki je tudi slišala za tečaj v društvu upokojencev, da le naj grem, da bom malo v družbi in da zvem kaj novega. Nisem se dala lahko prepričati, ko pa sta hčerka in svakinja obljubili pomoč, sem rekla, da bom šla poslušat predavanja. Že takoj mi je bilo malo drugače, ker smo sedeli tako, da smo vsi videli drug drugega. Ko so pripovedovali, koga kdo oskrbuje in podobno, se je pokazalo, da imajo tudi drugi težke stvari doma, ki jih vsak po svoje rešuje in da nisem edina (Amalija, 62 let).

Oskrbovala sem mamó, ki je pred leti že umrla. Trenutno nikogar ne oskrbujem. Prišla sem po znanje na zalogo, saj imam doma moža diabetika, ki je še samostojen, toda nič se ne ve, kdo od naju in kdaj bo potreboval pomoč drugega (Neža, 68 let). Na četrtem srečanju je gospa Neža povedala: ... tašči se je stanje poslabšalo. Živi v sosednji hiši sama. Do sedaj smo ji kuhali, prali, skrbeli, da je bila na toplem in čistem, sedaj pa potrebuje nego, je na postelji.

Navedena sta citata dveh tipičnih vrst udeleženk tečaja. Prvi je primer zelo obremenjene družinske oskrbovalke, ki se težko odloči za izobraževanja izven doma ter potrebuje veliko socialne podpore za tak korak. Ko pa se takšna oseba vključi v tečaj, ji po naših izkušnjah sodeč najbolj koristijo izmenjave osebnih izkušenj udeležencev. Tečaja pa se pogosto udeležujejo tudi taki, ki jim je funkcionalna oskrba bolnega človeka samoumevna in ne prepoznajo svoje vloge neformalnega oskrbovalca, dokler se o tem ne ozavestijo na tečaju ali ko se stanje bližnjega tako poslabša, da ga le še stežka obvladajo. Nekaj pa se jih na tečaju usposabljanja *na zalogo* – ker se jim lahko

kaj hitro v družini pojavi ta potreba, kakor je dejala zgoraj navedena udeleženka. Na skoraj vsakem tečaju je tudi kaka poklicna oskrbovalka, bodisi zato, ker je tudi sama v vlogi družinske oskrbovalke ali pa potrebuje dodatna znanja o komuniciranju s starejšimi, o skrbi za lastno zdravje, pogosto pa jim manjkajo tudi znanja iz področja spremljanja umirajočih in žalovanja. Prvenstveno pa je to usposabljanje namenjeno svojcem in drugim neformalnim oskrbovalcem, ki več ur tedensko koga oskrbujejo; ti tvorijo večino udeležencev na vsakem tečaju.

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci so zelo obremenjeni, pogosto so izgoreli, posledično malodušni in depresivni (McCann in dr., 2015). Kako jih pritegniti, da ne bodo doživljali tečaja kot dodatno obremenitev, temveč kot oporo oskrbovanju, je pri vsaki izvedbi tečaja nov izziv. Protislovje, da neformalni oskrbovalci zelo potrebujejo in si želijo izobraževanja in oporo – to potrjujejo različne raziskave (Ramovš K., 2015) in naša izkušnja v praksi – obenem pa se težko odločajo za udeležbo na tečajih, rešujemo s sistematičnim delom v skupnosti, kjer bo potekal tak tečaj. Pokazalo se je, da je potrebno vložiti precej dela v informiranje in ozaveščanje skupnosti o pomenu usposabljanja za domačo oskrbo. Motiviranje praviloma poteka tristopenjsko: najprej za odgovorno vodstvo v skupnosti, nato za relevantne strokovne službe in civilne organizacije ter končno za oskrbovalce. Po prvi izvedbi tečaja v neki občini se dober glas o koristnosti dobljenih znanj med družinskimi in drugimi neformalnimi oskrbovalci razširi in s tem zanimanje zanj; prvi izvedbi sledijo naslednje, pogostost je odvisna predvsem od občinske podpore.

Da so potrebe po podpori domači oskrbi zelo velike, lahko sklepamo tudi na podlagi preproste projekcije. V Sloveniji potrebuje dolgotrajno oskrbo okoli 4 % ljudi – v občini s 1000 prebivalci torej 40, od teh jih je 10 v domu in 30 v domači oskrbi, povprečno jim intenzivneje pomaga okrog 100 svojcev in drugih neformalnih oskrbovalcev, približno toliko pa jih sodeluje pri pomoči občasno. Dejanski obseg potreb po usposabljanju in drugi pomoči družinskim oskrbovalcem je torej zelo velik.

Pridobivanje udeleženk in udeležencev tečaja za družinske oskrbovalce je skupnostno delo. Vključenost akterjev in njihovo mrežno povezovanje pri tem vidno povečuje socialni kapital v skupnosti, kar se kaže v večji prepoznavnosti domače oskrbe, v koriščenju drugih programov, npr. oskrbe na domu, v razvoju drugih programov za boljše sožitje in sodelovanje v kraju in podobno. Sodelovanje čim več krajevnih akterjev in večja ozaveščenost lokalne skupnosti o tej tematiki, ki se sproži ob pripravi na tečaj za družinske oskrbovalce, je osnova za trajnostno podporo družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem.

Kako zagotavljamo financiranje? V razvoj tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce je vloženega veliko prostovoljskega dela zaposlenih na Inštitutu. Štiri izvedbe tečaja letno izvedemo v okviru verificiranega razvojnega programa *Mreža medgeneracijskih programov za kakovostno staranje*, ki ga sofinancira MDDSZ, druge, modificirane oblike tečaja pa izvajamo deloma ali v celoti ob finančni podpori občin ali manjših domačih in evropskih projektov.

5 VSEBINE TEČAJA IZHAJAJO IZ POTREB OSKRBOVALCEV

Katera znanja in spretnosti potrebuje družinski oskrbovalec, ko si njegov svojec poškoduje kolk, ko ga prizadene kap, ko zboli za težko boleznijo, kakršna je rak, ali zelo napreduje kronična bolezen, kakršna je sladkorna? Kako doma ravnati s človekom, ki boleha za demenco ali depresijo?

Vsem tem svojcem je skupna stiska in iskanje pomoči. V času akutnega stanja bolezni ali poškodbe lahko zanje največ naredijo zdravstvene službe, ki zdravijo bolnika, in sicer s tem, da jih opremijo z razumljivimi informacijami o bolezni in jih naučijo ustreznih negovalnih spretnosti. Nenadomestljiva pomoč svojcem pri tem so patronažne službe. Socialni servisi pomoči na domu deloma razbremenijo svojce pri negi in oskrbi, večino oskrbe pa bolj ali manj trajno ostane na plečih družinskih oskrbovalcev. Ti so pogosto »čez noč« soočeni z novim stanjem še pred kratkim neodvisnega svojca. Spremenijo se vloge, poglobi se negotovost in stiska tako pri oskrbovancu kakor pri njegovih domačih. To stanje je dobro znano in raziskano (McCann in drugi, 2015), zato smo podporo družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem oblikovali celostno in trajnostno tako, da so svojci tudi po končanem tečaju, če to želijo, deležni neposredne pomoči v podporni skupini svojcev.

Usposabljanje za družinske in druge neformalne oskrbovalce gradimo na treh sestavinah.

1. **Na celoti potreb in zmožnosti tako oskrbovalca kakor oskrbovanca ter na posredovanju sodobnega strokovnega znanja o oskrbovanju in solidarnem sožitju generacij;** ta sestavina tvori 50 % tečaja.
2. **Na medsebojni izmenjavi predvsem dobrih izkušenj in dobro rešenih težav med družinskimi oskrbovalci;** ta sestavina je drugih 50 % teže tečaja.
3. **Na samoorganizirani skupini svojcev,** ki se srečuje po tečaju enkrat mesečno in deluje 80 % na osnovi medsebojne izmenjave izkušenj ter 20 % na strokovni podpori in usposabljanju; za vodenje te skupine dodatno usposobimo po dva primerna udeleženca vsakega tečaja.

Vsebine tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce so sestavljene iz štirih sklopov tem:

1. doživljanje starejšega svojca in komuniciranje z njim,
2. domača oskrba in skrb za zdravje oskrbovalcev,
3. pogoste bolezni v starosti, umiranje in žalovanje,
4. dopolnjujoče oblike oskrbe in podporna skupina svojcev.

Vsako od teh štirih sestavin tečaja bomo podrobneje opisali v nadaljevanju.

5.1 DOŽIVLJANJE STAREJŠEGA SVOJCA IN KOMUNICIRANJE Z NJIM

Evalvacijski odzivi na naših tečajih za družinske in druge neformalne oskrbovalce kažejo, da oskrbovalcem najbolj koristijo **socialne veščine za razumevanje bolnega svojca in za komuniciranje** s človekom. Še posebej je to težko, ko je svojec trenutno težaven v odnosu ali odklanja pomoč. Na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje se intenzivno posvečamo razvoju metodike

za komuniciranje, tako vsakdanje kakor zahtevnejše ob primerih pogostejše starostne socialne patologije (Ramovš 2003, str. 203–222; 2017). Človeški stik in komuniciranje z oskrbovancem je najšibkejša točka v razvoju sodobne evropske dolgotrajne oskrbe; v konici današnjih strokovnih prizadevanj je razvoj odnosne nege in oskrbe. Zato se na tečaju veliko posvečamo učenju metodičnih veščin za boljše komuniciranje v naslednjih smereh.

- Na oskrbovancu opaziti predvsem njegove pozitivne vidike in jih doživljati z veseljem. Naše izkušnje kažejo, da te veščine ljudje sorazmerno lahko osvajajo v prostovoljskem druženju s starim človekom; ko jo obvladajo, se začne spontano prenašati v odnose z domačimi. V vsakem primeru pa je pomembno veliko vaje, zato pozitivno doživljanje drugega vadimo na vseh izobraževalnih srečanjih tečaja za družinske oskrbovalce.
- Osnova za uspešno učenje pogovora s starim človekom, zlasti ko je težaven in neprijeten ali ima kako posebno motnjo, npr. demenco, je, da razumemo in sprejmemo starostno spreminjanje človeka in dejstvo, da določene starostne bolezni močno posežejo tudi v njegove vsakdanje zmožnosti; zato na tečaju spoznavamo starostne spremembe in bolezni ob konkretnih primerih.
- Učijo se *oskrbovalske higijene*, to je, da se oskrbovalec navadi slabe izkušnje pri oskrbovanju sproti *kompostirati* – metati v smetnjak pozabe z enako samoumevnostjo, kakor odvrže umazano obleko ali umije roke.
- Tečaj spodbuja oskrbovalce, da razmislijo, v čem je smisel oskrbovanja zanje, kakšno mesto ima v njihovi trenutni življenjski situaciji. Nato pa se učiti zbirati in hraniti lepe spomine na oskrbovanje.

Tovrstne vsebine smo vključili v program usposabljanja na podlagi rezultatov empiričnih raziskav o motivih oskrbovalcev za oskrbovanje (Hvalič Touzery, 2007; Ramovš, ured., 2013) in spoznanj o človekovem doživljanju kot osnovi njegovega komuniciranja in vedenja (Ramovš, 1990).

Za naše tečaje in oskrbovalno prakso so pomembna spoznanja o povezanosti doživljanja in komuniciranja. Osnova za odnos oskrbovalca z oskrbovancem in za oskrbovalčevo zadovoljstvo z oskrbovanjem je njegovo doživljanje motivov za oskrbovanje, zato jih je potrebno poznati, upoštevati in gojiti. Iz tega raste motivacija za uspešno učenje veščin za nudenje oskrbovalnih storitev in veščin za lepo komuniciranje z oskrbovancem, ko je prijeten in ko je socialno težaven. Prijetno doživetje teži k ponavljanju dejanja; to pojasnjuje sodobna nevroznanost o motivacijski moči nagrajevalne transmisije in pomenu zrcalnih celic za empatijo ter pomenu navdušenja nad pozitivnim ravnanjem drugih za uspešno učenje (Rizzolatti in Craighero, 2005).

Raziskovanje lepih spominov oskrbovalcev na oskrbovanje svojcev je odkrilo na prvem mestu oskrbovančevo hvaležnost (Ramovš J. ured., 2013, str. 334 sl.). Oskrbovanec doživlja oskrbovalno storitev skozi človeški odnos oskrbovalca z njim; oskrbovančeva hvaležnost izhaja iz tega, kako doživlja oskrbovalca. Iz tega sledi odločilno sporočilo za usposabljanje oskrbovalcev: pogoj za učinkovito nudenje oskrbovalnih ali negovalnih storitev je usposobljenost oskrbovalca za lepo

komuniciranje z oskrbovancem – to pa izhaja iz njegovega celovitega doživljanja oskrbovanca kot človeka in njegove celovite človeške motivacije za oskrbovanje. Pri usposabljanju družinskih oskrbovalcev smo to spoznanje vgradili v temelj tečaja, strokovna usmeritev v *odnosno nego* postaja prednostna v Evropi tudi pri usposabljanju poklicnih oskrbovalcev (Bauer in Imperl, 2017; Ramovš, 2016). Iz spoznanja, da sta odnos in komunikacija ključ do kakovostne oskrbe, hvaležnost oskrbovanca pa največja dobra izkušnja oskrbovalca, sledi tudi naslednja življenjska usmeritev: kdor želi biti dobro oskrbovan v svoji bolezni ali onemoglosti, naj se v življenju pravočasno nauči pristne hvaležnosti. Oskrbovanje s pristnim (kongruentnim) človeškim odnosom je nepogrešljiv trening tega, zato je usposabljanje oskrbovalcev za doživljanje komplementarnosti cost-benefit razmerja pri oskrbovanju pomembna priložnost za učinkovito osvajanje pomembne življenjske drže hvaležnosti za vse, v čemer smo odvisni od drugih.

V istih raziskavah je na drugem mestu zavest dolžnosti družinskih oskrbovalcev za pomoč onemoglim svojcem; veliko jim pomeni, *da sem pomagal, naredil nekaj dobrega*. To je etična motivacija za oskrbovanje bližnjega, ki poganja daleč več oskrbovanja, kakor bi sklepali iz strokovne in medijske razprave, ki je pogosto omejena na ekonomske stroške oskrbovanja ali na kontrolo storitev po normativih in standardih.

Izpostavimo še naše raziskovalno spoznanje, da ljudje ob empatični, solidarni pomoči doživljajo svoje zadovoljstvo in osebni razvoj. Sem sodi celotna kategorija lepih spominov nase kot na oskrbovalca, kar povedo z besedami: *zadoščenje, veselje, zadovoljstvo, sreča, spokojnost, dober, lep ali čudovit občutek, toplota pri srcu ob tem, da sem jo oskrboval doma, zavest, da sem koristen*; mnogi navajajo življenjska spoznanja, ki so jih pridobili ob oskrbovanju svojca. Zavedanje obojestranskega prejetja in dajanja v osebnem oskrbovalnem odnosu, je morda najgloblji človeški potencial in gonilna sila za oskrbovanje tudi v prihodnje. Ko ta svoja raziskovalna spoznanja vgrajujemo v tečaj za družinske oskrbovalce, smo pozorni predvsem na avtorje, ki opozarjajo, da je za razvoj oskrbovalnega sistema in metod pomembno izhajati iz dobrih izkušenj oskrbovalcev (Lloyd in drugi, 2014; McCann in drugi, 2015). Tu gre za doprinos pozitivne psihologije, ki spreminja pogled tudi na pedagoškem, psihoterapevtskem in drugih področjih, utemeljen pa je v spoznanjih sodobne znanosti o možganih.

Ena izmed udeleženk je na zadnji uri usposabljanja, ko smo pri evalvaciji govorili o tem, kaj so na tečaju pridobili in kaj pogrešali, odgovorila: *Meni je največ koristilo na tečaju to, da sem se naučila »prižigati lučko« ali drugače, poiskati pri doživljanju mame nekaj lepega in se potem pogovarjati o tem. Prej sem kar naprej mami dopovedovala, kaj mora početi, da bo dobro zanj in potem sva se prepirali; pogosto je pri obeh ostal slab občutek, ko sva se razšli. Sedaj najprej poiščem pri mami nekaj pozitivnega, na primer to, da je lepo počesana, jo pohvalim. Ne govorim več, da se mi mudi – če imam časa pet minut, sem tistih nekaj minut mirno pri njej ... Pogovarjava se o nečem, kar ona zna, pa bi se tega rada tudi jaz naučila. Sedaj se imava lepo, postala sem tudi bolj potrpežljiva, saj se zavedam, da mame ne morem spreminjati, da se v času, ki ga še imava, lahko še marsikaj naučim od nje* (Staša, 56 let).

5.2 DOMAČA OSKRBA IN SKRB ZA ZDRAVJE OSKRBOVALCEV

Pri oblikovanju učnih vsebin na tečaju za družinske in druge neformalne oskrbovalce smo upoštevali definicije dolgotrajne oskrbe, po katerih so narejena ocenjevalna orodja pravic v sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe; dolgotrajna oskrba pa je splošno opredeljena kot dalj časa trajajoče zagotavljanje različnih oblik podpore osebam, ki zaradi izgube ali odsotnosti telesne, duševne ali socialne samostojnosti potrebujejo pomoč pri opravljanju osnovnih in podpornih vsakdanjih opravil (Rant, 2013; Ramovš in drugi, 2018). Ta opravila so za oskrbovalca telesno in duševno pogosto zelo naporna. Za njihovo lajšanje je pomembno dvoje.

1. Znanje oskrbovalnih in negovalnih veščin. Na tečaju družinski oskrbovalci osvajajo spretnosti, ki jih potrebujejo pri domači oskrbi in negi. Ob mentorstvu fizioterapevte se učijo veščin za dviganje in premeščanje bolnika na voziček, za njegovo obračanje in preoblačenje postelje, umivanje in oblačenje, zlasti težko gibljivih. Patronažna sestra jih seznani z različnimi pripomočki za nego, od primerne postelje do plenic in pripomočkov za negovanje kože in preležanin. Na tečajih praviloma sodelujejo patronažne sestre iz okolja, v katerem se tečaj izvaja. Na ta način dobijo tečajniki informacije o tem, kako so organizirane te službe v njihovem kraju, kdaj in kako naj se obračajo na zdravnika in patronažno sestro, na katero zdravstveno enoto se obrniti med koncem tedna in prazniki itd.

2. Stališče, da zavestno poskrbijo za svoje zdravje in kondicijo. Na tečaju uvažamo družinske oskrbovalce v dejavnosti za varovanje svojega telesnega, duševnega in socialnega zdravja ter za krepitev svoje kondicije. Naučijo se ustreznih vaj za utrjevanje svojih trebušnih in hrbtnih mišic ter mišic medeničnega dna; oskrbovalci, zlasti ženske, imajo namreč pogosto težave s hrbtenico in s stresno inkontinenco. Ravno tako se učijo veščin za predelovanje stresa, za zavzemanje smiselnega stališča v težavah ter o pomenu in možnih načinih za vključevanje še drugih družinskih članov v oskrbovanje.

Tak odgovor je skladen z novejšimi raziskavami, kot na primer raziskava McCanna in sodelavcev (2015). Raziskovalce je zanimalo, kaj družinskim oskrbovalcem starih ljudi s težko in dolgotrajno duševno boleznijo pomaga in od kje črpajo moč, da zdržijo v vlogi oskrbovalca. Njihova raziskava pokaže na naslednje težave oskrbovalcev: slabo duševno in telesno zdravje, prej zbolijo, dalj časa okrevajo, stisko ob spremembi svojca in odnosa, kakršnega so poznali (menjava vlog starši-otroci, porušeno ravnovesje vzajemnosti v partnerskem odnosu itd.), upadanje kakovosti življenjskega sloga in poslabšanje odnosov. Kot moč za protiutež vsemu temu se je pokazalo: doživljanje smisla in zadovoljstva ob oskrbovanju, pomoč družine in pomembnih drugih (čustvena opora in praktična pomoč s tem, da so si delili oskrbovalne obveznosti z drugimi družinskimi člani in prijatelji, da so uporabljali razbremenilno pomoč institucij ter finančno pomoč države), kot zelo pomembna pa tudi zavestna skrb za lastno zdravje, predvsem duševno, kar so dosegali z različnimi dejavnostmi, konjički, počitniškim oddihom, druženjem, svetovalnimi pogovori in podobnim.

Na enem izmed tečajev, ko smo govorili o tem, kako in kdaj se razbremeniti pri domači oskrbi, je gospa Zmaga hudomušno pripomnila, da se ona razbremeni tako,

da zboli za »akutnim zginitisom«. Prosili smo jo, da naj nam to bolezen razloži. Dejala je: *Oskrbujem očeta, ki je že zgodaj zbolel za parkinsonovo boleznijo. Ker sem samska in nimam družinskih obveznosti, pričakujejo, da bom pri njem vse sama postorila. Saj ne rečem, rada skrbim zanj, toda od časa do časa se mi svari naberejo in tedaj obvestim sestre in brata, da me od tega do tega datuma ne bo. Nekajkrat na leto po nekaj ali več dni odidem s prijatelji na potovanje, v hribe, na morje. Upoštevam svoj kompas počutja – preden pride v rdeče območje, ukrepam. Od začetka so bili svojci osupli, potem pa so se navadili in mi dajo prav. Sedaj tudi sami vedo, kaj je oskrbovanje, in to je za vse nas boljša izkušnja.*

5.3 POGOSTE BOLEZNI V STAROSTI, UMIRANJE IN ŽALOVANJE

Starost je rizično obdobje za razvoj številnih bolezni, zlasti kroničnih nenalezljivih bolezni srca, ožilja, presnove, prebavil, dihal, sklepov; s starostjo narašča možnost mutacij celic in posledično različne vrste raka; tudi alkoholizem, depresije in samomorilnost med starejšim naraščajo.

V ospredju sta ponavadi srčna in možganska kap, ki sta pogosta vzroka za oskrbovanje, tudi zlom kolka, zlasti pa demenca; o njej je zadnja leta več informiranja, premalo pa konkretne opore svojcem. Na tečaju se svojci s pomočjo strokovnjakov za to področje poučijo o vrstah in zapletih pri demencah ter o osnovah validacije – to je komuniciranja z dementnim človekom, ki je bistvenega pomena za lažje oskrbovanje, zlasti pa za ustrezen odnos z njim.

O alkoholizmu med starejšimi se ne govori veliko, je pa pogost ne samo v vinorodnih krajih; danes se mu pridružujejo zasvojenosti s tabletami, v Ameriki čedalje bolj tudi igralništvo (hazardiranje) starejših ljudi. Do onemoglega svojca, ki boleha zaradi alkoholizma ali kake druge omamne zasvojenosti, so oskrbovalci pogosto čustveno in vedenjsko ambivalentni, zato je na tečaju govora tudi o teh boleznih, o katerih se drugače ne govori.

Ker je možnih tem s področja starostnih bolezni veliko, tečaj pa je časovno omejen, svojcem priporočamo določene spletne strani, predavanja in literaturo. Eno izmed tem, ki je v konkretni skupini tečajnikov še posebno aktualna, pa običajno obdelamo dodatno na koncu tečaja; če je potrebno, povabimo ustreznega strokovnjaka. Med temi vsebinami so zlasti: nujenje prve pomoči pri infarktu in jemanje zdravil v starosti; v skupini, kjer se mnogi soočajo z demenco v družini, poglobitev te vsebine in utrjevanje veščin za komuniciranje s takim bolnikom; med dodatnimi socialnimi vsebinami je na primer prenos premoženja na naslednji rod, tako materialnega kakor duhovnega.

V vsaki učni skupini je nekaj svojcev, ki imajo oskrbovance v terminalnem obdobju, druge verjetno čaka v prihodnje tudi naloga spremljanja umirajočega; s tem ima večina tečajnikov že kako dobro življenjsko izkušnjo od prej. Zato je na tečaju pomemben kakovosten pogovor tudi o umiranju in žalovanju. Danes sta smrt in žalovanje tabuizirana, o njima se ne govori veliko, družine so pogosto v strahu in zadregah, ko nekdo od bližnjih umira. Mnogi svojci pritiskajo na zdravstvene službe, da odpeljejo človeka v bolnišnico v zadnjih urah njegovega življenja; to je mučenje

človeka, ki se poslavlja, in nepotrebno preobremenjevanje zdravstva, katerega poslanstvo ni spremljanje umirajočega. Zaradi nepripravljenosti na spremljanje umirajočega so danes mnogi prikrajšani za to pomembno človeško izkušnjo, pri tem pa se v njih pogloblja nezavedni strah, občutki krivde in druge nepotrebne slabe izkušnje, ki jim po smrti bližnjega onemogočijo zdravo žalovanje. Cilji tega učnega srečanja na tečaju so pomoč pri sprejemanju smrti, ki je naravni in neizbežni zaključek življenjskega cikla ter kakovostno osebno spremljanje umirajočega svojca in žalovanje ob izgubi. Umiranje je priložnost, da dozori odnos med tistim, ki odhaja, in bližnjimi; kajti v terminalnem stanju lahko vse nebitveno odpade in nastopi čas za dejansko pomembne stvari v življenju. Ob zelo različnih dobrih izkušnjah tečajniki spoznajo, da vsakdo žaluje po svoje in da imamo ljudje različno dolg čas žalovanja, saj s človekom umrejo tudi socialne mreže, v katere je bil vključen, in žalujemo tudi za njimi. Pri tej temi dobijo tečajniki tudi konkretne informacije o tem, kako ravnati s človekom, ki je v terminalnem obdobju življenja, in kam se lahko obrnejo po pomoč. Skupina svojcev, ki nastane po tečaju, pa deluje tudi kot podporna skupina ob žalovanju po smrti svojcev posameznih članov skupine.

5.4 DOPOLNJUJOČE OBLIKE OSKRBE TER USTANOVITEV PODPORNE SKUPINE SVOJCEV

Za družinske in druge neformalne oskrbovalce je potrebno, da se zavestno soočijo s svojo oskrbovalno vlogo, kar pomeni tudi, da zavzamejo smiselno stališče do tega, ali zmorejo in hočejo oskrbovati svojca ter do katere meje. Na primer kronično bolan in starejši partner bo kljub želji zelo težko doma negoval svojo dementno ženo v zadnji fazi njene bolezni, zato bo moral poiskati drugo rešitev, verjetno nastanitev v domu. V priročniku na tečaju za družinske oskrbovalce (Ramovš J., Ramovš K., 2018) je pri temi *Ko svojca ni več mogoče oskrbovati doma*, prikazana enostavna shema, ki jim pomaga pri odločanju ali ni morda bolj smiselno svojca preseliti v dom. Stvaren in človeško poglobljen razmislek o tem pomaga tečajnikom pri odkrivanju smisla oskrbovanja in naporov, ki jih le-to od njih zahteva.

Pri tej vsebinski enoti je poudarek na iskanju stvarnih možnosti za razbremenitev v lokalnem okolju. Izmenjava izkušenj med družinskimi oskrbovalci je močna psihosocialna opora in motivacija, zato na tečaju teče pogovor o dobrih izkušnjah udeležencev pri tem. Prav tako pa pridobijo informacije o sodobnem razvoju razbremenilnih programov pomoči na domu, oskrbe v dnevni centrih, nočni oskrbi dementnega v ustanovi in drugih programih ter o sodobnem razvoju krajevnih domov za stare ljudi, ki prehajajo iz nekdanjega zgledevanja po bolnišnici in hotelu na princip normalizacije – to je način življenja in oskrbe po zgledu domače družinske oskrbe v manjših gospodinjstvih skupinah.

V slovenskem prostoru so razbremenilni programi v primerjavi z evropskimi sosedi zelo slabo razviti – to je naš največji primanjkljaj, ki ga bo lahko premaknil z mrtve točke dober zakon o dolgotrajni oskrbi. V sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe je poudarek na sinergiji neformalne in formalne oskrbe. Pri tem je korist komplementarna za obe strani:

- strokovno znanje in pomoč, ki ju dobijo družinski in drugi neformalni oskrbovalci od strokovno usposobljenih formalnih oskrbovalcev, olajša in izboljša njihove oskrbovalne storitve;
- družinski in drugi neformalni oskrbovalci dodajajo strokovnim in službenim oskrbovalnim storitvam nujno potrebni osebni odnos; to velja tudi za njihove obiske v domu za stare ljudi.

Na zadnjem izobraževalnem srečanju tečajniki obnovijo znanje, izpolnijo evalvacijsko anketo, si podelijo spoznanja iz tečaja in se pogovorijo o ustanovitvi *skupine svojcev*. Že med tečajem smo pozorni na dinamiko skupine in skupaj s tečajniki predlagamo iz njihovih vrst voditelje za to podporno skupino. Praviloma prevzameta to vlogo dva udeleženca tečaja, ki prostovoljsko enkrat mesečno po dve uri koordinirata skupino svojcev. Ta skupina daje usposabljanju družinskih in drugih oskrbovalcev v kraju stalno podporo, zato moramo o njej povedati več.

Kot zaključek poglavja o vsebinah tečaja navajamo kvalitativno analizo odgovorov, ki so jih udeleženci tečaja napisali na vprašanje v anonimni evalvacijski anketi po tečaju: *V čem je Vam tečaj najbolj koristil?* Pokazali sta se dve ključni dimenziji kakovostnega oskrbovanja: boljše oskrbovanje in lepši odnos z oskrbovancem ter okrepljeno lastno funkcioniranje (Tabela 2).

Tabela 2: *Dve dimenziji koristnosti tečaja*

BOLJŠE OSKRBOVANJE IN LEPŠI ODNOS Z OSKRBOVANCEM:	OKREPLJENO LASTNO FUNKCIONIRANJE:
Pozitivnejše doživljanje oskrbovanca	Izmenjava izkušenj
Nekonfliktna komunikacija	Druženje z oskrbovalci, ki imajo podobne težave in izkušnje
Praktične informacije o oskrbovanju in negi	Potrditve, da oskrbuje ustrezno
Boljše razumevanje starostnika	Razumevanje demence
Ustreznejše ravnanje s starejšimi	Lažje soočanje z minljivostjo
	Aktivnosti za lastno sproščanje

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka 2018, $N = 453$.

6 TRAJNA OPORA V KRAJEVNI SKUPINI SVOJCEV

Na deset tedenskem strokovno vodenem tečaju pridobijo družinski in drugi neformalni oskrbovalci široko paleto veščin in znanja za oskrbo. Za trajno oporo pri njihovem oskrbovanju pa to ni dovolj. Znanje je potrebno obnavljati in veščine dograjevati, saj intenzivnejša oskrba svojca lahko traja več let, v tem času prihaja do novih izzivov pri sami oskrbi kakor tudi do pomembnih sprememb v družini ali pri drugih bližnjih, ki oskrbujejo. Nič manj potrebna ni stalnost pri socialni opori, ki krepi zdravo motivacijo za oskrbovanje in varuje pred socialno patologijo. Ob

smrti svojca čez noč padejo prej z oskrbo pre zaposleni svojci iz vloge oskrbovalca v nedoločen položaj – tedaj potrebujejo oporo pri žalovanju in prestrukturiranju svoje vloge. Njihove izkušnje z oskrbovanjem ter njihova empatičnost postanejo lahko dobra možnost za zaposlitev v poklicni oskrbi ali pa začetek prostovoljskega dela za kakovostno staranje v svojem kraju.

Vse to so razlogi, da tistim družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem, ki to želijo, omogočimo nadaljevanje srečanj po tečaju. V ta namen skoraj po vsakem tečaju ustanovimo krajevno *skupino svojcev* (prej smo jo imenovali *klub svojcev*); temu prehodu je namenjeno zadnje srečanje na tečaju, navodila za delo skupine pa so v priročniku (Ramovš J. in K., 2018). Razčlenili bomo glavne sestavine pri delovanju krajevne skupine svojcev.

Osnovne naloge skupine svojcev so naslednje:

- a) medsebojna opora družinskih oskrbovalcev ob vsakdanjih izkušnjah oskrbovanja in sožitja z onemoglim družinskim članom,
- b) stalno usposabljanje za oskrbovanje onemoglega družinskega člana in sožitja z njim ter družinskih članov med seboj v luči, da ta družinski član živi zadnje obdobje življenja,
- c) pomoč pri žalovanju ob smrti svojca.

Vodenje skupine svojcev v kraju potrebuje dvojno vodstveno vlogo:

- a) dva prostovoljska voditelja,
- b) strokovnega sodelavca (enega ali več) – to je navadno krajevna patronažna sestra, fizioterapevt, socialna delavka ali drug zdravstveni ali socialni strokovnjak, ki je sodeloval pri pripravi in izvedbi tečaja za družinske oskrbovalce, krajevni organizator mreže medgeneracijskih programov, inštruktorji iz Inštituta ipd.

Povprečno mesečno srečanje skupine svojcev traja 90 minut in je sestavljeno iz dveh delov:

- a) pripovedovanje dobrih izkušenj pri oskrbovanju in sožitju z bolnim družinskim članom ter zastavljanje vprašanj, ki se udeležencem pri tem porajajo (to zavzame kaki dve tretjini časa); če komu umre svojec, temu posvetijo ustrezno pozornost (molk, svečka, pogovor o lepih spominih na pokojnika in oskrbovalčevo skrb zanj);
- b) izobraževalni del – na vsakem srečanju rešujejo eno od vprašanj, ki jim ostajajo nerešena in so jih zapisali v skupinski zvezek (to zavzame eno tretjino časa).

Naloge prostovoljskih voditeljev so:

- a) poskrbijo za prostor in uro mesečnih srečanj, za obveščanje in vključenost članov;
- b) skrbijo, da teče pogovor na ravni pogovorne kulture pripovedovanja iz osebnih izkušenj in poslušanja po načelu *vsi smo učitelji, vsi učenci – razlike nas bogatijo*;

- c) organizacijsko skrbijo za kakovost vsakega srečanja skupine, za zapise o srečanjih v skupinski zvezek, za vključenost vsakega člana v dogajanje, za zbiranje in zapisovanje vprašanj, pri čemer na enostavna vprašanja poiščejo odgovore takoj, zahtevnejša pa zapišejo v skupinski zvezek in poskrbijo, da pride nanje odgovarjat strokovni voditeljski sodelavec ali kak drug strokovnjak; voditelji skupine svojcev poskrbijo tudi za spomin ob smrti svojca člana skupine in podobno.

Naloge strokovnih sodelavcev so:

- a) aktivno sodeluje praviloma pri drugem delu srečanja skupine s kratkim predavanjem in razpravo ob katerem od vprašanj članov, ki jih niso mogli sami rešiti ob svojih izkušnjah;
- b) občasno je lahko celotno srečanje posvečeno aktualni temi s področja oskrbe, nege in sožitja s starim človekom, na katero voditelja povabita primernega strokovnega gosta.

Za usposabljanje voditeljev *skupin svojcev* skrbimo na Inštitutu z rednimi izobraževanji. Zanje organiziramo tudi osvežitvene tečaje in jih informiramo o novih vsebinah s področja domače neformalne oskrbe, tudi preko informacijsko komunikacijske tehnologije in spletnega foruma.

Ker je trajanje ene generacije *skupine svojcev* praviloma eno do dve leti, lahko voditelji smiselno usmerjajo posamezne člane skupine po osnovnem žalovanju za svojcem v usposabljanje za prostovoljske voditelje skupin. Ti člani lahko pomagajo v kraju pravočasno organizirati nov tečaj za družinske oskrbovalce.

Da bo vloga družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v družbi postala vidna in bodo deležni ustrezne strokovne in politične opore, je potrebno, da so organizirano povezani tudi na širši družbeni ravni. V ta namen smo letos pod strokovnim okriljem Inštituta ustanovili *Združenje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev Slovenije*.

7 SOCIALNO UČENJE – OSREDNJA METODA NA TEČAJU IN V SKUPINI SVOJCEV

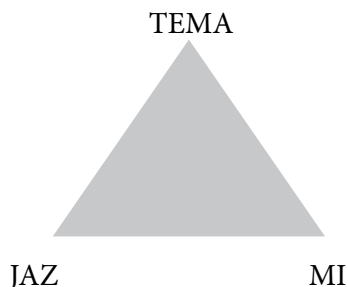
Tečaji za družinske in druge neformalne oskrbovalce potekajo v srednje veliki skupini, to je od 15 do 20 ljudi. Skupinska metoda dela je bistveno intenzivnejša od predavateljske metode, ki je skupnostna; pri skupinski metodi so udeleženci večino časa v interakciji s tistim, ki govori, z moderatorjem skupine in med seboj. Skupina je posebna socialna enota – je most med posameznikom in skupnostjo. V skupini ima vsakdo osebno vlogo, zato je številčno omejena: majhna do 8, srednje velika do 18 in velika do 32 ljudi. Glede pretoka izkušenj in spoznanj – in s tem učenja – so kapacitete skupine neizčrpen vir za razvoj skupnosti; skupinsko delo namreč združuje možnosti in zahtevnost individualne in skupnostne metode dela z ljudmi. Za vodenje tečajev za družinske in druge neformalne oskrbovalce je potrebno čim več znanja o skupini in veščin za skupinsko delo, zato na Inštitutu skrbimo tudi za vire

znanja o skupini in skupinskem delu (Ramovš J., 2000; 2017), še posebej z vidika učenja za lepše medčloveško sožitje in za osebno človeško rast, kar sta bistveni razsežnosti socialnega učenja.

Pionir raziskovanja pomena skupine, Jakob L. Moreno (2000), je poleg uporabe njene terapevtske in vzgojne moči odkril tudi sociometrijo – metodo za merjenje položaja in vlog posameznih članov v skupini. Klasični raziskovalec dogajanja v skupini je bil Kurt Lewin. Njegove raziskave med letom 1937 in 1940 o vplivu različnih stilov vodenja na delo v skupinah so bile pionirske na tem področju. Popularnost pa je skupinsko delo dobilo konec šestdesetih let; takrat so se tudi v slovenskem prostoru začeli skupinskodinamični seminarji pod vodstvom danes že pokojnega avstrijskega strokovnjaka Otta Wilferda (Kobolt, 2009). Cilj takratnega skupinskega dela je bilo razumevanje skupinske dinamike, njenih procesov, večanje občutljivosti in pripravljenosti za sodelovanje. Do danes so se oblikovale številne teorije skupinskega dela, vse pa kažejo na pomen te metode pri intenzivnejših oblikah učenja.

Omenimo Ruth Cohn (v Kobolt, 2009), ki je poimenovala svoj model razumevanja skupine TCI – vsebinsko usmerjene interakcije v skupini (Slika 2). Z elementarnimi teoretskimi usmeritvami in jasnimi praktičnimi napotki je močno vplivala na stil in metode dela s skupinami. Pravi, da je realnost vsake skupine sestavljajo trije elementi: združuje posameznike, ki se srečajo ob isti temi ali nalogi – so torej usmerjeni v temo, ki jih združuje; pri tem pa med njimi poteka interakcija in tkejo izmenjavo ter odnose med seboj.

Slika 2: *Vsebinsko usmerjene interakcije v skupini*



Če vse troje predstavimo podrobneje, lahko rečemo: TEMA je naloga, vsebina, dejavnost, ki skupino zaposluje, JAZ pomeni posameznika, njegov trenuten položaj, njegova pričakovanja, kompetence, želje, vizije in spretnosti ter sposobnosti; MI – skupina je skupna energija vseh članov; komunikacija, ki jo trenutno ustvarjajo; odnosi, v katerih so se pravkar znašli; njihov odnos do teme, norm in pravil, ki so jih do zdaj oblikovali, ter vloge, ki so razvrščene okrog te naloge in se v tej skupinski konstelaciji realizirajo.

Danes so skupinske metode prisotne v šolstvu, psihosocialnih terapijah, v podjetjih ... – skoraj ni več področja, kjer se metode skupinskega dela ne bi uporabljale. V vsaki skupini poteka socialno učenje. V nadaljevanju bomo to metodo nekoliko

osvetlili, da bomo lažje razumeli obliko socialnega učenja, ki jo razvijamo in izvajamo na tečajih za družinske in druge neformalne oskrbovalce.

Socialno učenje je učenje v skupini. Vstopanje v različne skupine, od družine, delovne skupine, do prijateljske in drugih, pomeni vstopiti tudi v proces učenja. Socialne interakcije vedno potekajo v skupinah in omogočajo človekov razvoj. Z razvojem odnosov se v vsaki skupini člani učijo drug od drugega na podlagi osebnih izkušenj. Socialnemu učenju se je posvečal Bandura (1977), ki poudarja njegovo instrumentalno naravo. Socialno učenje je torej aktiven, kognitivno usmerjen proces predelave posameznikovih izkušenj. Ljudje se ne učimo samo iz lastnih izkušenj, ampak tudi iz opazovanja drugih, pravi Bandura.

Raziskovalci socialnega učenja so se pretežno usmerili v preučevanje socialnih procesov in v doseganje kratkoročnih ciljev, ne da bi vrednotili njegove rezultate širše. Zato je zanimivo mnenje Kempfa (v Kobolt, 2009), ki pravi, da pri preučevanju socialnega učenja ne sme biti v ospredju to, kako se mladi socializirajo in osvajajo družbeno sprejemljive vzorce, temveč se moramo, tako v teoriji kakor v praksi, posvetiti vprašanju, kako vodi socialno učenje k večji pravičnosti in humanosti v vsakdanjem življenju različnih generacij.

Zadnja leta pojem socialnega učenja nadomešča besedna zveza *socialne kompetence*, ki naj bi jo razumeli kot sestavljeno spremenljivko učinkovitega ravnanja v socialnih situacijah. Socialne kompetence sestavljajo: *socialna kognicija*, ki pomeni prepoznavanje socialne situacije in odločanje za ravnanje v njej, *vživljanje v drugega* – da se znamo iz svojega pogleda premikati v poglede drugih ter (po Nelsonu) *socialni skripti*, to so nekakšni scenariji za različne socialne situacije, ki z leti postajajo številčnejši in kompleksnejši ter nam olajšajo sožitje.

Za vodenje skupine po metodi socialnega učenja so potrebna kompleksna znanja o skupinskem delu in posebna znanja o spodbujanju pozitivnega izkustvenega socialnega učenja. Zato je pomembno, da je voditelj tudi sam nosilec vsaj delčka zgodbe, ki so vsebine programa. Socialno učenje poteka na horizontalni ravni v skupini, zato je moto našega socialnega učenja pri usposabljanju družinskih oskrbovalcev (tudi pri usposabljanju prostovoljcev, menedžerjev za medgeneracijsko sodelovanje v podjetjih in podobno): *Vsi smo učitelji in vsi učenci – razlike nas bogatijo*. Pri našem socialnem učenju vodi dogajanje v skupini pripovedovanje dobrih izkušenj udeležencev o temi, o kateri teče pogovor. Tudi izobraževanje in osvajanje novih spretnosti se sproti dopolnjuje z izkušnjami udeležencev. Spopadanje s slabimi izkušnjami, ki jih imajo družinski oskrbovalci tudi zelo veliko, poteka na način, da jih z ustreznimi metodami (npr. tehnika radovednega vprašanja) obdelajo po možnosti do te mere, da niso zanje več moteče in da ne ovirajo sožitja z oskrbovancem. Oblika socialnega učenja, ki jo razvijamo na Inštitutu, pomaga ljudem, da prepoznajo v sebi in v drugih ljudeh pozitivne vire moči in se jih učijo z veseljem sprejemati, kar omogoča lepše sožitje in bolj kakovostno osebnostno rast vsakega člana skupine; to metodo razvijamo zlasti za delo na gerontološko-medgeneracijskem področju, kamor spada tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ter za učenje lepšega sožitja v družini (Ramovš J., 2017).

Neločljivo soodvisnost prejetja in dajanja v skupini, to je socialnih imunskih vzgibov samopomoči in solidarnosti, izrazimo z geslom:

*Če hočeš poskrbeti zase, pomagaj drugemu;
če hočeš pomagati drugemu, poskrbi zase!*

Skupina je naš domač prostor od rojstva do smrti. Osnovna človeška skupina je družina, v njej poteka spontano socialno učenje najbolj intenzivno. Vse življenje pa vstopamo v interakcije z različnimi ljudmi; nekateri odnosi so kratkotrajni, drugi trajajo vse življenje – vede ali nevede smo vključeni v številne skupine. Tako kakor je domača neformalna oskrba realnost vsakdanjega življenja, je tudi izobraževanje in usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v skupini, kjer potekajo pretežno pozitivne interakcije, smiselna nadgradnja te realnosti.

8 ZAKLJUČEK

Če želimo zagotoviti kakovost življenja starih ljudi v prihodnje, se ne smemo zanašati, da bo družina sama zmogla zagotavljati enako stopnjo podpore in pomoči starim ljudem kakor jo danes. Po drugi strani ne moremo pričakovati, da bo država sama našla način, kako nuditi pomoč starim ljudem; enako velja za stroke in njihove programe ter za trg s ponudbo svojih storitev. Ob povečanem deležu ljudi, ki bodo potrebovali dolgotrajno oskrbo v prihodnjih letih demografskega staranja, se kaže kot rešitev samo sinergično dopolnjevanje vseh teh virov oskrbe v komplementarno celoto. Sodobna dolgotrajna oskrba se razvija v smeri povezanosti in sodelovanju družinske in druge neformalne oskrbe, ki jo zagotavljajo neprofitno-prostovoljske organizacije, javne oskrbe z organiziranimi in naglo se razvijajočimi strokovni programi ter ponudbe kontroliranih oskrbovalnih storitev trga. Prihodnost finančno vzdržne in humane oskrbe starih ljudi je v sinergiji vseh teh akterjev – pogoj za to je usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ter uvajanje razbremenilnih programov zanje.

Sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe po evropskih državah posvečajo temu veliko pozornosti. S tem se pospešeno razvijajo programi oskrbe v skupnosti, ki usmerjajo druge oskrbovalne akterje k sodelovanju z družino pri oskrbi starejšega človeka za ohranitev čim večje kakovosti njegovega življenja; brez sodelovanja družinskih članov je to večinoma nemogoče. Novejši dokumenti, ki smo jih omenjali, nakazujejo, da bo v prihodnje tudi v Sloveniji prišlo do pozitivnega premika v odnosu do družinske oskrbe, saj so predlogi zakona o dolgotrajni oskrbi (2017) predvidevali tako usposabljanje neformalnih oskrbovalcev kakor različne oblike pomoči družinskim oskrbovalcem (usposabljanje, začasna oskrba, denarna nadomestila, fleksibilno delo ipd.).

Vloge družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ni mogoče nadomestiti z javnimi ali strokovnimi oskrbovalnimi storitvami; vsak tovrstni poskus bi bil finančno in kadrovske neizvedljiv že danes, v prihodnje pa zaradi staranja prebivalstva še bolj. Nacionalni sistemi dolgotrajne oskrbe po evropskih državah vse bolj prepoznavajo nujnost ter socialno in ekonomsko rentabilnost sistematičnega

usposabljanja družinskih oskrbovalcev, organiziranja razbremenilnih programov zanje in ustreznega priznanja te življenjske naloge v delovni zakonodaji.

Vsak dober sistem dolgotrajne oskrbe bo prepoznal družinske in druge neformalne oskrbovalce kot nenadomestljiv člen. Sistemsko bo poskrbel za usposabljanje čim večjega števila neformalnih oskrbovalcev in za javne programe razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem, da bodo državljani čim dlje neodvisni od javnega sistema oskrbe, prag za uveljavljanje finančnih in delovnih pravic družinskih oskrbovalcev pa naj bo pri tem postavljen tako visoko, da bo ob obstoječih zmožnosti države in ljudi čim bolj human in finančno vzdržen.

Ena od osrednjih usmeritev sodobne evropske politike in strokovnih prizadevanj je deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe in njena celostna umestitev v lokalno skupnost (Ramovš J., 2015). Ta trend v praksi uspeva v premem sorazmerju z učinkovitostjo usposabljanja in povezovanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, njihovo razbremenitvijo s formalnimi programi v kraju ter usposabljanjem vseh drugih akterjev za sodelovanje.

Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki smo ga prikazali in analizirali v tem članku, je prispevek k sodobni deinstitutionalizirani dolgotrajni, finančno vzdržni in humani oskrbi starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi v skupnosti.

LITERATURA

- Bandura Albert (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs, NJ:Prentice Hall.
- Bauer Rüdiger, Imperl Franc (2017). Slovenija ubira nove poti pri oskrbi starejših. V: *Kakovostna starost*, letnik 20, št. 1, str. 16–20.
- Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe* (2012). Bruxelles: AGE Platform Europe, WeDO.
- Genet Nadine, Boerma Wienke, Kremneman Madelon, Hutchinson Alen, Richard B. Saltman (2012). *Home care across Europe*. European Observatory on Health Systems and Policies.
- Grebenšek Tjaša, Mravljak Andoljšek Veronika, Ramovš Jože, Ramovš Ksenija, Gorenc Vujović Ana (2018). *Varno staranje. Priročnik za člane skupin*. 2. dopolnjena izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- <http://www.ukc.de/extern/eurofamcare-de/> (sprejeto 4.7.2012).
- <http://www.carealliance.ie/> (sprejeto 24.10.2018).
- Hvalič Touzery Simona (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov. Doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery Simona (2007a). »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. V: *Kakovostna starost*, letnik 10, št. 3, str. 4–27.
- Hvalič Simona (2007b). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The National Background Report for Slovenia*. Hamburg: Lit Verlag Dr. W. Hopf.
- Kobolt, Alenka (2009). Skupina kot prostor socialnega učenja. V: *Socialna pedagogika*, vol. 13, št. 4, 359–382.
- Leichsenring Kai, Billings Jenny in Nies Henk, ured. (2013). *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Lloyd Joanna, Patterson Tom, Muers Jane (2014). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. V: *Dementia*, 2016, 15 (6): 1534–1561.
- McCann Terence V., Bamberg John, McCann Flora (2015). Family carers experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. V: *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, 203–212.
- Moreno Jakob Levy in Moreno Zerka Teoman (2000). *Skupine, njihova dinamika in psihodrama*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

- O'Connor Joyce, Murphy Eileen (1994). *Caring for the elderly at home*. Dublin: National Council for the aged.
- OECD (2015). *Health of a Glance 2015: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing.
- Predlog zakona (2017). Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. V: https://www.irss.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf.
- Ramovš Jože (1990). *Doživljanje, temeljno človekovo duhovno dogajanje*. Ljubljana: Založništvo slovenske knjige.
- Ramovš Jože (2000). Skupina skupinsko delo. Prispevek k antropologizaciji teorije skupine in praksi skupinskega dela. V: Moreno Jakob Levy in Moreno Zerka Teoman. *Skupine, njihova dinamika in psihodrama*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 339–376.
- Ramovš Jože (2003). *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.
- Ramovš Jože (2004). *Družabniški dnevnik*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, ured. (2013). *Staranje v Sloveniji. Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš Jože (2014). Staranje in sožitje med generacijami v Občini Ivančna Gorica. V: *Kakovostna starost*, letnik 17, št. 3, str. 3–28.
- Ramovš Jože (2015). Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe. V: *Kakovostna starost*, letnik 18, št. 3, str. 3–25.
- Ramovš Jože (2016). Kongruentna odnosna nega. V: *Kakovostna starost*, letnik 19, št. 2, str. 56–57.
- Ramovš Jože (2016a). Kakšen je smisel onemoglosti in oskrbovanja? V: *Vzajemnost*, št. 9, str. 14.
- Ramovš Jože (2017). *Sožitje v družini*. Celje–Ljubljana: Celjska Mohorjeva družba–Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš Jože (2018). *Prostovoljski dnevnik*, 5. izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Ksenija (2015). Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav. V: *Kakovostna starost*, leto 18, št. 2, str. 22–33.
- Ramovš Jože, Ramovš Ksenija (2017). *Obiteljska njega starijega člana obitelji. Priručnik za tečaj za obiteljske negovatelje*. 2. izdanje. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, Ramovš Ksenija (2018). *Družinska oskrba starejšega svojca. Priročnik na tečaju za družinske oskrbovalce*. 8. izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, Rant Maja, Ramovš Marta, Grebenšek Tjaša, Ramovš Ana (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. V: *Kakovostna starost*, letnik 21, št. 2, str. 3–34.
- Rant Maja (2013). Samostojnost in pomoč pri vsakodnevnih opravilih. V: Ramovš J., ured. *Staranje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 269–278.
- Rizzolatti Giacomo, Craighero Laila (2005). Mirror neuron: a neurological approach to empathy. V: Changeux P., Darmasio A.R., Singer W., Cristen Y., *Neurobiology of Human Values* (107–123). Research and Perspectives in Neurosciences. Springer Berlin Heidelberg.
- RS (2007). *Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
- Svetelšek Ajda (2018). Neformalni oskrbovalci – primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja. V: *Kakovostna starost*, letnik 21, št. 3, str. 47–55.
- Verbakel Ellen (2014). Informal caregiving and wellbeing in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? V: *Journal of European Social Policy* 24 (5): 424–441.
- Yghemonos Stecy, Ogrin Alenka in Ramovš Marta (2018). Neformalna oskrba kot politični izziv. V: *Kakovostna starost*, letnik 21, št. 2, str. 70–86.

Naslova avtoric:

Mag. Ksenija Ramovš

ksenija.ramovs@guest.arnes.si

Marta Ramovš

marta@inst-antonatrstenjaka.si

Ajda Svetelšek

Neformalni oskrbovalci – primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja

POVZETEK

V članku so prikazani podatki dveh raziskav, povezanih z neformalnimi oskrbovalci v Sloveniji. Gre za primerjavo nekaterih značilnosti reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev in vzorca neformalnih oskrbovalcev, ki so se udeležili usposabljanja za družinske oskrbovalce na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Primerjava demografskih in nekaterih drugih značilnosti teh dveh skupin neformalnih oskrbovalcev je namenjena ozaveščanju identitete oskrbovalcev in težav, s katerimi se soočajo ob svojem, pogosto spregledanem, a vendar zelo pomembnem delu. Ugotovitve raziskave prinašajo nova spoznanja o motiviranosti neformalnih oskrbovalcev za boljše oskrbovanje in varovanje lastnega zdravja.

Ključne besede: neformalni oskrbovalci, družinski oskrbovalci, usposabljanje za neformalno oskrbovanje, dolgotrajna oskrba.

AVTORICA

Ajda Svetelšek je univerzitetna diplomirana psihologinja in strokovna delavka na področju socialnega varstva. Njeno delo je predvsem znanstveno in razvojno raziskovanje ter prispevanje psihološkega znanja h gerontološkemu delu Inštituta Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Področje njenega dela je kakovostno staranje v okviru pozitivne psihologije in psihologije zdravja, njen delovni interes pa sega tudi na področje gerontotehnologije. Je tudi v uredniškem odboru gerontološke znanstveno-strokovne revije Kakovostno staranje.

ABSTRACT

Informal carers – comparing the representative sample with participants on informal carers trainings

The article is presenting the data of two studies about informal carers in Slovenia. It compares the characteristics of informal carers from representative Slovenian sample and from informal carers, who participated in the trainings for informal care at Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations. The comparison of demographic and some other characteristics of the two samples of informal carers aims at strengthening the identity of informal carers and some of the problems they are faced with when doing their work, which is often overlooked, but yet very important. Findings of present study are bringing new insights into motivation of carers for improving the care they are providing and for strengthening their own health.

Key words: informal carers, family carers, informal care trainings, long-term care.

AUTHOR

Ajda Svetelšek is a psychologist and a professional worker in the field of social welfare. Her work is mostly scientific and developmental research and psychology input in the gerontological work of the Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations. She is focused on the research in the positive psychology and health psychology perspectives on quality ageing. Her interest is also in the gerontechnology. She is in the editorial board of gerontological scientific journal Good Quality of Old Age.

1 UVOD

Populacijsko staranje, ki smo mu priča tako v Sloveniji kot v celotni EU, postavlja temelje vedno bolj pereči problematiki oskrbovanja naraščajočega deleža starejših oseb (Ramovš, 2013). To pomeni, da imamo v populaciji vedno večji delež starejših oseb z zdravstvenimi težavami in s kompleksnimi potrebami po oskrbi. Ker v Sloveniji še nimamo urejenega sistema dolgotrajne oskrbe, nosijo neformalni oskrbovalci precejšnje družbeno breme.

Kot neformalne oskrbovalce lahko opredelimo tiste osebe, ki oskrbujejo družinskega člana, sosedo ali koga drugega, ki je bolan, invaliden ali ostarel in za to ne dobijo plačila (Eurocarers, 2007). Podobno kakor v drugih evropskih državah, je tudi v Sloveniji velika večina neformalnih oskrbovalcev družinskih oskrbovalcev – torej svojcev, ki skrbijo za ostarele in obolele družinske člane (Ramovš in drugi, 2018). Da bi neformalne oskrbovalce v Sloveniji bolje spoznali, si bomo v članku primerjalno ogledali nekatere njihove značilnosti (spol, starost, izobrazbo, stan, zaposlenost, zdravje), izkušnje (lastna izkušnja oskrbovanosti), želje (bi zase izbrali neformalno ali institucionalno oskrbo) in mnenja (ali je usposabljanje za oskrbovanje potrebno). Pri tem bomo primerjali reprezentativen vzorec slovenskih neformalnih oskrbovalcev in vzorec neformalnih oskrbovalcev, ki so bili vključeni v usposabljanje za kakovostno oskrbovanje.

Usposabljanje za neformalno oskrbovanje je namreč tako iz individualnega kakor iz družbenega vidika izjemnega pomena, saj pripomore k bolj kakovostni oskrbi, lepšim medosebnim odnosom ter boljšemu zdravju in blagostanju oskrbovancev in oskrbovalcev. Organizacija za promocijo prepoznavanja dela neformalnih oskrbovalcev in sistemske ureditve njihovih razmer na evropski ravni Eurocarers (2016) navaja, da je investicija v razvoj spretnosti neformalnih oskrbovalcev bistvenega pomena za reševanje z demografskim staranjem povezane problematike, saj zagotavlja njihov pomemben prispevek k dolgotrajni oskrbi. Usposabljanje namreč krepi zavedanje oskrbovalcev, da so oskrbovalci, saj se njihovo delo pogosto jemlje kot samoumevno, zaradi česar se tega pomanjkljivo zavedajo.

Neformalni oskrbovalci so v situacijo oskrbovanja velikokrat potisnjeni nenadoma in so nanjo nepripravljeni, učijo pa se lahko zgolj iz lastnih izkušenj, ki jih dobivajo pri oskrbovanju. Zato jim udeležba na usposabljanju lahko prinese veliko olajšanje. Udeleženci usposabljanja, ki ga izvajamo na Inštitutu Antona Trstenjaka, so poročali, da jim je usposabljanje koristilo na obeh ključnih dimenzijah kakovostnega oskrbovanja – tako k bolj pozitivnem odnosu z oskrbovancem kot tudi k okrepitevi lastnega zdravja in

blagostanja (Ramovš K. in K., 2018). Pozitivne psihosocialne in družbeno-ekonomske učinke usposabljanja neformalnih oskrbovalcev je pokazala tudi longitudinalna študija, ki so jo izvedli Kalra in sodelavci (2004).

Organizacija Eurocarers zdravje neformalnih oskrbovalcev prepoznava kot enega izmed pomembnejših ogrožujočih dejavnikov za oskrbovanje (2009, 2016). Po eni strani breme oskrbovanja slabša zdravje oskrbovalca (Reinhard in drugi, 2008), po drugi strani pa slabše zdravje otežuje kakovostno oskrbovanje. Zahtevnejše kot je oskrbovanje, večja je možnost negativnih učinkov na telesno in duševno zdravje oskrbovalca.

Tako pridemo do še enega pomembnega vidika, to je starost oskrbovalcev. Čim starejši so neformalni oskrbovalci, tem večja je verjetnost, da so tudi sami slabega zdravja in da je zato zanje oskrbovanje drugega še večje breme kakor za mlajše oskrbovalce (van Exel in drugi, 2005). V študiji avtorjev Dahlberg, Demack in Bambra (2007) se je pokazalo, da je največ oskrbovalcev starih med 45 in 59 let, medtem ko so oskrbovalci, ki za oskrbovanje porabijo največ časa, večinoma starejši od 70 let. Triantafillou in Mestheneos (2006) pa navajata povprečno starost neformalnih oskrbovalcev v EU 55 let.

Mlajši oskrbovalci nimajo toliko težav z zdravjem kot starejši, pogosto pa so soočeni s hudim pomanjkanjem časa, saj imajo poleg oskrbovanja tudi službeno obveznost in hkrati skrbijo tudi za svoje odrasčajoče otroke. Po podatkih Eurocarers (2016) je v EU odstotek zaposlenosti neformalnih oskrbovalcev, starejših od 65 let, 50 %; v starosti 50–64 let pa je 10 % vseh zaposlenih moških in 14 % vseh zaposlenih žensk hkrati tudi neformalnih oskrbovalcev. Oskrbovalci tako bodisi ostajajo zaposleni in s tem pod pritiskom pomanjkanja časa za kakovostno skrb za druge in zase, bodisi so prisiljeni prekiniti svoja delovna razmerja, da bi lahko kakovostno oskrbovali svojega bližnjega in se zaradi tega soočajo s finančnimi stiskami.

V literaturi se pogosto omenja, da je breme oskrbovanja nepravilno porazdeljeno med spoloma in sicer, da večji in zahtevnejši del teh nalog opravljajo ženske (Dahlberg, Demack in Bambra, 2007). Vendar pa pri starejših oskrbovalcih, ki večinoma oskrbujejo svoje partnerje, pridobijo moški enako pomembno vlogo med neformalnimi oskrbovalci kakor ženske (Eurocarers, 2017). Isti avtorji navajajo glede spola, da največ svojega časa oskrbovanju namenijo ženske v starostni skupini 60–69 let in moški v starostni skupini 70–79 let. Vsekakor pa so v vseh EU državah ženske tiste, ki opravljajo intimnejšo, zahtevnejšo in trajnejšo oskrbo kakor moški (Eurocarers, 2009).

Težkim razmeram, ki jih prinaša neformalno oskrbovanje, navkljub, je za večino prebivalcev EU prva izbira še vedno neformalno oskrbovanje, saj starejše osebe kažejo močno tendenco po tem, da tudi v onemoglosti ostanejo doma in ne želijo bivati v institucionalni oskrbi (European Commission, 2006).

2 METODA

2.1 UDELEŽENCI

V raziskavo sta bila vključena dva vzorca neformalnih oskrbovalcev. Prvi je izhajal iz podatkov, ki smo jih zbrali v reprezentativni raziskavi *Staranje v Sloveniji* (Ramovš, ured., 2013), pri kateri je sodelovalo 1047 oseb (starost 50–98 let, $M=66.08$; $SD=10.59$;

59 % žensk). Iz teh podatkov smo za namen pričujoče raziskave izbrali neformalne oskrbovalce, to je 200 oseb (starost 50-98 let, $M=67.37$; $SD=10.95$; 55.4 % žensk). Drugi vzorec je izhajal iz podatkov, ki smo jih zbirali ob izvajanju usposabljanj za neformalne oskrbovalce (Ramovš K. in M., 2018). Ta je zajemal 453 oseb (starost 23–83 let, $M=56.00$; $SD=10.77$; 92 % žensk).

2.2 PRIPOMOČEK

Udeleženci iz reprezentativnega vzorca in udeleženci, ki so bili vključeni v usposabljanje za neformalne oskrbovalce, so v okviru dveh vprašalnikov, uporabljenih v dveh sorodnih študijah, izpolnjevali enak sklop vprašanj. Njihovi odgovori na identične postavke so omogočili pričujočo primerjalno raziskavo. Te postavke so se nanašale na demografske podatke (starost, spol, stan, izobrazba, zaposlenost) in na nekatere druge podatke, ki so nas zanimali (samoocena zdravja, lastna izkušnja oskrbovanosti, mnenje o potrebnosti usposabljanja za neformalne oskrbovalce ter kaj bi raje izbrali zase – neformalno ali institucionalno oskrbo).

2.3 POSTOPEK

Zbiranje podatkov na reprezentativnem vzorcu je potekalo v obliki intervjujev z udeleženci na njihovem domu. Intervjuje so izvajale osebe, ki so bile predhodno usposobljene za to delo. Vzorec neformalnih oskrbovalcev, ki so bili vključeni v usposabljanje, pa je izpolnjeval vprašalnike po zaključenem usposabljanju v različnih krajih po Sloveniji.

3 REZULTATI IN DISKUSIJA

Za boljšo preglednost smo združili rezultate in diskusijo ter oblikovali podpoglavja za posamezno spremenljivko, ki smo jo preučevali.

3.1 SPOL OSKRBOVALCEV

Tabela 1: *Primerjava reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev z udeleženci usposabljanja glede na spol*

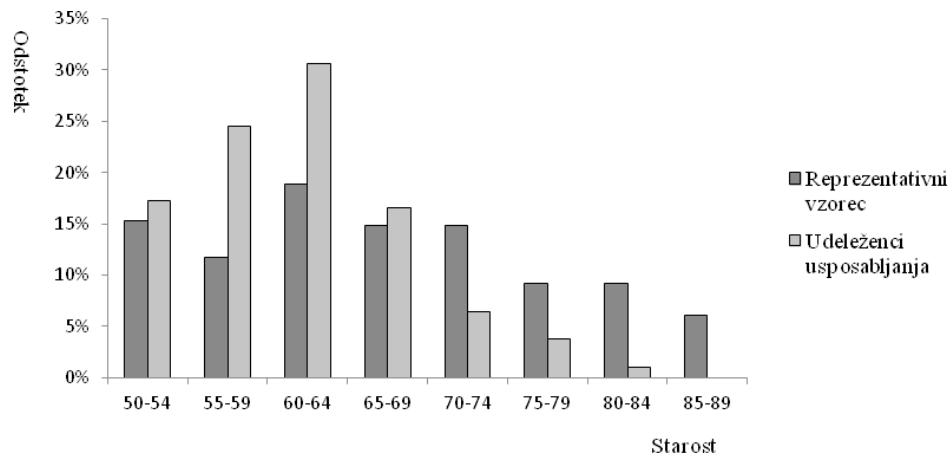
Neformalni oskrbovalci:		Moški	Ženske	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	90	112	202
	Odstotek	44.6 %	55.4 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	26	418	444
	Odstotek	5.9 %	94.1 %	100.0 %

Vzorca sta glede na spol zelo različna, statistično pomembnost teh razlik je pokazal tudi hi-kvadrat preizkus, $X^2(1, N=646) = 141.13$, $p<.01$. Medtem ko so bili udeleženci usposabljanj v veliki večini ženskega spola, sta deleža žensk in moških v reprezentativnem vzorcu precej enakovredna.

Do razmeroma visokega deleža moških oskrbovalcev v reprezentativnem vzorcu bi lahko prišlo zato, ker se moški bolj zavedajo, da oskrbujejo, kot se tega zavedajo

ženske. V slovenski družbi so namreč patriarhalni vzorci še precej prisotni, zato je za ženske pogosto samoumevno, da skrbijo za svoje družinske člane. Po drugi strani pa si zaradi maskulinih družbenih stereotipov moški težje priznajo, da potrebujejo pomoč in se zato zelo redko odločijo za usposabljanje. Vendar pa je, glede na to, da je tudi moških oskrbovalcev zelo veliko, pomembno, da se najde način za vključevanje tako moških kakor žensk v usposabljanja za kakovostno neformalno oskrbovanje ter za varovanje lastnega zdravja oskrbovalcev.

3.2 STAROST OSKRBOVALCEV



Slika 1: Primerjava starosti splošne populacije neformalnih oskrbovancev z udeleženci usposabljanja

Povprečna starost neformalnih oskrbovalcev reprezentativnega vzorca ($M=67.4$, $SD=11.0$) je precej višja od povprečne starosti neformalnih oskrbovalcev, ki so se udeležili usposabljanja ($M=56.0$, $SD=10.8$). Statistično pomembnost te razlike je potrdil tudi t-test ($t(631)=14.04$, $p=.000$). Na ta rezultat vplivajo razlike v starostnem razponu vzorca, v reprezentativnem vzorcu so bili namreč vključeni udeleženci, ki so bili starejši od 50 let, medtem ko je bilo v vzorcu oskrbovalcev, ki so se udeležili usposabljanja, 30.7 % mlajših od 50 let. Zato ponuja histogram na Sliki 1 primerjavo enakih starostnih skupin udeležencev obeh vzorcev, torej samo starejših od 50 let. Odstotki oseb v posameznih starostnih skupinah so pri splošni populaciji neformalnih oskrbovalcev bolj enakomerno razporejeni, medtem ko pri udeležencih usposabljanja lahko opazimo precej višje odstotke v starosti do 70 let in precej nižje odstotke v starosti več kot 70 let. V Sloveniji je torej veliko starejših oskrbovalcev, ki oskrbujejo drugega celo v pozni starosti, vendar pa se le-ti ne udeležujejo usposabljanj. Ugibamo lahko, da ob tem, ko skrbijo zase in za drugega, najverjetneje partnerja ali sorojenca, zaradi lastnih s staranjem povezanih upadov in bolezenskih stanj težko zmorejo udeležbo na usposabljanjih. To kaže na pomembnost predhodne priprave na oskrbovanje, ko ljudje to še zmorejo. Ker oskrbovanje v prihodnosti zelo verjetno čaka vsakogar, je potreben razmislek o možnosti sistemske spodbude ljudi k pravočasnemu preventivnemu vključevanju v usposabljanje za neformalno oskrbovanje.

3.3 ZAPOSLENOST OSKRBOVALCEV

Tabela 2: *Primerjava reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev z udeleženci usposabljanja glede na zaposlenost*

Neformalni oskrbovalci		Polni čas	Doma	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	36	156	192
	Odstotek	18.8 %	81.2 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	123	279	402
	Odstotek	30.6 %	69.4 %	100.0 %

V Tabeli 2 vidimo primerjavo skupin neformalnih oskrbovalcev glede zaposlenosti. Primerjamo deleže tistih, ki so zaposleni za polni delovni čas s tistimi, ki formalno niso zaposleni in so večji del časa doma, čeprav to ne pomeni, da nimajo ob oskrbovanju tudi drugih obveznosti (npr. kmetovanje, skrb za gospodinjstvo, varstvo vnukov ipd.). Primerjava kaže, da se vzorca neformalnih oskrbovalcev pomembno razlikujeta glede zaposlenosti – med udeleženci usposabljanja je več takih, ki so zaposleni za polni delovni čas ($X^2(1, N=594) = 9.30, p < .01$). To lahko verjetno pripišemo temu, da je med udeleženci usposabljanja več mlajših neformalnih oskrbovalcev. Delež zaposlenosti pa je kljub temu pri obeh vzorcih zaskrbljujoče nizek, kar kaže na težko situacijo neformalnih oskrbovalcev, ki so pogosto zaradi časovne zahtevnosti oskrbovanja prisiljeni zapustiti svoja delovna mesta in trg dela ter se zaradi tega soočajo s finančnimi stiskami, ki so lahko zelo obremenjujoče.

3.4 STAN OSKRBOVALCEV

Tabela 3: *Primerjava reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev z udeleženci usposabljanja glede na stan*

Neformalni oskrbovalci:		Vezani	Sami	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	144	56	200
	Odstotek	72.0 %	28.0 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	325	113	438
	Odstotek	74.2 %	25.8 %	100.0 %

Izkazalo se je, da glede vezanih (poročenih ali v izvenzakonski skupnosti) in samskih (samskih, ovdovelih, ločenih) med reprezentativnim vzorcem neformalnih oskrbovalcev in udeleženci usposabljanja ni pomembnih razlik ($X^2(1, N=638) = 0.34, p > .05$). Kljub temu nam rezultati dajejo zanimivo informacijo o tem, da je večina neformalnih oskrbovalcev iz naših vzorcev vezanih, manjši del pa je samskih. Samski oskrbovalci so v prednosti glede tega, da imajo verjetno na razpolago za oskrbovanje več časa kakor vezani, po drugi strani pa so vezani v prednosti glede tega, da imajo verjetno več možnosti za socialno podporo pri oskrbovanju.

3.5 IZOBRAZBA OSKRBOVALCEV

Tabela 4: *Primerjava udeležencev usposabljanja s splošno populacijo neformalnih oskrbovalcev glede njihove izobrazbene strukture*

Neformalni oskrbovalci:		Osnovna ali manj	Poklicna ali srednja	Višja ali več	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	65	99	36	200
	Odstotek	32.5 %	49.5 %	18.0 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	47	245	147	439
	Odstotek	10.7 %	55.8 %	33.5 %	100.0 %

Udeleženci usposabljanj so imeli pomembno višjo izobrazbo kot neformalni oskrbovalci v reprezentativnem vzorcu, kar je potrdil tudi hi-kvadrat preizkus, $X^2(4, N=639) = 49.75$, $p < .01$. To lahko pojasnimo s tem, da se osebe z višjo izobrazbo bolje zavedajo pomena izobraževanj, usposabljanj in pridobivanja novih znanj za večanje lastne kompetentnosti ter se zato pogosteje odločajo tudi za usposabljanje za neformalne oskrbovalce.

3.6 ZDRAVJE OSKRBOVALCEV

Tabela 5: *Primerjava reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev in udeležencev usposabljanj glede njihovega zdravja*

Neformalni oskrbovalci:		Brez težav	Zmerne težave	Hude težave	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	91	99	5	195
	Odstotek	46.7 %	50.7 %	2.6 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	166	256	16	438
	Odstotek	37.9 %	58.4 %	3.7 %	100.0 %

Razlike kažejo slabše zdravstveno stanje pri udeležencih usposabljanj, vendar pa se te razlike niso izkazale kot statistično pomembne ($X^2(4, N=633) = 4.46$, $p > .05$). Kljub temu je zaskrbljujoče, da ima več kot polovica neformalnih oskrbovalcev v naših vzorcih težave s zdravjem. To nakazuje možnost, da ima teža oskrbovanja negativne učinke na zdravje oskrbovalcev. Še bolj zaskrbljujoče pa je, da je v obeh skupinah določen delež oskrbovalcev, ki imajo hude težave s svojim zdravjem in hkrati skrbijo še za drugo onemoglo osebo.

3.7 LASTNA IZKUŠNJA OSKRBOVANOSTI

Tabela 6: *Primerjava reprezentativnega vzorca neformalnih oskrbovalcev in udeležencev usposabljanja glede lastne izkušnje oskrbovanosti*

Neformalni oskrbovalci:		Ne	Da	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	178	21	199
	Odstotek	89.4 %	10.6 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	336	91	427
	Odstotek	78.7 %	21.3 %	100.0 %

Med udeleženci usposabljanja za neformalne oskrbovalce je pomembno več takih, ki so tudi sami izkusili, kako je biti v vlogi oskrbovanca ($X^2(4, N=626) = 10.7, p<.01$). Da se tisti oskrbovalci, ki imajo lastno izkušnjo oskrbovanosti, pogosteje odločajo za udeležbo na usposabljanju za neformalne oskrbovalce, lahko razložimo s tem, da zaradi te izkušnje bolje razumejo pomembnost kakovostne oskrbe in so pripravljeni vložiti več truda v to, da bi le-to tudi dosegli.

3.8 ŽELJE GLEDE LASTNE OSKRBE

Tabela 7: *Primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja glede izbire med institucionalno in neformalno oskrbo zase*

Neformalni oskrbovalci		Domači	Dom	SKUPAJ
Reprezentativen vzorec	Frekvenca	111	78	189
	Odstotek	58.7 %	41.3 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	262	124	386
	Odstotek	67.9 %	32.1 %	100.0 %

Udeleženci usposabljanj za neformalne oskrbovalce bi v večji meri kot reprezentativen vzorec zase izbrali neformalno oskrbo. Statistično pomembnost razlike je potrdil tudi hi-kvadrat test, $X^2(1, N=575) = 4.66, p<.05$. Očitno udeleženci usposabljanja doživljajo neformalno oskrbovanje kot bolj pozitivno in si želijo ta način oskrbe tudi zase, ko ga bodo potrebovali. Tudi v reprezentativnem vzorcu bi večji del oskrbovalcev raje izbral neformalno kot institucionalno oskrbo.

3.9 STALIŠČE DO POTREBE PO USPOSABLJANJU ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Tabela 8: *Primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja glede mnenja o potrebi po vključenosti neformalnih oskrbovalcev v usposabljanje*

Neformalni oskrbovalci:		Da	Ne	SKUPAJ
Splošna populacija	Frekvenca	175	15	190
	Odstotek	92.1 %	7.9 %	100.0 %
Udeleženci usposabljanja	Frekvenca	437	2	439
	Odstotek	99.5 %	0.5 %	100.0 %

Rezultati, prikazani v Tabeli 8, kažejo, da so neformalni oskrbovalci, ki so se udeležili usposabljanja, v pomembno večjem deležu mnenja, da je usposabljanje potrebno za vse neformalne oskrbovalce ($X^2(1, N=630) = 25.22, p<.01$). Tisti, ki so se že udeležili usposabljanja, se vsi zavedajo pomembnosti le-tega, pa tudi v reprezentativnem vzorcu je delež tistih, ki se tega zavedajo, zelo velik.

4 ZAKLJUČEK

Vzorca neformalnih oskrbovalcev, ki smo ju primerjali, se pomembno razlikujeta. Med udeleženci usposabljanj za neformalne oskrbovalce je več mlajših oseb, so višje izobraženi in v večji meri zaposleni za polni delovni čas, imajo pogostejše tudi lastno izkušnjo oskrbovanja in so bolj prepričani v potrebo po usposabljanju za vse neformalne oskrbovalce, predvsem pa so v veliki večini udeleženke na tečajih ženske.

Možnost kakovostnega usposabljanja neformalnih oskrbovalcev je pomembna tako na individualni kakor na societalni ravni, saj neformalna oskrba zagotavlja funkcioniranje sistema dolgotrajne oskrbe ter bolj kakovostno staranje posameznikom in celotni družbi.

LITERATURA

- Dahlberg L., Demack S. in Bambra C. (2007). Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 15, 5, 439–445.
- Eurocarers (2007). *White paper: together for health: a strategic approach for the EU 2008–2013*. Bunnik, the Netherlands: Eurocarers.
- Eurocarers (2009). *Eurocarers factsheets: Carers in Europe*. Brussels, Belgium: Eurocarers.
- Eurocarers (2013). *The impact of caregiving on informal carers' mental and physical health*. Brussels, Belgium: Eurocarers.
- Eurocarers (2016). *Eurocarers factsheets: Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment*. Brussels, Belgium: Eurocarers.
- Eurocarers (2016). *Eurocarers factsheets: Reconciling work and care: the need to support informal carers*. Brussels, Belgium: Eurocarers.
- Eurocarers (2017). *The gender dimension of informal care*. Brussels, Belgium: Eurocarers.
- European Commission (2006). *2010: Independent living for the ageing society*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- van Exel N. J., Koopmanschap M. A., van den Berg B., Brouwer W. B. in van den Bos G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients: identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases*, 19, 11–7.
- Kalra L., Evans A., Perez I., Melbourn A., Patel A. in drugi (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal BMJ*, 328.
- Ramovš J. (2013). Današnje zanimanje za staranje, starost in medgeneracijsko sožitje. V: J. Ramovš (ured.). *Staranje v Sloveniji – Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*, Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 23–36.
- Ramovš J., Lipar T. in Ramovš M. (2013). Oskrba v onemoglosti. V: J. Ramovš (ured.). *Staranje v Sloveniji – Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 305–340.
- Ramovš J. (2013). Predstavitev raziskave. V: J. Ramovš (ured.). *Staranje v Sloveniji – Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*, Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 37–59.
- Ramovš K. in Ramovš M. (2018). Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce. V: *Kakovostna starost*, leto 21, št. 3, str. 20–46.
- Reinhard S., Danso-Brooks A. in Kelly K. (ured.) (2008). State of Science: Professional Partners Supporting Family Caregivers. *American Journal of Nursing*, 108, 9.
- Triantafyllou J. in Mestheneos E. (2006). *Summary of Main Findings from Eurofamcare*.

Naslov avtorice:

Ajda Svetelšek

ajda.svetelsek.institutat@gmail.com

Katarina Kovač

Pomoč z likovno umetnostjo za večje zadovoljstvo z življenjem v domu upokojencev

POVZETEK

V svoji raziskavi sem sledila učinkom likovnih dejavnosti oziroma pomoči z umetnostjo na zadovoljstvo z življenjem upokojenk v domu upokojencev ter ocenjevala njihov vpliv na zadovoljstvo z življenjem. Uporabila sem elemente akcijskega raziskovanja, kar je kvalitativna metoda. V skupinsko obliko likovnih dejavnosti je bilo vključenih sedem klientk, ki so sodelovale prostovoljno. Raziskava je pokazala, da likovne dejavnosti oziroma pomoč z umetnostjo vpliva na večje zadovoljstvo z življenjem upokojenk v domu upokojencev, izboljša razpoloženje in počutje ter v manjši meri zmanjša porabo pomirjeval in drugih zdravil pri udeleženi upokojenki.

Ključne besede: pomoč z umetnostjo, likovne dejavnosti, pozitivna psihologija, starostniki, dom upokojencev.

AVTORICA

Katarina Kovač, rojena Živec, je univerzitetna diplomirana psihologinja (dipl. 2002), zaposlena na Srednji šoli za oblikovanje in fotografijo v Ljubljani kot učiteljica psihologije, delno pa tudi svetuje dijakom s posebnimi potrebami. Izpopolnjevala se je iz *Pomoči z likovno umetnostjo*, ki je v Sloveniji novejši študij, in leta 2016 specializirala s področja kvalitetne starosti. Je mentorica in se izpopolnjuje na Teološki fakulteti za Zakonskega in družinskega terapevta.

ABSTRACT

Art therapy for greater satisfaction with life in a home for elderly people

The purpose of this research was to observe and evaluate the influence of fine art activities or art therapy on satisfaction with life of the residents of the care home for elderly people in Ljubljana. In this research I aimed at assessing the impact that fine art activities, performed by the residents, had on their life satisfaction. In my evaluation I have used the elements of the so-called action research, which is a qualitative method. Seven female clients voluntarily participated in this project. The results of the research show that participation in a fine art activities-art therapy group is related to higher satisfaction with life of the female residents of a care home; it improved their mood and state of health, and, to a lesser degree, reduced the need for sedatives and other medicaments.

Key words: art therapy, fine art activities, positive psychology, elderly, care home for elderly people.

AUTHOR

Katarina Kovač, former Živec, bachelor of psychology (2002) and art therapist (finished education in 2016 on a theme of Quality of ageing), works at High school for

design and photography in Ljubljana as a teacher of psychology and partly as counselor for students with learning disabilities and with special needs. She is a mentor and studies Marital and family therapy at Faculty for theology in Ljubljana.

1 UVOD

Britanska zveza likovnih terapevtov definira pomoč z likovno umetnostjo kot obliko psihoterapije, ki uporablja likovnost kot medij v svoji primarni obliki komunikacije. Prakticirajo jo kvalificirani, registrirani likovni terapevti, ki delajo z otroci, mladimi, odraslimi in starostniki. Likovno terapijo lahko uporabljajo klienti, ki imajo širok razpon raznih težav, oviranosti in diagnoz. To vključuje npr. čustvene ali vedenjske probleme, probleme z duševnim zdravjem, učne ter fizične težave, kronična obolenja, možganske poškodbe, nevrolška stanja ali telesna obolenja. Pomoč z likovno umetnostjo je glede na potrebe klientov uporabna za skupine in za posameznike. To ni priložnostna aktivnost ali likovni tečaj, čeprav so ure pomoči z likovno umetnostjo lahko prijetne. Klienti ne potrebujejo poprejšnjih izkušenj ali veščin v risanju (http://baat.org/What_is_art_therapy.pdf).

Ameriška zveza likovne terapije definira pomoč z likovno umetnostjo kot terapevtsko uporabo likovnega ustvarjanja v profesionalnem odnosu z ljudmi, ki imajo izkušnjo bolezni, travme ali življenjskega problema, in z ljudmi, ki iščejo osebnostni razvoj. Preko umetniškega ustvarjanja in razmišljanja o izdelkih in procesih lahko ljudje povečajo samozavedanje in zavedanje drugih, stresa in travmatičnih izkušenj, povečajo kognitivne sposobnosti in uživajo v radostih, ki jih nudi likovno ustvarjanje (<http://www.americanarttherapyassociation.aboutarttherapy.html>).

Rezultati raziskav so pokazali, da s starostjo upadajo pogostost doživljanja pozitivnih čustev, odprtost in subjektivno zadovoljstvo. Čedalje pogostejše so izkušnje socialne in čustvene osamljenosti. Narašča tudi pogostost izkušenj zunanega nadzora nad življenjem, zlasti, če starostnik živi v domu upokojencev. Raziskovalci pozitivne psihologije (Musek, Avsec, 2002; Compton, 2005) so ugotovili, da lahko ustvarjalnost, druženje in pomoč z umetnostjo zelo blagodejno vplivajo na človeka ter mu povečajo občutek zadovoljstva z življenjem v vseh življenjskih obdobjih. Pomoč z umetnostjo pomaga ljudem doživeti povečano blagostanje preko številnih ustvarjalnih poti, ki osvetlujejo namen in pomen življenja in povečajo občutenje pozitivnih čustev (Wilkinson in Chilton, 2013).

Glede raziskav vpliva pomoči z likovno umetnostjo na starostnike, Johnson in Sullivan-Marx (2006, str. 312) omenjata avtorje Nainis, Paice, Ratner in sod., ki so leta 2006 izvedli študijo, v kateri so bili pacienti z rakastimi obolenji udeleženi v skupinah pomoči z likovnimi dejavnostmi (tudi Bar-Sela idr. 2007). Pri njih so ugotovili pomembno zmanjšanje bolečine, utrujenosti, tesnobe. Mnogi udeleženci so omenjali, da jim udeležba pri likovnih dejavnostih da občutek, da imajo več energije.

V Cohenovi študiji (2005, po Johnson, Sullivan-Marx, 2006) je bilo v skupinah z likovnimi dejavnostmi udeležениh 300 starostnikov, ki so potem poročali o

zmanjšanju obiskov pri zdravniku, manjšem številu padcev, manjši porabi zdravil, zmanjšanju depresivnosti in povečanju zadovoljstva z življenjem v primerjavi s kontrolno skupino.

Starostnikom v domovih upokojencev se po vstopu v dom pogosto zmanjša kakovost življenja in zadovoljstvo z življenjem. Nove psihološke teorije, ki raziskujejo, kaj pripomore k večjemu zadovoljstvu z življenjem, sodijo v pozitivno psihologijo – raziskujejo torej, kaj vse človeka osrečuje. Srečo in zadovoljstvo z življenjem ocenjujejo ljudje iz različnih kulturnih okolij kot zelo pomembno. Za razumevanje starosti se moramo zavedati posebnih psiholoških vidikov, ki se pojavljajo pri starostnikih. Erikson – psiholog, ki je raziskoval razvoj osebnosti pri človeku, je opredelil življenjska obdobja in značilne krize v vsakem od njih; te se lahko razvijejo v pozitivno ali v negativno smer (Marjanovič-Umek in Zupančič, 2004). Za starost, ki je zadnje razvojno obdobje osebnosti, se značilna kriza razvije v pozitivno smer, če starostnik svoje življenje, sebe in svoje življenjske odločitve sprejema z zadovoljstvom. Da se je kriza v starosti razrešila v negativno smer, pa lahko rečemo, če se v človeku razvija obup nad samim seboj in svojim življenjem ter nezadovoljstvo s svojimi odločitvami ter s tem povezani nezaupljivost in sovražnost do drugih.

2 RAZISKAVA

V nadaljevanju opisano raziskavo (Kovač, 2016) sem naredila v okviru specialističnega študija *Pomoč z umetnostjo*. V njej sem ugotavljala vpliv pomoči z likovno umetnostjo na skupino starostnic v Domu upokojencev Ljubljana Center. Učinki pomoči so bili zelo dobri.

Cilji raziskave ob izvajanju pomoči starostnikom z likovnimi dejavnostmi, oziroma z likovno umetnostjo, so bili isti, kakor jih za likovno pomoč starostnikom navaja Waldova (1983; 1986; 1989, po Malchodi, 2003). To so:

- omogočiti likovne aktivnosti v okvirih, kjer lahko klient uspe;
- omogočiti sproščanje nakopičenih čustev zaradi psihoze, problemov in organskih težav v ozadju;
- ohranjati občutek ponosa in dostojanstva z ustvarjanjem konkretnega izdelka;
- spodbujati spominjanje in pregled življenja, da bi pripomogli k razreševanju in integraciji nerešenih konfliktov in k občutku ponosa nad posameznikovo preteklostjo;
- omogočiti vizualni fokus za občutek realnosti, zlasti za kliente s psihozo;
- omogočiti neverbalno-vizualen način komunikacije za kliente z demenco in po kapi;
- pomagati klientom iz osebne izolacije in obupa s spodbujanjem socializacije in skupinske podpore v skupinah z likovnimi dejavnostmi;
- omogočiti klientu, da sam izbira, da je originalen, da doživi občutek lastne vrednosti in integritete;
- izboljšati samospoštovanje tistih, ki so likovno nadarjeni.

V raziskavi sem preučevala kako vpliva pomoč z likovno umetnostjo na skupino sedmih stanovalk doma, starih od 89 do 92 let. Želela sem ugotoviti ali bodo po teh likovno-psiholoških dejavnostih bolj zadovoljno živele v Domu upokojencev Ljubljana Center. Organizirala sem deset srečanj v času njihovih običajnih dejavnosti pri delovni terapiji, jogi, telovadbi in podobnem. Na srečanjih so se stanovalke pogovarjale predvsem o sebi in svojih življenjskih izkušnjah ter jih podelile z drugimi v skupini. Svoje izkušnje in čustva so tudi narisale. To jim je pomagalo bolje prepoznati svoja čustva, ločiti svoje misli od čustev in svojo življenjsko situacijo uvideti v boljši luči - to namreč risanje omogoča. Te delavnice bi lahko poimenovali likovno-psihološka srečanja ali srečanja s pomočjo umetnosti. Za preverjanje vpliva srečanj na zadovoljstvo z življenjem udeleženk in ostalih parametrov, sem uporabila anketo, ki sem jo sestavila z namenom ugotavljanja zadovoljstva z življenjem, porabe zdravil in drugega. Kot merski pripomoček za ugotavljanje subjektivnega blagostanja in zadovoljstva z življenjem pred začetkom terapije in po njej sem uporabila *Lestvico zadovoljstva z življenjem* (vprašalnik SWLS – Satisfaction With Life Scale, Diener idr., 1985). Za čustveni vidik subjektivnega blagostanja sem uporabila lestvico PANAS (Positive Affect – Negative Affect Scales, Watson in Clark, 1988). Uporabila sem tudi skrajšano obliko PWBS – Lestvic psihološkega blagostanja (Ryff, 1989).

Metodično so bila srečanja oblikovana tako, da so stanovalke doma risale na različne teme, ki so povezane z njimi, npr. moj dom upokojencev, moja družina, moje pozitivne lastnosti, kaj maram in česa ne maram, strahovi, avtoportret. Nato so ob svoji risbi v skupini pripovedovale drugim o tem, kaj so narisale ter o svojih življenjskih izkušnjah, stališčih in čustvih na temo, ki je bila na posameznem srečanju izpostavljena. Vsako srečanje pa se je začelo tako, da sem predvajala skladbo *Na lepi modri Donavi* Johanna Straussa, upokojenke pa so se ob tem lahko prosto gibale ali zaplesale; s tem so se ogrele in miselno pripravile za dejavnosti, ki so sledile.

V svoji raziskovalni hipotezi sem predvidevala, da bodo te likovno-psihološke dejavnosti dobro vplivale na razpoloženje in dobro voljo, da se bo udeleženkam povečalo veselje ob druženju z drugimi upokojenkami, da bodo zmanjšale uporabo pomirjeval in zdravil, da se jim bo zmanjšala osamljenost, strah pred usodo in smrtjo ter da se bo povečalo zadovoljstvo z življenjem v domu upokojencev, kjer živijo.

Rezultati raziskave so potrdili ugoden vpliv likovne terapije na zadovoljstvo z življenjem, na pozitivna čustva ter zmanjšanje jemanja pomirjeval pri udeleženkah; podobno ugotavljajo novejši ameriški raziskave. V domovih upokojencev je smiselno upajati za stanovalce pomoč z likovno umetnostjo.

3 SPOZNANJA

Starostniki ob selitvi v dom upokojencev pogosto doživljajo čustveno krizo. V nekaterih primerih se lahko zgodi, da kmalu po tej preselitvi umrejo, k čemur lahko pripomore tudi prehud stres ob tej preselitvi in vsakdanji ritem, ki je drugačen od tistega, ki so ga bili navajeni doma, ter osamljenost ob neznanih ljudeh. Domači ob tem lahko krivijo sebe, ker so svojca dali v dom.

Drugi lažje preživijo preselitev v dom, vendar pa tudi niso zadovoljni z življenjem v domu: težko prenašajo celotno organizacijo, to da nimajo več toliko svojega vpliva na ritem življenja, da se morajo prilagajati na urnik, ki velja v domu, niso zadovoljni s hrano, z oskrbovalci v domu in podobno.

Stari ljudje se tudi veliko srečujejo s smrtjo prijateljev, znancev in bližnjih. Za tiste, ki živijo v domu upokojencev, je pojav smrti vsakdanji dogodek. Morda tudi zato starostniki gledajo na smrt z manj strahu.

Če poznamo vse te dejavnike, lažje pomagamo starostnikom sprejemati življenjske izzive, s katerimi se soočajo. Da bi omogočili lažje prilagajanje na življenje v domu in dejavnejšo izrabo časa, zaposleni v ustanovi organizirajo za stanovalce različne dejavnosti. Pri njih se stanovalci tudi spoznavajo med seboj. Skupina za pomoč z likovno umetnostjo je lahko ena od takih dejavnosti.

Vplive skupin pomoči z likovno umetnostjo, ki so jih pri starostnikih odkrili v prejšnjih raziskavah, bom strnila v naslednjih alinejah. Pomoč z likovno umetnostjo omogoča (povzeto po Johnson, Sullivan-Marx, 2006):

- **komunikacija** – neverbalen način izražanja klientov, zlasti dementnih in tistih po kapi;
- **upravljanje s čustvi** – likovne dejavnosti v skupini omogočajo prikaz čustev, stimulacijo spomina, osvobajanje čustev in povečanje ravni aktivnosti;
- **pregled nad življenjem** – izražanje samega sebe preko umetnosti pomaga ljudem razumeti in uvideti pomen njihovega življenja. To lahko pripomore k razreševanju zadnje stopnje razvoja po Eriksonu, da pride do ego integracije in ne obupa. Pomoč z likovnimi dejavnostmi omogoči klientom, da povedo svoje življenjske zgodbe, kar okrepi samozavedanje in sprejemanje preteklih izkušenj;
- **socialno vključenost** – manjše skupine, kjer potekajo likovne dejavnosti, pripomorejo k zmanjšanju socialne izolacije in ponujajo socialno vez in podporo. Skupine z likovnimi dejavnostmi omogočajo varno okolje za socialno izmenjavo osebnih zgodb in izkušnjo osebne udeležbe;
- **vpliva upanje** – učenje novih spretnosti preko ustvarjanja gradi samozavest, da se posameznik uspešno prilagodi in nauči novih vlog, ki jih zahtevajo trenutne okoliščine. Deljenje modrosti in zgodb v manjših skupinah lahko pomaga integrirati pretekle in trenutne okoliščine, kar se kaže v zmanjšanju depresije in povečanju upanja;
- **ponuja kontrolo** – omogoča klientu izkusiti nove priložnosti za nove odločitve, prevzemati odgovornosti in imeti kontrolo;
- **izboljša fizično in duševno zdravje** – ustvarjalna aktivnost lahko obnovi, ohranja in izboljša psihično in fizično zdravje ter poveča raven aktivnosti

Likovne dejavnosti pripomorejo k oblikovanju strategij spoprijemanja pri zmanjšanju starostnikove samostojnosti, izbir in zdravja. Ljudje z demenco, ki so izgubili zmožnost verbalnega izražanja, lahko izrazijo svoja čustva preko uporabe barv in taktilne interakcije z likovnimi materiali.

Moja raziskava je po obsegu majhna, njen vzorec ni reprezentativen, njeni cilji in spoznanja pa so podobni v članku navedenim raziskavam na tem področju, ki pa so po obsegu bistveno večje in bolj reprezentativne. V Sloveniji je tovrstnih raziskav zelo malo tudi zato, ker je poklic umetnostnega terapevta še malo znan. Moja raziskava je sledila želji, da bi likovno terapijo ali pomoč z likovno umetnostjo preizkusila s starostniki v domu upokojencev in jo naredila bolj prepoznavno v tej strokovni javnosti.

Nadaljnje raziskovanje bi bilo smiselno glede vpliva pomoči z umetnostjo na zmanjšano uporabo pomirjeval ter na zmanjšanje depresije in obupa pri starostnikih v domovih upokojencev ali pri starostnikih nasploh. Aktualno bi bilo tudi raziskati, kakšen je vpliv pomoči z umetnostjo na okrevanje po možganski kapi ali srčnem infarktu, ter pri spoprijemanju z demenco, rakastimi in drugimi kroničnimi obolenji.

Raziskave kažejo, da likovne dejavnosti lahko zelo pripomorejo starostnikom pri soočanju s težavami, boleznimi in stiskami, zato so primerne za redni program v domovih za upokojence, v dnevnih centrih in na psihiatričnih oddelkih za starostnike.

LITERATURA

- Bar-Sela G., Atid L., Danos S., Gabay N., & Epelbaum R. (2007). Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. V: *Journal of Psycho-Oncology*, 16, str. 980–984.
- Compton W.C. (2005). *An introduction to positive psychology*. Cengage Learning. Wadsworth.
- Diener E., Emmons R.A., Larsen R.J., Griffin S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, 49, 1, str. 71–75.
- Johnson E. M., Sullivan-Marx, E. M. (2006). Art therapy: using the creative process for healing and hope among african american older adults. *Geriatric nursing*, Vol. 27, No. 5, str. 309–316.
- Kovač K. (2016): *Vpliv likovnih dejavnosti na zadovoljstvo z življenjem starostnikov v domu upokojencev*. Specialistično delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Malchiodi C.A. (ur.) (2003). *Handbook of art therapy*. New York: The Guilford press.
- Marjanovič Umek, L., Zupančič M. (ur.) (2004). *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
- Musek J. in Avsec A. (2002). Pozitivna psihologija: Subjektivni (emocionalni) blagor in zadovoljstvo z življenjem. *Anthropos* 1/3, str. 41–68.
- Ryff C. D. (1989). Happiness is Everything, or is it? Explorations on the meaning of Psychological well-being. V: *Journal of personality and social psychology*. Vol. 57, No. 6., str. 1069–1081.
- Watson D. in Clark L. A. (1988). Development and validation of brief measure of positive and negative affect: the PANAS scales. V: *Journal of personality and social psychology*. Vol. 54, No. 6., str. 1063–1070.
- Wilkinson R.A. in Chilton G. (2013). Positive art therapy: linking positive psychology to art therapy theory, practice, and research; *Art therapy: Journal of the american art therapy association*, 30: 1, str. 4–11. V: <http://dx.doi.org/10.1080/07421656.2913.757513> (sprejeto 14.8.2014).
- <http://www.americanarttherapyassociation.org/aata-aboutarttherapy.html> (sprejeto oktobra 2015).
- http://baat.org/What_is_art_therapy.pdf (sprejeto oktobra 2015).

Naslov avtorice:

Katarina Kovač, Vodovodna cesta 13, 1000 Ljubljana
e-mail: katarina.kovac77@gmail.com

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Marie Gendron, 2015. *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara. 277 strani.

SKRIVNOST, IMENOVANA ALZHEIMER

Skrivnost, imenovana Alzheimer je priročnik o Alzheimerjevi bolezni, ki po spremni besedi prof. dr. Petra Preglja, dr. med., daje oporo svojcem pri prepoznavanju te bolezni in pri nudenju pomoči osebam z demenco, hkrati pa bralcu omogoča znanje o možnostih preventive. Knjiga je sestavljena iz treh delov z naslovi: *Življenje z Alzheimerjevo boleznijo: razmišljanja, Vprašanja in odgovori, ki se nanašajo na Alzheimerjevo bolezen, ter Moje popotovanje ... od enega bolnika do drugega*.

Avtorica v prvem poglavju prvega dela z naslovom *Skrivnostna narava bolezni* naniza tri nevsakdanje naslove, in sicer *Bolezen, ki izziva; Bolezen, ki ruši ravnovesje; in Bolezen, ki očara*. Prva dva naslova še nekako povežemo z Alzheimerjevo boleznijo, toda *Bolezen, ki očara: »Alzheimer da očara? Kaj to pomeni? Draž, ki jo izraža ta bolezen, je hkrati nežna in strah vzbujačoča. Ničkolikokrat sem opazila nenavaden pojav: z Alzheimerjevo boleznijo pride na dan preteklo trpljenje, zakopano na mrežah pajčevinaste praznine duha. Na videz pozabljeno trpljenje in rane, ki jih bolezen, včasih v silnih izbruhih, potisne na površje.«* (str. 38). Ali pa: *»Na veliko srečo lahko Alzheimerjeva bolezen povzroči, da se pojavi zmožnost ljubezni in nežnosti, ki sta bili dolgo predmet posmeha. Ničkolikokrat sem spoznala osebe, ki nikakor niso mogle izraziti svoje rahločutnosti, pod vplivom svoje bolezni pa so lahko dopustile razcvet brstov nežnosti, ki so jih zatirale od otroštva.«* (str. 40)

V naslednjem poglavju so opisani učinki bolezni. Bralec se seznani s spremembami, ki jih bolnik z Alzheimerjevo boleznijo doživlja v odnosu s samim seboj, v odnosu z drugimi in v odnosu do okolja, in spozna pojem doma. Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo se namreč velikokrat želijo vrniti domov. Avtorica pove, da je nenavadno, da *»to željo lahko občuti prav tako globoko bolnik, ki ni zapustil svojega doma, kot tisti, ki je že nekaj časa v centru za starostnike«* (str. 46). Verjetno se za občutkom »biti doma« skriva *»povezanost s samim seboj, s pomembnimi osebami, z dejavnostmi, s kraji, z značilnimi predmeti in, na koncu, tudi z nekim višjim bitjem, bogom ali Stvarstvom«* (str. 47). Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo pa počasi izgubljajo te povezave, postajajo negotovi in se želijo vrniti tja, kjer so se nekoč počutili varne.

V nadaljevanju je govora o žalosti in žalovanju, s katerima se soočajo svojci ljudi z Alzheimerjevo boleznijo, ko od blizu opazujejo, kako se bolezen čedalje bolj polasča njihovega bližnjega in se hkrati zažira v vse pore družinskega življenja. Svojci žalujejo za tem, da počasi izgubljajo svojega dragega človeka, ko ta čedalje bolj tone v svetove, ki so njim bolj ali manj nepoznani in nedostopni. Žalujejo pa tudi za izgubo dosedanjega ritma življenja in za zlomljenimi obljubami o prihodnosti. Z napredovanjem bolezni namreč svojci prevzemajo vse več oskrbe, skrb za človeka z Alzheimerjevo boleznijo postavijo v središče svojega življenja, ob tem pa imajo vedno manj časa zase. Vendar v tej zgodbi niso edini, ki žalujejo. Žalujejo tudi ljudje, ki jih je prizadela demenca. Žalujejo za vsem, kar so nekoč bili, kar so znali,

zmogli in imeli, ter za vsem, kar bi še lahko bilo, pa tega zaradi oklepa bolezni ne bodo mogli doseči.

Naslednje poglavje ima zelo pomenljiv naslov *Prošnja za pomoč: težka odločitev, bistven korak*. »Kakih deset let številni raziškovalci ugotavljajo, v kako težki situaciji so družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo, ki jo je prizadela Alzheimerjeva bolezen. Bolj ali manj dolgoročno postanejo stres in huda stiska, malodušnost in telesna ali duševna izčrpanost dnevna usoda teh oskrbovalcev. V tem ni nič presenetljivega, saj jih zahtevnost naloge slej ko prej prisili, da odnehajo. Ker je pot Alzheimerjeve bolezni skrajno mučna, jo je nemogoče prehoditi v samoti. Vendar se še danes pogosto dogaja, da prošnjo za pomoč dojemajo kot priznanje osebne nesposobnosti. Dejansko ni tako: vzrok je breme naloge; vprašati se je treba o teži tega bremena in ne o osebi, ki jo uničuje.« (str. 53) Avtorica opozori tudi na pomisleke, ki jih imajo družinski oskrbovalci in ki jih ovirajo, da bi zaprosili za pomoč. Nekateri pomisleki izhajajo iz napačnih domnev, posploševanj in osebnih stališč, včasih pa je tudi finančni vidik tisti, ki ovira prošnje za pomoč (še posebej to velja za storitve formalne oskrbe). Avtorica pa ob tem dodaja, da »osebe, ki jih je prizadela Alzheimerjeva bolezen, še kako čutijo našo utrujenost in od časa do časa nepotrpežljivost ... Nobene usluge jim ne delamo, če nočemo skrbeti zase« (str. 57).

Drugi del knjige sestoji iz vprašanj in odgovorov, ki se nanašajo na Alzheimerjevo bolezen. Najprej je opisana s telesnega vidika: kako delujejo možgani, kaj je normalno funkcioniranje in kaj je bolezen, dejavniki tveganja, znaki in simptomi bolezni, diagnoza, zdravljenje, preprečevanje bolezni in podobnost z drugimi boleznimi ter raziskave, ki se odvijajo na področju demenc. V nadaljevanju so podana vprašanja, ki se

pojavljajo svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco, in konkretni odgovori nanje. Na primer: »Ali je normalno, da se nam zdi, da je težko skrbeti za osebo z Alzheimerjevo boleznijo?«, »Zgodi se mi, da izgubim potrpljenje z mamo, ki trpi za Alzheimerjevo boleznijo. Počutim se krivo in moja nepotrpežljivost mi daje občutek nesposobnosti.«, »Kako ravnati, ko se soočamo z begajočim vedenjem osebe z Alzheimerjevo boleznijo?«.

Vsakemu vprašanju – kar 128 jih je – sledi konkreten odgovor, ki je včasih podkrepjen še s slikovnim gradivom in z nazornimi primeri iz avtoričine prakse pri delu z ljudmi z demenco.

Knjiga je dobrodošel pripomoček za svoje ljudi z demenco, za formalne in neformalne oskrbovalce, za drugo osebje, ki dela s to populacijo, za prostovoljce in tudi za druge ljudi, ki se z ljudmi z demenco še niso srečali, vendar jih to področje zanima.

Tina Lipar

Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Šaltytė Benth, J., Barca, M. L. in Selbæk, G. (2016). The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 29 (04), 627–636 (sprejem 31. 8. 2018).

OBISKOVANJE DNEVNEGA CENTRA ZA LJUDI Z DEMENCO IN KAKOVOST ŽIVLJENJA

Ena od prioritarnih nalog norveške vlade leta 2015 je bila izboljšati kakovost življenja demenčnih ljudi z ustanovitvijo dnevnih centrov zanje. Lokalne skupnosti na Norveškem ponujajo finančna sredstva za dnevno oskrbo demenčnih bolnikov v ustanovah, lociranih blizu njihovem domu. Namen dnevnih storitev je ponuditi smiselne dejavnosti in varno okolje za izboljšanje kakovosti življenja oskrbovancev. Poleg tega delujejo

kot pomoč družinskim oskrbovalcem in za odlog odhoda oskrbovanca v dom za stare ljudi.

Malo je znanih informacij o učinkih programov dnevne oskrbe za dementne. Tiste raziskave, ki so bile narejene, kažejo, da oskrba dementnih v dnevni centrih prispeva k zmanjšanju vedenjskih težav, zmanjšanju bremena družinskih oskrbovalcev ter zmanjšanju uporabe zdravil.

Kakovost življenja dementnih bolnikov je pomemben dejavnik pri njihovi negi in dejavnik v raziskavah o demenci. V negovalni praksi je ocena kakovosti življenja pomemben dejavnik, saj pomaga določiti učinek posameznega zdravljenja in prispeva k oceni, kakšen vpliv ima demenca na splošno počutje osebe.

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje kakovost življenja kot pogled osebe na trenutni položaj, ki ga ima v življenju z vidika vrednot in kulture, v kateri živi, ter v kakšnem odnosu je vse to do ciljev te osebe. V prejšnjih raziskavah so odkrili štiri glavne dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja dementnih ljudi: 1. psihično počutje, ki ima lahko pozitiven ali negativen vpliv; 2. vedenjske spretnosti, kot so družbeno vedenje, telesno zdravje ter kognitivne in funkcionalne sposobnosti; 3. objektivno okolje, ki je sestavljeno iz življenjskih dogodkov in rutine; 4. kakovost življenja, kot jo zaznavajo ljudje sami.

Nekatere raziskave ne kažejo pomembnih povezav med kakovostjo življenja dementnih ljudi in med demografskimi spremenljivkami. Poleg tega ni bilo prepričljivih dokazov, da bi v samoocenah ljudi lahko povezali slabše kognitivno delovanje z nižjo kakovostjo življenja. Zmerno povezavo med tema dvema spremenljivkama kažejo ocene bližnjih oseb dementnih bolnikov. Raziskave so pokazale tudi povezavo med depresijo in

nižjo kakovostjo življenja. Pri dementnih ljudeh, ki živijo doma, se kaže močna povezava med slabšo kakovostjo življenja, depresijo in slabšim izvajanjem dnevnih aktivnosti. V drugi študiji so znanstveniki ugotovili, da so pomembne komponente kakovosti življenja za dementne bolnike, ki živijo v skupnosti ali v domu za stare ljudi, naslednje: splošno dobro počutje, sodelovanje v vsakdanjih dejavnostih, prijateljstvo in občutki pripadnosti ali navezanosti.

Raziskava, ki jo tukaj predstavljamo, je imela dva cilja. Prvi je bil primerjati življenje dementnih ljudi, ki obiskujejo dnevne centre, in tistih, ki jih ne. Drugi cilj je bil raziskati, katere spremenljivke so povezane s kakovostjo življenja dementnih ljudi, ki obiskujejo dnevne centre.

V raziskavo sta bili vključeni dve skupini naključno izbranih udeležencev. Ena je zajemala dementne ljudi, ki so obiskovali dnevne centre in njihove najozžje družinske člane, druga skupina pa dementne ljudi, ki niso imeli dostopa do dnevnih centrov, ter njihove oskrbovalce. V dnevni centrih, ki so jih obiskovali udeleženci iz prve skupine, so bili zaposleni poklicni zdravstveni in socialni delavci. Dnevni program centra je vključeval skupne obroke, psihosocialne dejavnosti in sprehod na prostem.

Raziskano populacijo so sestavljali udeleženci, stari 65 let ali več, ki so imeli diagnosticirano demenco. Poleg vsakega od njih je sodeloval njegov družinski oskrbovalec, ki je imel z oskrbovancem osebni stik vsaj enkrat tedensko. Udeležencev, ki so obiskovali dnevne centre, je bilo 183; v drugi skupini pa 78. Udeleženci iz prve skupine so morali biti vključeni v obiskovanje dnevnega centra najmanj štiri tedne in največ dvanajst mesecev; center so morali obiskovati vsaj dvakrat tedensko.

Raziskovalci so pri vseh udeležencih ocenili njihovo kognitivno delovanje ter stadij

demence. Kakovost življenja so ocenili z lestvico, prilagojeno Alzheimerjevimi bolnikom. V lestvico so bila vključena področja: telesno stanje, razpoloženje, spomin, funkcionalne sposobnosti, medosebni odnosi, sposobnost sodelovanja v smiselnih aktivnostih, finančno stanje, samoocena v celoti ter kakovost življenja v splošnem. Prav tako so pri udeležencih testirali izvajanje vsakdanjih dejavnosti, oceno njihovih nevropsihiatričnih simptomov, depresivnih simptomov ter njihovega zavedanja izgube spomina.

Analiza samoocene udeležencev je pokazala, da je kakovost življenja dementnih boljša pri tistih, ki obiskujejo dnevne centre, kakor pri tistih bolnikih, ki so ravno tako v družinski oskrbi, pa ne obiskujejo dnevnega centra. K razliki med skupinami so pripomogli tudi obiskovalci dnevnih centrov, ki se slabo zavedajo izgube svojega spomina; ti so najvišje ocenjevali kakovost življenja. V primerjalni skupini udeležencev, ki niso obiskovali centra, ocene tega niso pokazale – tisti s slabim zavedanjem izgube spomina niso dajali višjih ocen za kakovost življenja. Te ugotovitve kažejo na pozitiven učinek dnevnih centrov na oceno kakovosti življenja dementnih ob predpostavki, da se udeleženci niso v polnosti zavedali svoje izgube spomina. Samoocena, ki jo podajo udeleženci, je subjektivna in se od časa do časa spreminja. Zato obstaja možnost, da imajo dementne osebe veljavno oceno kakovosti življenja kljub slabemu zavedanju izgube spomina.

Druga ugotovitev je pokazala pomembno razliko med samoocenami udeležencev in med ocenami njihovih družinskih oskrbovalcev. Dementni ljudje so višje ocenili svojo kakovost življenja kot njihovi družinski oskrbovalci. Pokazalo se je, da so oskrbovalci podcenjevali njihovo kakovost življenja. Na razliko so vplivali različni dejavniki.

Dejavnik, ki je vplival na samooceno kakovosti življenja, je bila tudi izobrazba. Višja izobrazba je pokazala večjo kakovost življenja, kar se v prejšnjih raziskavah ni pokazalo. Dejavnik, ki je negativno povezan s kakovostjo življenja, je funkcionalna nezmožnost in nagnjenost k depresivnim simptomom. To se kaže v samoocenah udeležencev raziskave in v ocenah družinskih oskrbovalcev.

Za razumevanje, kako dementni razumejo kakovost življenja in kako na to vplivajo dnevni centri, je potrebno pogledati ugotovitve drugih kvalitativnih raziskav. Dementni so v teh raziskavah opredelili kakovost življenja kot svobodo, neodvisnost, zadovoljitev osnovnih potreb, telesno zdravje, usmerjanje dela v smiselne aktivnosti in umirjenost. Pomembna je bila potreba po samoopredelitvi in izbiri.

Zaključki ugotovitev raziskave kažejo, da dementni ljudje, ki obiskujejo dnevne centre, doživljajo večjo kakovost življenja v primerjavi s tistimi, ki ostajajo doma. Za dolgoročne zaključke bi raziskava potrebovala longitudinalno spremljanje.

Tjaša Grebenšek

GERONTOLOŠKI DOGODKI

Zbrala Alenka Ogrin

V SLOVENIJI

18. festival za tretje življenjsko obdobje

Organizira: Zveza društev upokojencev Slovenije in drugi Spletni naslov: 1./3. oktober 2018, Cankarjev dom, Ljubljana spletni naslov: <http://www.f3zo.si/ljubljana/>

Soočanje z nasiljem pri izvajanju socialne oskrbe na domu

16. november 2018, Izobraževalni center SZS Ljubljana
organizira: Socialna zbornica Slovenije
spl. naslov: <https://www.szslo.si/izobrazevanje>

V TUJINI

Mobile Age final conference: Creating Open Digital Services for Age-Friendly Cities and Communities

organizira: projekt Mobile Age
10. oktober 2018, Bruselj, Belgija
spl. naslov: www.mobile-age.eu

Multidisciplinary Scientific Congress: Let's Talk About Ageing

15./16. oktober 2018, Porto, Portugalska
organizira: EventQualia
spl. naslov: <https://ageing.eventqualia.net>

International Conference on Geriatrics and Gerontology: Exploring latest innovations¤t challenges in geriatrics

organizira: Meetings International
22./23. oktober 2018, Vancouver, Kanada
spl. naslov: <https://www.meetingsint.com/conferences/geriatrics>

Towards a society for all ages: Why and how should regional authorities combat ageism - AGE joint event

organizira: Evropski odbor regij in AGE Platform Europe
26. oktober 2018, Bruselj, Belgija
spl. naslov: <http://notoageism.com/brussels/>

28th Alzheimer Europe Conference: Making dementia a European priority

organizira: Alzheimer Europe
29./31. oktober 2018, Barcelona, Katalonija
spl. naslov: <https://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Barcelona-2018/>

Social Care Reform: Improving Care and Support for Older People

organizira: Open Forum Events
1. november 2018, Manchester, Združeno kraljestvo
spl. naslov: <https://openforumevents.co.uk/events/2018/social-care-reform-improving-care-and-support-for-older-people/>

Letno srečanje Ameriškega gerontološkega združenja

14./18. november 2018, Boston, ZDA
Ameriško gerontološko združenje (The Gerontological Society of America - GSA), najstarejša in največja interdisciplinarna znanstvena organizacija v ZDA, organizira letno srečanje, ki bo od 14. do 18. novembra 2018 v Bostonu, Massachusetts. Osrednja tema srečanja bo »zakaj dolgo živeti?«. Pričakujejo preko 4000 strokovnjakov s področja staranja, saj bodo na tem dogodku izvedeli o najnovejših trendih in spoznanjih, veliko bo možnosti za mreženje, izmenjavo izkušenj in znanj.
spl. naslov: <https://www.geron.org/meetings-events/gsa-2018-annual-scientific-meeting>

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE

ZDRAVO STARANJE NA GLOBALNI RAVNI – KAKO NAPREJ?

Med številnimi globalnimi izzivi en trend trenutno izstopa: svetovna populacija se hitro stara. Ta demografski prehod bo vplival na skoraj vse vidike družbe. Medtem, ko živimo dlje, pa še vedno ni jasno, ali dodatna leta živimo zdravo, nedvomno pa višja starost pri ljudeh prinaša večjo neenakost glede zdravstvenega in družbenega stanja. Tudi v državah z nizkim ekonomskim stanjem je 80-letna oseba še vedno lahko vitalna in zdrava, medtem ko lahko najdemo že 60-letnike, ki potrebujejo obsežno oskrbo in podporo.

Kronološka starost je po ugotovitvah Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) torej slab kazalnik zdravstvenega stanja. Vodilni v SZO navajajo, da so razlike v zdravstvenem stanju pogosto posledica »prikrajšanosti ali ne prikrajšanosti« v življenju starejših ljudi. To pomeni, da imajo lahko tisti z najbolj perečimi potrebami po zdravstvenih storitvah v starejši dobi najmanj dostopa do potrebnih virov; v številnih primerih daljše in bolj zdravo življenje uživajo samo privilegirani.

Svet se je združil pri oblikovanju programa za trajnostni razvoj 2030, v katerem so vlade obljubile prizadevati si, da ne bodo pustile nobene ogrožene skupine prebivalstva na cedilu in bodo vsi ljudje dobili priložnost, da razvijajo svoj potencial, upoštevajoč načela ohranjanja dostojanstva in enakosti. Ta zaveza vključuje starejše ljudi, kar je izrecno zapisano v cilju trajnostnega razvoja – zagotoviti zdravo življenje in spodbujati blaginjo za vse starostne skupine.

Globalna strategija in akcijski načrt staranja in zdravja, ki ju je izdala SZO, zagotavlja politični okvir za to, da bo agenda

2030 vključujoča za starejše ljudi. Strategija vključuje spoznanja iz *Svetovnega poročila o staranju in zdravju*. Vodilni akterji SZO se ne osredotočajo na odsotnost bolezni, ampak na doseganje zdravega staranja z vidika funkcionalne sposobnosti, ki omogoča starejšim ljudem ohranjanje in delati tisto, kar jih določa kot osebe. To sposobnost določa tudi fizično in socialno okolje, v katerem živijo.

Pri SZO opozarjajo, da so v strategiji opisani ukrepi dobri, potrebno pa je definirati način vzdržnega financiranja, ki je že sedaj problem. Razvojna sredstva se morajo prerazporediti, če želimo zagotoviti enake možnosti, v katerih lahko vsi uživajo dolgo in zdravo življenje. Nedavna analiza kaže, da je breme bolezni in tudi globalno financiranje zdravja prešlo na mlajše starostne skupine. Ker se prebivalstvo stara in bolezni postajajo vse bolj kronične, bo to neravnovesje postajalo vse bolj očitno.

Avtorji izpostavljajo, da ni potrebno, da naložbe v zdravje starejših ljudi pomenijo obremenitev na račun zdravja mlajše starostne skupine. Starejši ljudje potrebujejo zdravstvene sisteme, ki zagotavljajo integrirane storitve, usmerjene v osebo in čim bližje svojemu domu ter zagotavljajo tako oskrbo, ki pomaga vzdrževati njihove zmogljivosti čim dlje. Te storitve naj bodo primerne za vse starosti in naj pomenijo temelj za univerzalno zdravstveno pokritost.

V mnogih državah se od družine pričakuje, da bo zagotovila dolgoročno oskrbo starejši osebi, ki ima znatno zmanjšane funkcionalne zmogljivosti in potrebuje pomoč drugih za izvajanje osnovnih opravil. To vlogo najpogosteje opravljajo ženske. Avtorji

opozarjajo, da oskrbovalci brez kakršnekoli podpore ali smernic lahko zamudijo številne strokovne, finančne in izobraževalne priložnosti.

Po mnenju avtorjev je zato izrednega pomena ustvariti sisteme, ki podpirajo oskrbovalce, na primer z usposabljanjem oskrbovalcev, z oskrbo na domu ali razbremenilno oskrbo za oddih. Vse to naj omogoča starejšim osebam, ki so odvisne od oskrbe, da bi živele polno in dostojanstveno življenje, hkrati pa omogoča oskrbovalcem, da poskrbijo zase in za svoje potrebe. To je lahko tudi dobra priložnost za ustvarjanje boljših tržnih razmer na področju dolgotrajne oskrbe, kar lahko posledično vodi k zmanjšanju obsežnega državnega financiranja.

Ker sta fizično in socialno okolje pomembna dejavnika zdravja in dobrega počutja, je ključna naložba zagotoviti vsem ljudem možnost, da se lahko starajo v starosti prijaznih okoljih. To so okolja, ki pomagajo pri zdravem staranju, pri vzdrževanju obstoječe ravni zdravja ali pri nadomeščanju tistega, kar človek s starostjo izgublja; na primer zmanjšano gibljivost s prilagojenim javnim prometom. Ta koncept je navdihnil mnoge

občine po svetu in se odraža v programu SZO *Starosti prijazne mestne in podeželske skupnosti*.

Avtorji članka poudarjajo pomen globalne mreže starosti prijaznih mest in občin, ki trenutno obsega več kakor 500 članov v 37 državah. Te skupnosti so prijazne ne samo starejšim, ampak koristijo vsem generacijam. Po mnenju avtorjev so morda najpomembnejša ovira k uresničevanju trajnostnega razvoja napačne predstave o starosti in negativen odnos do nje. Staromrzništvo je še vedno družbeno sprejemljivo, je močno institucionalizirano, pretežno neopaženo in nenaslovljeno. Je tudi pomembna težava pri razvoju dobre zakonodaje, saj ovira pravilno reševanje in naslavljanje težav.

Sprememba mišljenja in obnašanja do starejših ljudi je torej po mnenju SZO prioriteta. Izkušnje s seksizmom in rasizmom kažejo, da je spreminjanje družbenih norm možno in vodi k bolj perspektivni in enakopravni družbi. Vendar takšna sprememba potrebuje nove inovativne načine razmišljanja.

Vir: <http://www.who.int/bulletin/volumes/95/11/17-203745.pdf>

Ana Gorenc Vujović

DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

GLAS DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Plakati družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev in njihovih organizacij, okrogla miza in odzivi udeležencev na 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, Brdo, 8. maja 2018, voditeljici: Ksenija Ramovš in Marta Ramovš

V Sloveniji se zlasti v okviru priprave zakona o dolgotrajni oskrbi ter pod pritiski iz EU začena več govoriti o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih. Ni pa dovolj, da se govori o *njih*, ampak predvsem *z njimi*. Kljub temu, da je po statistiki družinski oskrbovalec vsak deseti Slovenec, se tega večina od njih ne zaveda. Še posebej v času intenzivnejšega oskrbovanja so družinski oskrbovalci zaprti v svoj svet. Ne vključujejo se v razprave o pripravi zakona o dolgotrajni oskrbi, ne hodijo do politikov, da bi se le ti zavzeli za njihove pravice. Prav zaradi tega imamo stroka in politika toliko večjo odgovornost, da najdemo načine, kako neposredno slišati glas družinskih oskrbovalcev ter poskrbeti za njihovo podporo.

Koga, zakaj in kako oskrbujete? S kakšnimi težavami se srečujete in kaj potrebujete, da boste lažje oskrbovali svoje bližnje? Katere aktivnosti in kakšno vrsto pomoči vam nudijo (vaše društvo, ustanova, strokovni delavec ...), da je oskrbovanje lažje?

S temi vprašanji smo hoteli dati glas samim družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem na 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, ki je potekala na Brdu, 8. maja 2018. Nekateri svojci so nanje odgovarjali na okrogli mizi. Druge so o tem

povprašala različna društva in organizacije, ki s svojci delajo, in odgovore predstavili na plakatih, ki so med konferenco viseli v avli. Na podobna vprašanja so odgovarjali v anonimnih evalvacijskih anketah tudi vsi udeleženci konference, med katerimi jih je bilo več kot polovico družinskih oskrbovalcev.

V tem prispevku navajamo najprej vsebino plakatov, sledijo prispevki družinskih oskrbovalcev na okrogli mizi, na koncu pa je povzetek odgovorov v evalvacijski anketi vseh udeležencev konference.

PLAKATI DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV TER NJIHOVIH ORGANIZACIJ

V pripravi na konferenco smo k izdelavi plakatov povabili več društev, organizacij in inštitucij, ki imajo med svojimi nalogami tudi bolj ali manj strukturirano podporo svojcem, ki skrbijo za kronično bolne, invalidne ali starostno onemogle družinske člane in znance. Takšnih organizacij je v Sloveniji precej – pomislimo na številna društva, ki povezujejo bolnike z določeno boleznijo in njihove svojce s kroničnimi boleznimi (diabetes, krvni bolniki itd.), duševne bolnike (osebe z motnjo v duševnem razvoju, bolniki z demenco itd.) in invalidne bolnike. Ob omejenih možnostih sodelovanja in kratkem čas priprave so se lahko vključili samo nekateri. V prihodnje bi bilo zanimivo to področje bolje raziskati, saj društva, ki imajo stik s svojci, najlažje pridejo do odgovorov o tem, kaj ti družinski oskrbovalci potrebujejo, poleg tega pa imajo marsikatero dobro izkušnjo o delu s svojci.

Plakate so poleg osmih krajevnih skupin svojcev iz Združenja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev pri Inštitutu Antona Trstenjaka, izdelali svojci iz Društva gluhih in naglušnih, Hospica, Sožitja, Spominčice in Centra za socialno delo Krško, ki izvaja oskrbo na domu. Nekatere med njimi bomo spodaj podrobneje predstavili.

Skupine ali krajevni klubi svojcev iz Združenja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev pri Inštitutu Antona Trstenjaka so pripravili pet plakatov. Te skupine družinskih oskrbovalcev pomaga Inštitut ustanoviti v kraju ob koncu izvedbe *tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce*; na slovenski ravni jih povezuje in strokovno usmerja. Plakate so izdelale naslednje skupine svojcev: iz občine Ivančna Gorica tri (skupine iz Višnje Gore, iz Ivančne Gorice in iz Zagradca), skupina svojcev iz Kamnika, skupina svojcev Ljubljana – Log Dragomer, skupina svojcev iz Hrpelj-Kozina in skupina svojcev iz Žirov.

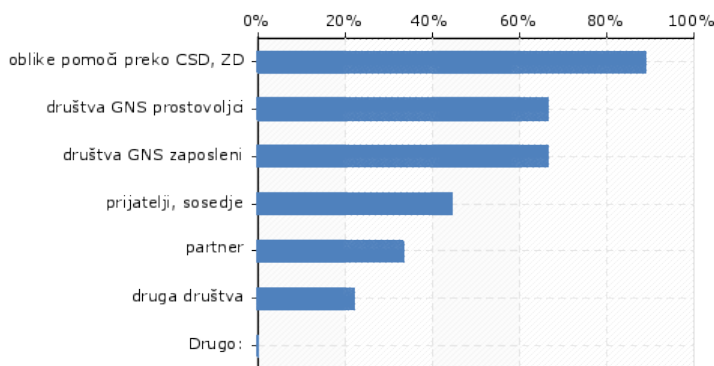
Skupina svojcev iz občine Žiri, ki sta jo na zanimivo oblikovanem plakatu predstavili voditeljici, patronažni sestri Valerija Šinkovec in Mojca Trček, nam je postregla s podatki o družinskih oskrbovalcih v njihovi občini. Njihova »osebna izkaznica« kaže podatke, da je med družinskimi oskrbovalci nad 90 % žensk, ki v 65 % oskrbujejo svoj starše; da je 54 % upokojenih in 46 % zaposlenih; da jih ima več kakor polovica srednjo izobrazbo. Zanimiv je tudi podatek, da so *tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce* obiskovali opazno bolj izobraženi svojci v primerjavi s povprečno izobrazbo oskrbovalcev. Največ pomoči dobijo pri patronažni medicinski sestri (28 %), sledi partner (26 %), odrasli otrok (16 %) in enako drugi sorodnik, sosedje (8 %), nekoliko manj pa socialna oskrbovalka. Podatki lepo odražajo razmerje med oskrbo svojcev, sorodnikov in sosedov, medtem ko

so velike razlike v doživljanju patronažnih medicinskih sester in socialnih oskrbovalk, kar predvsem kaže na pomen patronažnih sester. Navedli sta tudi želje oskrbovalcev, ki smo jih zaradi preglednosti postavili v tabelo:

POTREBA	%
dopust	25
življenje kot je bilo pred oskrbovanjem	25
priznanje drugih, podpora družine	10,6
podpora sorodnikov	8,5
dnevno varstvo namesto DSO	8,5
denarna pomoč	8,5
dostopnost pomoči na domu	6,3
informacije o oskrbovanju	4,2

Zanimiv je bil tudi prispevek Darje Pajk, članice Medobčinskega društva gluhih in naglušnih Gorenjske AURIS Kranj. Zbrala je podatke 13 zaposlenih v regijskih društvih gluhih in naglušnih Slovenije ter osmih oseb, ki so člani podporne skupine s slušnimi aparati in polževimi vsadki. Vprašala jih je, *kakšno pomoč v pretežni meri potrebujejo starejši člani, ki živijo v domačem okolju* (ni se štela pomoč tolmača). Pokazalo se je, da največ pomoči in spremstva potrebujejo prav starejši. Zelo pomembno je zanje druženje, ker pa imajo težave s komuniciranjem, se večina od njih zadržuje v ozkem krogu poznanih ljudi. Z leti se pogosto pridružijo tudi težave z vidom. Predlagane so preproste rešitve, kot so dovolj velike berljive črke na nesvetlečem papirju. Zastavljeno je bilo tudi vprašanje, *kdo jim nudi pomoč in koliko?*

V tabeli je vidno, da jim največ pomoči nudijo institucije in strokovnjaki v društvih, na drugem mestu je neformalna pomoč članov društva, prijateljev in sosedov ter partnerjev. Pajkova in drugi smo si zastavljali vprašanje, kje so med oskrbovalci drugi svojci, predvsem otroci, ki opravijo večine oskrbe



med starejšimi. Ugotoviti bi bilo potrebno, ali imajo bližnje sorodnike in koliko dejansko skrbijo zanje.

Avtorica plakata je v skupini oseb z izgubo sluha povprašala, kje opažajo težave zaradi skrbi za bližnje starejše svojce. Odgovori so bili sledeči.

- Psihično mi je prenaporno; pojavljajo se mi težave z mojim zdravjem.
- Želim si, da bi zaradi skrbi za starša imel kakšno ugodnost na delovnem mestu (izhod, proste ure itd.).
- Zmanjka mi časa, da bi poskrbel zase in za moje življenje.
- Želim si podporne skupine in svetovanja, saj je tudi meni težko in sem razdvojen pri skrbi za drugega.
- Želim si, da bi kje dobil strokovno pomoč, kako najlažje poskrbeti.
- Težave imam zaradi ovir v komunikaciji.
- Želim si, da bi dobil pripomočke, s katerimi bi lahko lažje poskrbel za svojca.
- Želim si, da bi kdaj kdo drug poskrbel in bi imel prosti dan.
- Fizično mi je prenaporno, pojavljajo se mi težave z mojim zdravjem.
- Pojavljajo se mi dodatni stroški zaradi tega (vožnje).

Nenazadnje je tudi pomembno, kakšna podpora je dostopna neformalnim

oskrbovalcem gluhih in naglušnih. Na vprašanje *Ali v vašem društvu nudite pomoč osebam, ki skrbijo za starostnika*, so vsa društva odgovorila pritrdilno in sicer predvsem v obliki usposabljanj in drugih podpornih oblik neformalnim oskrbovalcem, kot je druženje in podporne skupine.

Kaže, da imajo številna društva, ki združujejo ljudi z različnimi oblikami invalidnosti in kroničnimi boleznimi, v svojih programih pomoč svojcem pri oskrbi trajno bolnih in invalidnih ljudi vseh starosti. Oskrba je zanje še dodatno težko opravilo, saj traja običajno dalj kakor oskrba starejšega človeka in je v marsičem specifična. Ko gre za osebe z motnjo v razvoju, so oskrbovalci večinoma starši in se starajo skupaj s svojimi otroki ter do otrok pogosto zgradijo močan zaščitniški odnos, ki preprečuje otrokovo osamosvajanje na področjih, kjer je tega zmožen. Zahvaljujoč napredku medicine je njihovo življenje daljše kakor je bilo včasih, številni med njimi se sedaj starajo. Starši so zato velikokrat obremenjeni s skrbjo za prihodnost svojih otrok, ko njih ne bo več, da bi jih oskrbovali. Strokovna opora in podporne skupine so zato za starše otrok s posebnimi potrebami ali invalidnostjo nepogrešljive. To so povedali med drugim tudi iz **društva Sožitje Litija in Šmartno**, kjer imajo s takšnimi skupinami dobro izkušnjo. **Društvo Hospic** ima razvejano mrežo podpornih skupin za

žalujoče svojce. O tem, koliko je podpornih skupin družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji, ki združujejo ljudi z različnimi oblikami invalidnosti in kroničnimi boleznimi, pa bi bilo dobro raziskati in jih spodbuditi k aktivnejši vlogi na tem področju.

V **društvu Spominčica** so izdelali vprašalnik in zbrali odgovore v svoji mreži. Svojcem oseb z demenco je najtežje: svojca so doletele vedenjske spremembe, težko je ohraniti mirnost, pomanjkanje časa zase, nerazumevanje, osamljenost in negotovost. Prevladujoči občutki, ki jih ob tem doživljajo, so: utrujenost, preobremenjenost, izčrpanost, zaskrbljenost, nemoč, osamljenost in krivda. Pri oskrbovanju jim moč dajejo zlasti: ljubezen, podpora, počitek in druženje. Za lažje oskrbovanje potrebujejo zlasti: oddih, pomoč na domu, pomoč bližnjih in prostovoljcev, dnevno varstvo, strokovno podporo in ozaveščenost. V društvu Spominčica nudijo svojcem oseb, ki so zbolele za demenco:

svetovalni telefon, osebna svetovanja, Alzheimer Café, skupine za samopomoč, strokovno usposabljanje in izobraževanje svojcev.

O stanju in potrebah družinskih oskrbovalcev je poizvedovala tudi Carmen Rajer iz **Enote oskrbe na domu**, ki deluje v okviru CSD Krško. Odgovori sedmih udeležениh so v naslednji tabeli.

Iz odgovorov je razviden pomen poklicne oskrbe na domu dolgotrajno bolnih in starejših ljudi. Glavna vrednost formalne oskrbe vidijo svojci v njihovi razbremenitvi, nasvetih ter negi, ki jo prejemajo njihovi oskrbovanci. Več prostega časa, počitka in potreba po denarni pomoči so najpogostejše želje oziroma potrebe družinskih oskrbovalcev v vseh okoljih, kjer se z njimi srečujemo. Iz povedanega lahko zaključimo, da se družinska in druga neformalna oskrba ter profesionalna pomoč dopolnjujejo, so stebri, na katerih sloni teža dolgotrajne oskrbe, zato je prav, da smo pozorni nanje, na njihovo strukturo in zmožnosti ter potrebe.

Koga in zakaj oskrbujemo?	Da bomo lažje oskrbovali svoje bližnje, potrebujemo ...	Katere aktivnosti in kakšno vrsto pomoči prejemamo?
Oskrbum svojo mamo in sicer zato, ker ji želim, da bi se dobro počutila in da bi svojo starost kar najlepše preživela.	Mogoče kak dan oddiha, vendar z dobro voljo se da tudi doma relaksirati, ker kdor hoče, bo nekaj tudi naredil, kdor noče, bo vedno našel izgovore.	Vaša pomoč mi nudi varnost za mamo v urah, ko sem v službi.
Oskrbum moža zato, da je lahko doma.	Ne potrebujem ničesar, ker se najbolj doma spočijem.	Zelo sem zadovoljna z vašo pomočjo in mi zelo veliko pomeni, ko pridejo vaše oskrbovalke, kot tudi, da vas lahko pokličem za nasvet.
Oskrbum mamo, da bi starost preživela doma.	Potreboval bi kak prost dan.	Vaša pomoč mi pomeni varnost za mamo, ko me ni doma.
Oskrbum moža doma, ker je dom predrag in da sva še skupaj, ne bi ga želela dati v dom.	Potrebovala bi kak prost dan, da se malo spočijem.	Vaša pomoč mi olajša delo z njim čez teden, vikende skrbim zanj sama.
Oskrbum mamo.	Vaša pomoč mi pomeni vse.	Ker je nega odvisna samo od vaše pomoči, kot sin jo težko umivam.
Oskrbum moža po poškodbi kolka.	Vsekakor bi potrebovali denarno pomoč.	Vaša pomoč nam pomeni zelo veliko, da lahko vprašam za nasvet in da se sama nekoliko oddahnem.
Oskrbum mamo.	Prav bi mi prišel oddih, saj sem 24 ur v tem.	Zelo sem zadovoljen s pomočjo na domu, saj mi marsikaj olajša.

V prihodnosti lahko prav tako veliko naredi zavest, da imajo svojci, ne glede na to ali oskrbujejo človeka z diabetesom, z demenco ali invalidnega družinskega člana, določene skupne potrebe. Če bomo različne ustanove, društva in organizacije skupaj zastopale njihov glas, bo mnogo večja verjetnost, da se na tem področju kaj premakne na bolje.

OKROGLA MIZA »GLAS DRUŽINSKIH IN DRUGIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV«

V nadaljevanju se bomo obrnili na oder, prisluhnili bomo utrinkom zgodb po magnetofonskem zapisu, ki so jih pripovedovali družinski in drugi neformalni oskrbovalci na konferenci.

Inštitut: Sedaj bomo spregovorili o vas z vami, spoštovane gospe in gospod. Vsak med vami v tem času nekoga oskrbuje. Ustavili se bomo ob vaših zgodbah, da skupaj začutimo vaš utrip, pogovorili se bomo o vprašanjih, ki so za vas pereča, o težavah, s katerimi se srečujete in o potrebah, ki jih imate. Že na začetku je Maša povedala o svoji izkušnji pri oskrbovanju babice, ki ima alzheimerjevo bolezen, oskrba je potrebna 24 ur na dan. Prosim opiši vaš teden, kako se kot družina organizirate.

Maša: Res je zelo pestro zadnje čase, kar se organizacije tiče. Oba starša sta še zaposlena, jaz končujem študij in imam tudi druge obveznosti, zato je potrebno nenehno usklajevanje. Na srečo ima oče precej fleksibilen delovni čas, velikokrat gre v službo popoldne in lahko oskrbuje nekaj ur dopoldne, vmes pridem jaz za kako uro, mami ima dopoldanski delovnik in je prevzela popoldneve. A ker tudi to ni bilo dovolj, saj je bilo organizirati dan do ure in minute natančno precej težko, smo pridobili dodatno pomoč, kolegico, ki študira delovno terapijo; ona prihaja enkrat do dvakrat na teden za tri do štiri ure. Poleg

tega enkrat tedensko prihaja k nam tudi oskrbovalka na domu.

Inštitut: Pri domači oskrbi je zelo pomembna tudi strokovna podpora toliko bolj, če je svojec zaposlen, kakor Vi, gospa Darja. Ali nam lahko poveste nekaj o tem?

Darja: Trenutno sem zaposlena za polovični delovni čas. Ta sprememba v mojem življenju se je zgodila, ko se je očetu začelo zdravstveno stanje poslabševati, zato sem bila zelo hvaležna, da se je to poklopilo z oskrbovanjem. Služba mi omogoča fleksibilen delovni čas, kar mi prav pride tudi zdaj, ko oskrbujem mamo, jo lažje npr. pospremim do zdravnika, ko je potrebno. Izkušnja s patronažno službo je zelo dobra. Sem vesela, da imamo dobro patronažno službo v našem kraju, so mi bili v veliko pomoč, ko je bil oče bolan, tako s svojo strokovnostjo v smislu usmerjanja z informacijami in napotki, do tega, da imajo zanimanje za pacienta. Tudi ko je bil oče hospitaliziran, je sestra poklicala in povprašala po stanju. S tem je pokazala človeški odnos, ki mi veliko pomeni. Tudi ko prideta patronažni na dom, se čuti človeški pristop, naravnost, humor. Bili sta v oporo pri oskrbovanju očeta, a tudi podporo meni, ko se je oče poslavljaj, takrat sta tudi mene spraševali o počutju, me spodbujali.

Inštitut: Nedvomno je fleksibilni in krajši delovni čas zelo dobrodošel pri svojcih, ki so zaposleni, kajti oskrba in služba sta že sami po sebi naporni, velikokrat ju je težko usklajevati. Zakonodaja in podjetja po Evropi vedno bolj pomagajo pri usklajevanju enega in drugega, saj se podjetja zavedajo, da so oskrbovalci dragocena in izkušena delovna sila, če so spočiti; za zdravstvene sisteme pa so manj obremenjeni svojci bolj zdravi in cenejši. Upajmo, da bo tudi pri nas prišlo kmalu do sistemskih sprememb na tem področju. Slišali smo tudi dobro

izkušnjo s patronažnimi sestrami in prepričani smo, da je večina takšnih. V samem zdravstvenem sistemu pa bo potrebno še marsikaj postoriti, da bo oskrbovanje lažje.

Ivanka: Včasih sem delala v zdravstvu, a kljub temu je tudi zame oskrbovanje zahtevno, kaj šele za nekoga, ki ni iz teh vod. Izkušenj z oskrbovanjem imam sicer kar veliko. Oskrbovala sem tako očeta kot mamo, potem tudi tasta. Sedaj skrbim za hudo bolnega moža; sin in hčerka imata družine in sta sicer pripravljena pomagat, a sta od doma, zaposlena, tako da sem sama prevzela večino oskrbe za moža.

Ena izmed največjih težav kot svojca je zelo stresno sodelovanje z zdravniki in specialisti. Pogrešala sem nekoga, ki bi imel celoten pregled nad boleznijo, zdravljenjem, zdravili, ki bi usklajeval delo vseh sodelujočih. Presenetilo me je dejstvo, da ni le fizično delo pri oskrbi tisto, ki izčrpava oskrbovalce, mnogo bolj izčrpava hoja od zdravnika do zdravnika, usklajevanje med njim in med bolnikom – mojim možem. Če si fizično utrujen, zvečer zaspiš, če pa si nekaj časa pod psihično obremenitvijo, zvečer ne moreš zaspiti in neprespanost jemlje energijo, svojec se znajde v začaranem krogu. Pri možu je namreč poleg raka prišlo še do patološke frakture nadlahtnice v stanju razsevnega karcinoma ledvice. Ledvica je bila sicer odlično sanirana, a sodelovanje med travmatološko in onkološko kliniko ni delovalo. Opazila sem, da v zdravstvenem sistemu ni povezovanja, elektronska kartoteka ne sledi bolniku, človek čaka, da ga pokličejo, a se to ne zgodi. Informacije ne tečejo »same od sebe«, zato moramo stalno slediti poteku zdravljenja in biti pozorni. Zelo je pomembno, da temeljito preberemo vse, kar ti dajo v roke – gradiva, zloženke – tam so napotki, kam se obrniti, kako ravnati. Zdaj se znam orientirati in mi ne jemlje več toliko energije. Na podlagi

izkušenj vem, da smo svojci tisti, ki moramo kontaktirati lečečega zdravnika z odpustnico iz bolnice, saj sam po sebi postopek ne bo stekel. Zato se mi zdi pomembno poudariti, to je to ključni problem našega zdravstva.

Inštitut: *Ivanka, hvala za povedane izkušnje. Povedali ste, da ste bili zaposleni v zdravstvu in ne dvomim, da Vam je kljub spremembi statusa ostala izkušnja kako komunicirati z zdravstvom. V kakšnih težavah se znajdejo šele bolniki in njihovi svojci, ki niso iz te stroke, in tisti, ki živijo sami brez svojcev, ki bi poskrbeli zanje!*

Gospa Kristina, vi skrbite za sosedi, ki nista vaši sorodnici. Kako to?

Kristina: Najprej sem skrbela za mamo, ki je doma umrla. To me je nagovorilo, da zdaj pomagam sosedom. Mama je umirala za rakom na slinavki, doma smo se z majhnimi otroki znašli v novi vlogi. Njena želja je bila, da umre doma in dejansko je preživela le en teden v bolnišnici, samo toliko, da so postavili diagnozo in da ji ostane le še pol leta življenja. Patronažna je prišla domov pokazat, kako poskrbeti za nego in vse drugo, kako lajšati bolečine. Na onkološkem inštitutu so nam sicer svetovali, naj jo damo v bolnico, a smo izpolnili mamino željo, da je umrla doma. Medicinske sestre so pomagale, dajale so protibolečinske injekcije in tudi drugače pomagale. Hvaležna sem vsem, ki so pomagali, da je bila njena želja izpolnjena, da je lahko zaključila svoje življenje doma in se je lahko v miru poslovila od svoje družine. Zdaj pa že štiri leta pomagam pri oskrbovanju dveh starejših sosed, ki si prav tako želita umreti doma, ne želita v dom in upam, da nam bo to uspelo s pomočjo negovalk, ki skrbijo zanju. Za oskrbovanje od njihju ne prejemam plačila, obe imata skromno pokojnino, ki ne zadošča niti za vsakdanje potrebe, kaj šele za kaj drugega.

Inštitut: *Glasi aplavz, ki smo ga slišali iz publike kaže, da je Vaše delo res plemenito. To, da sosedje požrtvovalno in brezplačno oskrbuje, v okviru svojih možnosti seveda, je pri nas še razširjeno, sosedska pomoč pri oskrbi je še vedno zelo živa. Omenili pa ste tudi, kako pomembna je bila za vas vse izkušnja, da je mama lahko umrla doma. V Sloveniji nadpovprečno veliko ljudi umre v bolnicah, ki pa niso primerno okolje za spremljanje umirajočih, osebje za to ni usposobljeno, zlasti pa nima časa. Vendar pa se, zahvaljujoč nekaterim zavzetim strokovnjakom, v Sloveniji vse bolj razvija in uveljavlja paliativna oskrba, z njo pa tudi ozaveščenost o tej tematiki. Paliativa ima dobro razvite metode lajšanja bolečin, obenem pa se zavzema za celostno skrb za človeka, ki ima neozdravljivo bolezen. Na Gorenjskem so vzpostavili mobilne paliativne time, s čimer se je odstotek ljudi, ki so umrli doma v krogu svojcev, zelo povečal.*

Gospa Katarina, Vaša izkušnja je večplastna: od oskrbe v ožji in širši družini do pomoči sokrajanom.

Katarina: Najprej sem oskrbovala taščo, takrat sem tudi hodila na tečaj za družinske oskrbovalce, od tedaj vodim tudi skupino svojcev, aktivna pa sem tudi v društvu upokojencev.

Življenje se mi je spremenilo čez noč: pri 50. letih sem ostala na cesti, izgubila sem službo. Takrat je zbolela tašča, imeli so veliko kmetijo, rodila je devet otrok, živih še sedem, a vsi so imeli službe, svoje otroke. Mama je bila zelo bolna, težave s srcem in kup drugih nadlog. Ker ni bilo druge možnosti, so me prosili, da prevzamem oskrbo. Dom ni prišel v poštev, ker je bila tašča navajena življenja na kmetiji, bila je navezana na živali itd. Za oskrbo sem bila popolnoma nevedna, nič nisem vedela. Ko se je tašča vrnila iz bolnice domov, je bila nepokretna, kožo je imela zelo tanko, takoj je bila v modricah

in preležaninah. Patronažna služba je zelo pomagala z nasveti, kako se povija rane, menja katetre, pripravlja ustrezno hrano itd. Patronažna sestra je prihajala trikrat tedensko, ostalo smo se znašli sami. Prilagodili smo stopnišče, da smo jo lahko vozili z vozičkom ven. Namestili smo bolniško posteljo, izpraznili spalnico, da smo jo lahko negovali z vseh strani.

Patronažna sestra mi je povedala o tečaju za družinske oskrbovalce, ki ga je izvajal Inštitut, kjer bi lahko pridobila dodatne nasvete in potrebne informacije. Najprej nisem hotela nič slišati, saj sem imela že itak preveč obveznosti, tudi svojo družino in vnučke. A potem me je patronažna uspela pregovoriti: »Boš šla vsaj malo ven, da ne boš cele dneve doma«. In sem šla in ni mi bilo nikoli žal. Naučila sem se od pravilnega obračanja, da se ne mučim še sama, o koristnih pripomočkih, npr. škatlince z zdravili, da jih enkrat tedensko razporediš in ti ni treba cel teden o tem razmišljati. Na tem tečaju sem se zelo veliko naučila. Najprej nas je bilo 30, sčasoma je bilo nekaj osipa, na koncu so izbrali mene ter gospo Olgo za vodenje skupine svojcev. Od leta 2014 imava z Olgo še vedno klub svojcev.

Tašča je umrla, to je bila velika odrešitev zanj in za nas, ker je res trpela s temi ranami. Približno takrat je zbolela tudi moževa teta in ker ni bilo druge možnosti, so me ponovno prosili, da prevzamem oskrbo, saj njeni otroci živijo drugje, imajo vodilne službe in nimajo časa oskrbovati. Teta je telesno zdrava, a je dementna.

Še naprej delam v skupini svojcev. Dali so nam na voljo prostor, kjer se dobivamo. Povezane smo tudi z lokalnim društvom upokojencev. Pomagamo na domovih, ali le za nekaj ur ali nekaj dni, da razbremenimo družinske člane. Še posebej aktualno je pletati. Sama se temu prilagodim in grem že junija

na svoje počitnice, da lahko svojim znancem čez poletje pomagam negovati njihove starše.

Inštitut: *Mnogi svojci, ko jim umre bližnji, z empatijo in srčnostjo postanejo dragocen socialni kapital v svojem okolju, saj potem pomagajo pri razbremenitvi družinskih članov drugih. Ko ima človek enkrat lastno izkušnjo, se bolj zaveda, kaj to pomeni. Katarina, omenili ste tudi, da ste se za obisk tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce težko odločili; to ste storili šele po odločni spodbudi iz okolice.*

Na tečajih prevladujejo ženske, a zadnja leta se ga vedno pogosteje udeležujejo tudi moški. Tudi Vi, gospod Franc, ste bili na tečaju.

Franc: Za tečaj sem izvedel preko razpisa v občinskem časopisu, prijavilo se je 29 udeležencev, hodi nas večina, ne pa vsi. Ta tečaj je zame nekaj neprecenljivega, čeprav imam veliko izkušenj s starejšimi in sem že dolgo aktiven, delam tudi pri Karitasu, obiskujem starejše po domovih in v domu za stare ljudi. Tudi sam imam doma 90-letno mamo, ki jo občasno oskrbujem. A pogrešal sem več informacij, npr. o demenci, kako prepoznavati bolezen, kako s tako osebo ravnati, potem kaj lahko sam narediš, kaj pa lahko pričakuješ od drugih. Dobro sodelujem s patronažno službo – pri nas imamo moškega – in želim si, da bi tako ostalo.

Inštitut: *Doris, skupaj s kolegico Dragico vodita kamniško skupino svojcev. V vaši občini smo izvedli že tri tečaje v zadnjih letih, za srečevanje skupine svojcev so vam dali v uporabo občinsko sejno dvorano. Kako pa poteka delo v vaši skupini svojcev?*

Doris: Življenje se lahko čez noč obrne na glavo, doživljamo različne zgodbe. Pred dvema letoma mi je umrl oče, podrl se mi je svet, nisem vedela, kaj in kako. Zdaj je za mano izobraževanje, dvoletno vodenje kluba svojcev in to izgubo sedaj veliko lažje

prenašam. Po tečaju se udeleženci namreč organiziramo v skupine svojcev, da smo si v oporo, za medsebojno pomoč. Občina nam je odstopila prostor, kjer se enkrat mesečno srečujemo, tudi med počitnicami. Na prvem srečanju so se dogovorili, kaj so njihove potrebe, želje. Na tečaju pridobljena znanja in veščine so neprecenljive, takšna izobraževanja bi morala imeti vsaka vas v Sloveniji. Ta znanja sedaj v skupini nadgrajujemo, občasno povabimo strokovnjake z različnih področij, predvsem so koristni praktični napotki, ki lahko precej olajšajo delo svojcev. Če bi me bili pred leti vprašali, ali bi dovolila, da bi mama umrla doma, bi bila proti, zdaj pa imam znanje in izkušnje, s katerimi bi to sprejela. Postali smo zavezniki, vsi za enega, eden za vse. Le v tej skupini se pogovarjamo o stvareh, o katerih se z drugimi, brez lastne izkušnje, ne moremo. Na koncu srečanj si vedno pustimo čas drug za drugega. Opazila sem tudi razliko, če sama kot oseba prosim neko ustanovo za pomoč pri organizaciji vsebine skupine svojcev, ni prav verjetno, da se bodo odzvali. Če pa nastopim v imenu skupine oskrbovalcev, ki deluje v okviru Inštituta Antona Trstenjaka, so ustanove precej bolj odzivne. Torej je pomembno tudi to, da imamo za seboj pravo ustanovo. Zato iz srca hvala Inštitutu Antona Trstenjaka – brez vas tudi naših srečanj ne bi bilo.

Inštitut: *V naši državi je še sorazmerno malo narejeno za svojce. Na Inštitutu smo z vašim sodelovanjem razvili tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki nudi vsebine celostne domače oskrbe in postane prostor za učinkovito medsebojno pomoč, kar je udeležencem tečaja običajno najbolj dragoceno, zato s to izkušnjo medsebojne pozitivne*

podpore nadaljujete v skupini svojcev. Gospod Janez, kakšna je vaša izkušnja s tem?

Janez: Na tečaj so me prijavi iz društva upokojencev. Najprej nisem vedel, kaj to sploh je in kaj lahko pričakujem od tega. Ko pa sem skupino spoznal, sem bil zelo zadovoljen. Pomagamo eden drugemu, si delimo izkušnje, veliko koristnega izveš.

Mamo sem negoval tri leta, takrat sem bil že upokojen. S podporo skupine sem se navadil marsičesa, tako da se danes ne bojim nobene ženske, vsaki bi bil pri oskrbi kos. Po končanem tečaju sem nadaljeval v skupini svojcev. Ob smrti mame sem bil deležen močne podpore skupine; bilo je težko, a s pomočjo skupine sem lažje prenesel izgubo. Zdaj pomagam še celi generaciji stricev in tet – tudi osemindvetdesetletnikom – in zadovoljen sem, ker sedaj več vem in lahko svetujem in pomagam.

Inštitut: *Hvala vsem vam, ki ste se odzvali povabilu in pred javnostjo pogumno povedali svoje izkušnje o domači oskrbi.*

Na okrogli mizi o družinski in drugi neformalni oskrbi smo pogrešali še dve družinski oskrbovalki, ki se okrogle mize nista mogli udeležiti. Njuni zgodbi sta zanimivi.

Z eno izmed njiju smo se pogovarjali o temi *Ko svojca ni več mogoče oskrbovati doma* – o njeni mami, s katero sta se sporazumno dogovorili, da bo šla v dom za starejše, kjer jo sedaj redno obiskuje. Pravi, da je mama z oskrbo v domu zelo zadovoljna, ona pa tudi. Pri tem pa je poudarila, da se oskrba svojca z odhodom v dom ne konča, temveč dobi druge razsežnosti. Kot hči je razbremenjena nege in skrbi, zato jim veliko časa ostane za druženje in pogovor, ki ga včasih ni bilo toliko.

V drugem primeru gre za dementno mamo, ki jo je hčerka morala oddati v dom. Tam se ji je stanje poslabšalo, začela je

hujšati. Ko so v domačem kraju odprli dnevni center, jo je vzela domov ter jo vključila vanj. Mami se je stanje zelo popravilo, postala je umirjena in vesela, zdravje se je izboljšalo, tako da sta zadovoljni obe.

Prvi od teh dveh primerov nam pove, da je dom za starejše praviloma dobra rešitev, ko domača oskrba zaradi takšnih ali drugačnih razlogov ni več možna. Z odhodom svojca v dom vloaga oskrbovalca ostane pri vsem tistem, za kar ustanova ne more poskrbeti, to pa so predvsem pristni človeški odnosi. Drugi primer pa nazorno pokaže, da premetitev v dom ni nujno končna postaja, temveč lahko spremembe v zdravju ali – kot je v tem primeru – nova oblika oskrbe v skupnosti pripomore k vrnitvi oskrbovanca v domače okolje, kar staremu človeku veliko pomeni.

ODGOVORI V EVALVACIJSKI ANKETI UDELEŽENCEM

1. KONFERENCE O NEFORMALNI OSKRBI V SLOVENIJI

Vseh 251 udeležencev konference je v mapi prejelo evalvacijski vprašalnik o konferenci, izpolnjene vprašalnike je ob zaključku konference oddala polovica (125) udeležencev. Največ se jih je opredelilo kot družinski oskrbovalci (42 %) in drugi neformalni oskrbovalci (32 %). Nevladnim organizacijam je pripadalo 22 % udeležencev, ustanovam socialnega varstva 14 %, občinski politiki ali upravi 10 % ter zdravstvenim ustanovam 10 %; udeleženci, ki so se opredelili kot »drugo«, so bili iz izobraževalnih ustanov, zlasti fakultet, iz javnih medijev, nekaj je bilo tudi oseb, ki so bile zainteresirane za to tematiko iz osebnih razlogov.

V anketi smo udeležence prosili, naj navedejo z vidika njihovih spoznanj in izkušenj najbolj pereče potrebe družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Našteli so naslednje: pomanjkanje informacij o različnih

možnostih, neusposobljenost za oskrbovanje, premajhna institucionalna podpora, pomanjkanje prostega časa, premajhna in težko dostopna finančna pomoč za oskrbovanje, izgorelost, pomanjkljivo sodelovanje z zdravstvenim osebjem, pomanjkanje pomoči pri prilagajanju stanovanja za bivanje starostnika, oddaljenost kraja bivanja oskrbovalca od kraja bivanja oskrbovanca, stroški prevozov, nedostopnost nadomestne oskrbe za oddih neformalnega oskrbovalca, pomanjkanje časa za skrb zase, nerazumevanje delodajalcev ter oskrbovanje nepokretnega svojca.

Pri vprašanju: »Ali poznate kak primer, ko institucija (občina, zdravstvo, sociala itd.) ali nevladna organizacija nudi učinkovito pomoč družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem?«, so našli: socialna oskrba na domu, dnevni centri, zdravstvene ustanove, ZDUS – projekt Starejši za starejše, ALTRA – terensko obiskovanje duševnih bolnikov, Rdeči Križ – sosedska pomoč, obiski na domu, družabništvo, Zavod OPRO, Zavod ORELI, Alzheimer Café in Spominčica, RESJE – društvo za pomoč pri demenci, Karitas, Inštitut Antona Trstenjaka, spontana medsosedska pomoč, PRODOMI – organizacija, ki nudi oskrbovalce za denar, oskrbovanje starejše osebe s strani študenta, ki v zameno biva pri tej osebi v času študija.

Vprašali smo jih tudi »Kaj bi bilo po Vašem mnenju potrebno v Sloveniji narediti za izboljšanje položaja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev?«. Tipični so naslednji odgovori: urediti zakonodajo in sprejeti zakon o dolgotrajni oskrbi; finančna pomoč

za neformalno oskrbovanje; možnost oddiha za neformalne oskrbovalce in nadomestne oskrbe za oskrbovance; usposabljanje, izobraževanje in informiranje neformalnih oskrbovalcev ter uvajanje programov za obnavljanje znanja; priznanje statusa in dela neformalnih oskrbovalcev ter ozaveščanje javnosti; poskrbeti za dobro povezanost zdravstvene in socialne oskrbe; info točke za neformalne oskrbovalce; poskrbeti za medsebojno povezovanje neformalnih oskrbovalcev (društva, mreža, spletni portal).

Besede družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, izrečene na tej okrogli mizi na konferenci, prikazane na plakatih ter zapisane v anonimni evalvacijski anketi na konferenci, ki smo jih povzeli na teh straneh, s svojo neposrednostjo živo nagovarjajo k večji prepoznavnosti njihovega dela.

Za podporo njihovem delu smo pod okriljem Inštituta Antona Trstenjaka ustanovili neformalno *Združenje za družinske in druge neformalne oskrbovalce Slovenije*.

Na koncu ponovimo že večkrat izrečeno misel, da bo v družbi, ki se naglo stara – in slovenska se izrazito, saj je že več kakor vsak peti državljani starejši od šestdesetih let – mogoče zagotoviti humano in finančno vzdržno dolgotrajno oskrbo samo tako, da v zakonu za dolgotrajno oskrbo sistemsko povežemo formalno in neformalno oskrbo v komplementarno celoto. Da pa bo prišlo do tega na ustrezen način, je potrebno najprej slišati, nato pa upoštevati glas družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev.

Ksenija Ramovš in Marta Ramovš

GOOD QUALITY OF OLD AGE

Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 21, Num. 3, 2018

INDEX

1. Scientific and expert articles

- 1.1. Tina Lipar, Veronika Mravljak Andoljšek: Informal carers' needs and available support
- 1.2. Ksenija Ramovš, Marta Ramovš: The course for family and other informal carers
- 1.3. Ajda Svetelšek: Informal carers – comparing the representative sample with participants in informal carers trainings
- 1.4. Katarina Kovač: Art therapy for greater satisfaction with life in a home for elderly people

2. Review of gerontological literature

- 2.1. Tina Lipar: The Alzheimer Mystery
- 2.2. Tjaša Grebenšek: The association between attending specialized day care centres and the quality of life of people with dementia

3. Gerontology events: Alenka Ogrin

4. Age friendly cities and municipalities

- 4.1. Ana Gorenc Vujović: Healthy ageing on the global level - moving forward

5. Family and other informal carers

- 5.1. Ksenija Ramovš, Marta Ramovš: The voice of family and other informal carers

The third issue of 2nd volume brings detailed information about informal carers' situation and their role in the long-term care system.

The first article in this issue brings a scientific overview about family and other informal carers, their needs, burdens and available support in Slovenia and in other countries. Most of long-term care systems in Europe take informal care providers for granted, as a contribution in ensuring system sustainability. On the other hand, their needs for help and support are not recognized and often overlooked. In continuation some examples of services and programs for support of informal care providers from Germany, Austria and UK are described as good practices. The last chapter describes the situation of young carers. The second article presents and examines the original model of training for family and other informal carers, which has been developed at the Anton Trstenjak Institute

for Gerontology and carried out all over Slovenia and also in Croatia. The presented data of actual needs of the informal carers was the basis for the development of this course. The article comprises also an analysis of the training model, of participants and their recruitment.

The third article presents a comparison of the representative sample of informal carers with participants in informal carers trainings. The research brings us some interesting findings and results.

In the following article the author made a research on impact of fine arts activities on satisfaction with life of the residents in a care home for elderly in Ljubljana. As a result, the mood and health condition of participants in the art therapy activities.

In the section Review of gerontological literature there is a review of "Alzheimer Mystery" book by Marie Gendron, which was translated and published recently. With humanity and clarity the author offers responses to questions for people trying to support those afflicted. The other review presents the impact of visiting daily care centre for older persons with dementia.

In this issue the Family carers section brings an overview of the session "Voice of family and other informal carers" from the First conference on informal care in Slovenia (8 May 2018, Brdo pri Kranju). In this session, the floor was given to informal carers who told their touching personal stories and experiences about providing care. Interesting and useful data and information about locally organized networks of informal care were also presented on the posters in the conference centre's lobby. The stories as well as the overview from the posters are described in this article.

Complete journal together with abstracts in English is published on the Anton Trstenjak Institute's website.

Gerontološka logoterapija – seminar

Franklova logoterapija lahko zelo pomaga pri poklicnem ali družinskem delu s starimi ljudmi; tako pri oskrbovanju in negi v bolezni in onemoglosti kakor pri prizadevanju za kakovostno, zdravo in dostojanstveno staranje ali pri skrbi za lepše sožitje med starejšimi in mlajšimi.

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje organizira 3-dnevne seminarje o tem. Vodil jih bo prof. dr. Jože Ramovš, logoterapevt s 4-letno specializacijo pri dr. Elisabeth Lukas, učenec Viktorja Frankla in Antona Trstenjaka.

Informacije in prijave:

- info@inst-antonatrstenjaka.si;
- tel.:01/433-93-01;
- naslov: Resljeva 11, Ljubljana.

POSŁANSTVO REVİJE Z NAVODILI AVTORJEM

Poslanstvo revije *Kakovostna starost* je zbiranje sodobnega znanja o starosti, staranju in medgeneracijskem sožitju ter posredovanje teh znanj vsem, ki jih v slovenskem prostoru potrebujejo.

Revija je vsebinsko znanstvena in strokovna, jezikovno pa si posebej prizadeva, da so prispevki napisani v lepi in vsem razumljivi slovenščini. Pri tem so nam vzor jezik, znanstveno in strokovno delo Antona Trstenjaka, enega največjih slovenskih duhov v dvajsetem stoletju.

Revija je usmerjena v **celostno gerontologijo**, ki upošteva pri znanstvenem in praktičnem delu za kakovostno staranje in solidarno sožitje naslednja štiri izhodišča.

1. Celostna antropološka podoba človeka v njegovi telesni, duševni, duhovni, sožitno-socialni, razvojni in eksistencialni razsežnosti ob nedeljivi sistemski celoti vseh teh razsežnosti.
2. Celovit človekov razvoj skozi vsa življenjska obdobja od spočetja do smrti, isto dostojanstvo in smiselnost človekove mladosti, srednjih let in starosti ter povezanost vseh treh generacij v solidarnem družbenem sožitju.
3. Interdisciplinarno dopolnjevanje vseh znanstvenih ved in kulturnih panog, katerih znanja in tehnologije prispevajo h kakovostnemu staranju in solidarnemu sožitju; v reviji prevladujejo gerontološki in medgeneracijski prispevki iz psihosocialnega, zdravstvenega, vzgojno-izobraževalnega ter okoljsko-prostorskega področja.
4. Intersektorsko sodelovanje vseh družbenih in političnih resorjev, ki so pomembni za kakovostno staranje in solidarno sožitje; posebna pozornost je posvečena medsebojnemu dopolnjevanju družine, krajevne skupnosti, civilne družbe in države.

Posamezni prispevki naj obravnavajo svoje področje tako, da so usklajeni z navedeno jezikovno in antropološko usmeritvijo celostne gerontologije.

Revija izhaja štirikrat letno. Vodena je v domačih in mednarodnih znanstvenih bazah.

Prvi del revije je namenjen izvirnim in preglednim člankom; ti so recenzirani. Praviloma vsebujejo s presledki od 10.000 do 30.000 znakov. Prispevki v drugem delu revije povzemajo informacije o novih tujih in domačih spoznanjih in izkušnjah na področju starosti, staranja in medgeneracijskega sožitja. Njihova dolžina se razteza od kratke zabeleške z nekaj sto besedami do obširnejših prispevkov o gerontoloških dogodkih ter spoznanjih in izkušnjah iz literature in prakse. Prispevki so objavljeni v slovenščini.

Uporabljene vire in literaturo se v člankih praviloma navaja sproti v tekstu v oklepaju na sledeči način: (priimek prvega avtorja, letnica izida: stran) ali pa v opombah pod črto. Uporabljena literatura se navaja na koncu članka po abecedi priimkov prvega avtorja. Primeri za navajanje posameznih zvrsti uporabljene literature:

- knjiga: Trstenjak Anton (1989). *Skozi prizmo besede*. Ljubljana: Slovenska matica;
- članek iz revije: Trstenjak Anton (1998). Štirje letni časi življenja. V: *Kakovostna starost*, letnik 1, št. 1, str. 4–7 (če je več avtorjev, se navajajo vsi, loči jih vejica);
- samostojni prispevek iz zbornika ali avtorsko poglavje v knjigi drugega avtorja: Trstenjak Anton, Ramovš Jože (1997). Sciences as a global problem. V: Pejovnik Stane in Komac Miloš (ured.). *From the global to the roots: learning – the treasure within*. Forum Bled '96, 13 – 15 October, 1996. Ljubljana: Ministry of Science and Technology of the Republic of Slovenia, str. 134–139;
- če je avtor organizacija: World Health Organization (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*.
- spletno besedilo: Trstenjak Anton. *Skozi prizmo besede*. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si> (datum sprejema besedila na spletu).

Izvirni in pregledni znanstveni in strokovni članki imajo naslednjo obliko: ime avtorja oziroma avtorjev, naslov članka, povzetek (do 250 besed) v slovenščini in v angleščini, ključne besede (2–5) v slovenščini in v angleščini, avtorjevi biografski podatki (do 100 besed v tretji osebi), kontaktni naslov avtorja ali avtorjev (poslovni in elektronski). Besedilo naj bo smiselno razčlenjeno v uvodni del, osrednji prikaz spoznanj, sklepne misli ter navedbo uporabljene literature. Napisano naj bo v urejevalniku besedila Word s standardno pisavo brez dodatnih slogovnih določil, velikost črk 12 pt z razmakom med vrsticami 1,5. Rokopis se pošlje v elektronski in pisni obliki na naslov revije Inštitut Antona Trstenjaka, Resljeva cesta 11, p.p. 4443, 1001 Ljubljana ali kot priponko v e-pismu na: info@inst-antonatrstenjaka.si. Objave izvirnih in preglednih znanstvenih in strokovnih člankov v reviji praviloma niso honorirane.

Kakovostna starost

LET. 21, ŠT. 3, 2018

Good quality of old age

VOL. 21, NUM. 3, 2018

ZNANSTVENI IN STROKOVNI ČLANKI

SCIENTIFIC AND EXPERT ARTICLES

Tina Lipar in Veronika Mravljak Andoljšek

Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem 3 Informal carers' needs and available support

Ksenija Ramovš, Marta Ramovš

Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce 20 The Course for Family and Other Informal Carers

Ajda Svetelšek

Neformalni oskrbovalci – primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja 47 Informal carers – comparing the representative sample with participants on informal carers trainings

Katarina Kovač

Pomoč z likovno umetnostjo za večje zadovoljstvo z življenjem v domu upokoencev 56 Art therapy for greater satisfaction with life in a home for elderly people

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE 62

REVIEW OF GERONTOLOGICAL LITERATURE

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE 67

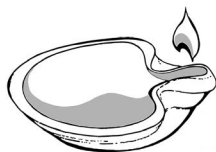
AGE-FRIENDLY CITIES AND RURAL COMMUNITIES

DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI 69

FAMILY AND OTHER INFORMAL CARERS

GOOD QUALITY OF OLD AGE 79

KAKOVOSTNA STAROST



INŠTITUT
ANTONA TRSTENJAKA

RESLJEVA 11, p.p. 4443,
1000 Ljubljana, Slovenija
Tel.: + 386 1 433 93 01

<http://www.inst-antonatrstenjaka.si>