
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, soseda 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 dosedanji 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 pritrnilno 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 najpogosteje 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, odsejvanje 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 cilji: ... *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 prejetje 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.

Oprelitev 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 Stecy 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 prostorju so različne besede ali besedne zveze, ki pomenjujejo nosilce domače neplačane oskrbe. Stecy 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 solidarnosti. 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 osebja 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: večšine 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

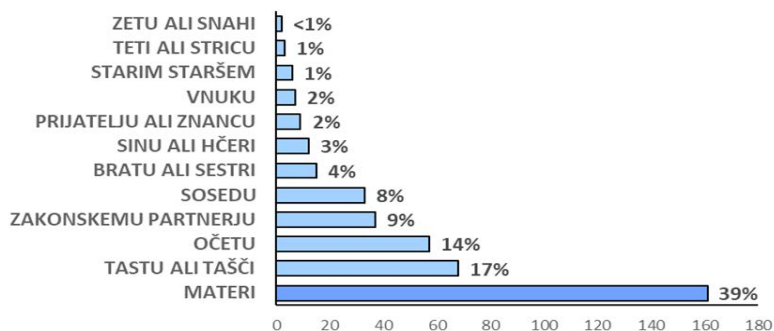
1 pa koga oskrbujejo; analizo, ki jo je na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi 8. maja 2018 predstavila Ajda Svetelšek, je prikazana v njenem članku o primerjavi med družinskimi oskrbovalci, ki so se udeležili tega usposabljanja, in neformalnimi oskrbovalci iz reprezentativnega vzorca nad 50 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 boleznii 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 osvaja 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 osebni oskrbovalni 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 seznanja z različnimi pripomočki za nego, od primerne postelje do plen 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 zbolijo 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: nudenje 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 zgedovanja 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 | Potrditev, 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

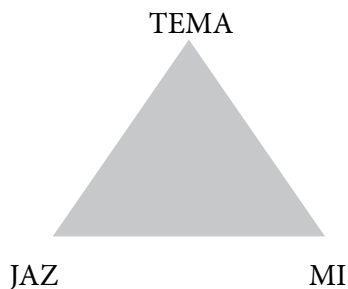
Tečaji za družinske in druge neformalne oskrbovalce potekajo v srednje veliki skupini, to je od 15 do 20 ljudi. Skupinska metoda dela je bistveno intenzivnejša od predavateljske metode, ki je skupnostna; pri skupinski metodi so udeleženci večino časa v interakciji s tistim, ki govori, z moderatorjem 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 veččin 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 zgodb, 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 sprti 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 prejemanja 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 kadrovsko nevzdržen 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 deinstitucionalizacija 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 deinstitucionalizirani 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.uke.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.irsss.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 negovalce*. 2. izdajanje. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, Ramovš Ksenija (2018). *Družinska oskrba starejšega svojca. Priručnik 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-antontrstenjaka.si