

Charles A. Elmet

## NEFORMALNI OSKRBOVALCI STAREJŠIH ODRASLIH

OBREMENITEV OSKRBOVALCEV IN KORISTI OZ. PREDNOSTI SKUPIN ZA SAMOPOMOČ

Zdravstveni delavci, ki poznajo gerontološko literaturo in izvajajo oskrbo starejšim odraslim, se zavedajo, kako pomembna je pri skrbi za pomoči potrebne odrasle družina. Člane družine, ki oskrbujejo starejše odrasle, imenujemo neformalni oskrbovalci. Z izrazom neformalni oskrbovalec definiramo posameznike, npr. družinske člane, ki izvajajo brezplačno oskrbovanje. Ti ljudje so lahko primarni ali sekundarni oskrbovalci, tako polno zaposleni kot zaposleni za določen čas. Živijo lahko pri svojih oskrbovancih ali ločeno od njih. (Family Caregiver Alliance 1988.) Cicereili (1992) pravi, da je »cilj oskrbovanja predvsem v tem, da ponuja dolgoročno oskrbo, nadziranje kronične bolezni prizadetih in šibkih starejših oseb in zadovoljevanje njihovih potreb v vsakdanjem življenju«. Zdravstveni delavci morajo pri starejših uporabnikih upoštevati pomembnost uporabnikovega neformalnega podpornega sistema (oskrbovalcev). Veliko gerontološke literature vidi kot uporabnike le starejše ljudi in ne upošteva družine kot souporabnika ali sooskrbovalca (Malone Beach *et al.* 1992). Noelker in Schaffer (1986) menita, da je ocena mreže prejemnika oskrbovanja (uporabnika storitev) pomembna za ugotavljanje stanja prizadetih posameznikov, za določanje njihovih dejanskih in potencialnih vlog, za oceno zadovoljstva in pritiskov, ki jih doživljajo v medsebojnem odnosu, in za oceno njihove odprtosti oz. pripravljenosti in pričakovanj za spremembe. Vključenost oskrbovalca pri ugotavljanju stanja je torej bistvena zaradi štirih razlogov:

1. Mnoge starejše osebe oskrbujejo na domu neformalni oskrbovalci. Raziskava, opravljena pri Nacionalnem centru za zdravstveno statistiko, kaže, da 60% od 5,1 milijona pomoči potrebnih starejših ljudi dobiva pomoč le od svojih družinskih članov (Nacionalni center za zdravstveno

statistiko 1990). Ti podatki kažejo, da se bodo profesionalci, ki ocenjujejo stanje v domovih pomoči potrebnih starejših odraslih, verjetno srečali z neformalnim oskrbovalcem.

2. Vključevanje neformalnih oskrbovalcev lahko pripelje do večjega soglasja o ciljih oskrbe. Njihovo vključevanje v ocenjevanje stanja in določanje ciljev lahko sicer zahteva dodaten čas, vendar lahko tudi veliko prispeva k terapiji. Neupoštevanje družinskih članov in drugih podpornih sistemov lahko celo ogrozi načrtovano delo s starejšimi pacienti (Brubaker 1987). Veliko primarnih ali sekundarnih oskrbovalcev je tesno povezanih z izvajanjem različnih vidikov terapije, ki so rezultat predhodnega procesa določanja stanja. Malone Beach in sod. (1992) pripominjajo, da želijo biti družine vključene v pripravo oskrbovalnih načrtov. Svoje sodelovanje povezujejo z zadovoljstvom glede storitev.

3. Prekomerno in neprepoznano breme oskrbovanja poveča verjetnost zlorabe starejših oseb. Zanj so namreč večinoma odgovorni družinski člani, ki pogosto tudi živijo z zlorabljen osebo (Steinmetz 1981). Nezmožnost za ustrezno ravnanje z odvisnostjo in zavračanje oskrbovalske vloge sta dejavnika, ki spodbujata nastanek zlorabe (Kongres ZDA 1990). Kalifornijska zveza okrožnih direktorjev socialnega skrbstva ugotavlja, »da lahko pritiski oskrbovanja ustvarijo situacije, v katerih tudi najbolj predani in ljubeči družinski člani občutijo, da breme odgovornosti vpliva na njihovo ljubezen in spoštovanje do odvisnega odraslega« (County Welfare Directors of Association of California 1988). Ker lahko vsak oskrbovalec zlorablja, je treba posebno pozornost posvetiti oskrbovalčevim odnosom do odvisnega odraslega in odgovornosti oskrbovalca.

4. Čezmerna obremenitev z oskrbovanjem je povezana z namestitvijo izven doma. Ugotovljeno

je bilo, da sta odsotnost zakonskega partnerja ali drugega dosegljivega oskrbovalca in čezmerna obremenitev z oskrbovanjem povezani z večjo verjetnostjo namestitve v oskrbovalnih domovih. Poleg tega mlajši oskrbovalci (ki niso zakonski partnerji oskrbovane osebe), doživljajo več stresa in nezadovoljstva v zvezi s svojimi oskrbovalskimi dolžnostmi in zato pogosteje želijo namestitve oskrbovanca v instituciji – kot alternativo za nadaljnjo domačo nego (Biegel *et al.* 1991). Glede na povedano je torej mogoče, da lahko neprepoznan stres oskrbovalca in/ali njegovo/njeno nezadovoljstvo vplivata na njegovo/njeno sposobnost, da nadaljuje svoje delo.

Vloga oskrbovalca je lahko vir stresa in depresije. Pri skoraj polovici primarnih oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo se razvijejo znaki psihološke stiske. Študije kažejo, da je 49% oskrbovalcev klinično depresivnih. Približno 49% oskrbovalk in 31% oskrbovalcev doživlja depresijo kot posledico svojega oskrbovalskega dela (Gallagher *et al.* 1989).

## VRSTE OSKRBOVALSKIH BREMEN

Danes se vsi strinjajo, da breme, ki ga občutijo oskrbovalci, ni monolitno, enovrstno, temveč gre pri tem za večdimenzionalne obremenitve. Razdelimo jih lahko na fizične, psihološke/čustvene, socialne in finančne (George, Gwyther 1986).

### FIZIČNA OBREMENITEV

Fizična obremenitev se nanaša na škodljive učinke, ki jih ima oskrbovanje na telesno počutje oskrbovalca. Mnogi od njih se pritožujejo zaradi spremembe apetita in slabšega zdravja. Poročila primarnih oskrbovalcev kažejo, da ima oskrbovanje negativne učinke na njihovo zdravje (Biegel *et al.* 1991). Tako npr. 16% oskrbovalcev meni, da se je njihovo zdravje poslabšalo, odkar so postali oskrbovalci (Family Caregiver Alliance 1998). Za oskrbovalce je bolj verjetno kot za ostale ljudi, da bodo o sebi menili, da so slabega zdravja; prav tako je bistveno manj verjetno, da bodo svoje zdravje ocenili za dobro ali celo odlično. Poročila glede fizičnih bremen se razlikujejo tudi med samimi oskrbovalci. Tako so npr. oskrbovalci-zakonski partnerji ocenjevali svoje zdravje kot slabše, v primerjavi z ostalimi oskrbovalci so

potrebovali večje število obiskov pri zdravniku (George, Gwyther 1986).

## PSIHOLOŠKA IN ČUSTVENA OBREMENITEV

Psihološki učinki skrbi za prizadetega starejšega odraslega so lahko resna ovira za njune medsebojne odnose. Psihološka obremenitev se kaže na različne načine in vključuje slabši čustveni odnos do prejemnika oskrbe, povečano psihiatrično simptomatiko in povečano rabo psihotropnih drog. Chenoweth in Spencer (1986) sta ugotovila, da občutijo oskrbovalci v primerjavi z drugimi člani skupnosti, ki niso oskrbovalci, trikrat močnejše simptome stresa. Oskrbovalci dva- do trikrat pogosteje od ostalih ljudi uporabljajo zdravila proti depresiji, tesnobi in nespečnosti, za katere je potreben recept.

## SOCIALNA OBREMENITEV

Socialna obremenitev, ki jo občutijo oskrbovalci, je lahko mnogovrstna. Lahko se pojavi v obliki zahteve po spremembi vlog ali v obliki konflikta med vlogami in občutka socialne izoliranosti. Znajti se v vlogi oskrbovalca lahko pomeni, da morajo posamezniki razširiti svoje vloge in povečati število opravil in obnašanja, za katere niso usposobljeni (Biegel *et al.* 1991). Na primer, ko mora soprog prevzeti vodenje gospodinjstva, za kar nima ustreznega znanja. Thompson in sod. (1993) so ugotovili, da oskrbovanje omejuje sposobnost družabnega in rekreacijskega angažiranja in obiskovanja prijateljev. George in Gwyther (1986) sta ugotovila, da oskrbovalci ne morejo sodelovati v družabnih aktivnostih v takem obsegu, kot bi si želeli.

## FINANČNA OBREMENITEV

Stroški oskrbovanja se lahko kažejo v različnih oblikah. Scharlach, Lowe in Schneider (1991) menijo, da lahko ekonomska obremenitev oskrbovanja vključuje direktne finančne prispevke oskrbovancu, delna plačila stroškov oskrbovalca (npr. plačilo zdravstvenega zavarovanja) in nadomestilo za izgubljen zaslužek zaradi odsotnosti od dela. Podatki njihove raziskave kažejo, da je

moralo 45% zaposlenih oskrbovalcev kot neposreden rezultat svojih oskrbovalskih obveznosti zmanjšati število ur na delu. V primerjavi z zaposlenimi, ki niso tudi oskrbovalci, so oskrbovalci 1,5-krat pogosteje omenjali konflikte v družini in na delu.

### SKUPINE ZA SAMOPOMOČ, KI PONUJAJO PODORO OSKRBOVALCEM STAREJŠIH ODRASLIH

Skupine za samopomoč lahko definiramo kot skupine članov, ki imajo enake probleme, situacije, zgodovino, simptome ali izkušnje (Lieberman 1985). Sodelovanje s skupinami za samopomoč je lahko za oskrbovalce velik vir podpore, informacij in medsebojne pomoči. Skupinski proces lahko rabi različnim funkcijam in vključuje sočustvovanje, skupno reševanje problemov in pogovore o stresnih izkušnjah. Skupine za samopomoč so lahko tudi ventil za dajanje duška občutkom jeze, frustracij in krivde. Na tej ravni lahko člani skupine pomagajo oskrbovalcem pri izražanju čustev, ne da bi se morali bati obsodbe ali posmehovanja. Druga pomembna vloga skupin za samopomoč je priznanje oskrbovalcem za njihovo delo. Vse prepogosto namreč družba kot celota ne ceni in ne nagraduje dela, ki ga opravljajo za oskrbovanje.

Sodelovanje v skupinah za samopomoč ima za uporabnike številne prednosti. Pri oskrbovalcih lahko namreč izboljša počutje, poveča možnost za pridobitev socialne pomoči, ki je na voljo oskrbovalcem; prav tako izboljša odnos med oskrbovalci in oskrbovanci (Toseland *et al.* 1989). Sodelovanje s skupinami za samopomoč tudi zmanjšuje občutke tesnobe in depresije pri oskrbovalcih (Green, Monohan 1989). Izkazalo se je tudi, da so bili oskrbovalci, ki so obiskovali skupine za samopomoč, redkeje institucionalizirani (Green, Monohan 1987). Skupine za samopomoč lahko vodijo profesionalci ali sami člani skupin. Po Zaritu (1990) sodita obe skupini v okvir psihološko izobraževalnega pristopa. Tak pristop združuje didaktično predstavitev materialov s skupinskimi procesi.

### SKUPINE BREZ PROFESIONALNEGA VODJE

Skupine za samopomoč, ki nimajo profesionalnega vodje, so v veliki meri samostojne. Kot skupina poudarjajo zanašanje na lastne sile. Očitna razlika med skupinami, ki jih vodijo neprofesionalci, in tistimi, ki jih vodijo profesionalci, je, da prve nimajo strokovno izobraženega vodje. Seveda pa lahko te skupine povabijo medse strokovnjake, ki jih seznanijo z različnimi temami in jih izobražujejo. Skupine, ki jih vodijo neprofesionalci, imajo nekaj slabosti, npr. verjetnost, da pri vodenju ali usmerjanju skupinskih procesov ni na voljo človeka s strokovnimi izkušnjami. Pa vendar se je izkazalo, da take skupine koristijo oskrbovalcem. Pri izboljšanju in razvoju neformalnih podpornih mrež (Toseland *et al.* 1989) so učinkovitejše od skupin, ki jih vodijo profesionalci.

Lieberman (1985) razlaga, da je v takih skupinah poudarek na povezavah ljudi s podobnimi izkušnjami, kar pelje k nastajanju novih mrež, te mreže pa pripeljejo do pozitivnih rezultatov.

### SKUPINE, KI JIH VODIJO STROKOVNJAKI

Kakor smo že omenili, se profesionalno vodene skupine razlikujejo od skupin, ki nimajo profesionalnega vodje, zlasti v tem, da vodja skupine ni strokovnjak. Značilnost profesionalno vodenih skupin je, da so bolj strukturirane. Toseland in sodelavci (1989) ugotavljajo, da profesionalno vodene skupine ugodno vplivajo na dobro počutje oskrbovalcev in njihovo psihološko funkcioniranje v primerjavi s skupinami, ki nimajo profesionalnega voditelja. Druga značilnost je, da se profesionalno vodene skupine bolj osredotočajo na strategije reševanja problemov. Eden od modelov profesionalno vodenih skupin za oskrbovalce npr. vključuje tri primarne elemente: interveniranje, izobraževanje in skrb zase in svojo sprostitev (Green, Monohan 1987). Interveniranje vključuje skupinske diskusije, ki imajo za cilj, da pomagajo oskrbovalcem konstruktivno ravnati z negativnimi občutki, ki izhajajo iz oskrbovanja, npr. z jezo, zaskrbljenostjo, sovražnostjo itn. Izobraževanje ponuja oskrbovalcem informacije in tehnike pomoči. Razpravljajo o procesih staranja, boleznih, ki so jih preboleli oskrbovanci, fizičnih spretostih kakor dvigovanje, kopanje in dajanje

zdravil. Zadnja komponenta se nanaša na skrb zase in svojo relaksacijo. Oskrbovalci so se naučili sprostitvenih tehnik, ki jim pomagajo doseči mir in večjo zbranost.

Profesionalci, ki poskušajo usmeriti uporabnike k najustreznejšemu viru pomoči, morajo upoštevati več dejavnikov. Prvi in najočitnejši je njena dostopnost (na podeželju je na primer manj možnosti). Drugič, treba je ugotoviti, ali bo za oskrbovalca koristno, če ga usmerimo v skupino, ki se ukvarja s specifičnimi boleznimi (npr. Alzheimerjevo ali Parkinsonovo bolezen), ali pa bo morda zanj primernejša kakšna splošnejša skupina. Za oskrbovalce, ki potrebujejo informacije, dodatno znanje in nasvete o tem, kako obvladovati nastalo situacijo pri določeni bolezni, bo morda primerna usmeritev v skupino, ki se ukvarja s to boleznijo. V situacijah, ko oskrbovalci skrbijo za kronično bolne in oslabele starejše, bi bila glede na probleme, s katerimi se srečujejo, primernejša splošneje usmerjena skupina za samopomoč. Naslednja dva primera ilustrirata izbiro skupine za samopomoč, ki je v enem primeru osredotočena na specifično bolezen, v drugem pa gre za splošnejšo skupino.

67-letna gospa L. je primarna oskrbovalka svojemu možu, ki ima Parkinsonovo bolezen.

Usmerili so jo v program za ravnanje z geriatričnimi bolniki, vendar je od moževega zdravnika izvedela zelo malo o njegovi bolezni. Imela je veliko vprašanj glede sprememb, ki jih je v zadnjih letih opazila na njem pri hoji in kognitivnem stanju. Skrbele so jo njegove motnje spanja in hotela je govoriti »s kom, ki tako stanje pozna«.

Gospa J., ki je sedaj stara 48 let, zadnja tri leta skrbi za svojo mamo. Mama se je preselila k njej, potem ko so ji hud artritis in težave s srcem onemogočili samostojno življenje. Gospa J. občasno doživlja konflikte zaradi razpetosti med dolžnostmi oskrbovalke in dolžnostmi, ki jih ima do ostalih družinskih članov. Motene so družinske počitnice. Gospa J. se počuti ambivalentno glede možnosti, da bo potrebna dolgotrajna oskrba.

Gospo L. so napotili v lokalno skupino za samopomoč pri Parkinsonovi bolezni, ker je potrebovala informacije o tej bolezni. Gospo J. pa so usmerili v skupino za samopomoč oskrbovalcev oslabelejših starejših oseb. Ker oskrbovalka ne ve, kako dolgo bo potrebno oskrbovanje, ki ga bo zmožla oziroma hotela nuditi, in kako ga bo uskladila z ostalimi dolžnostmi, je napotitev v tako skupino zanj primernejša pomoč.

## LITERATURA

- BIEGE, D. E., SALES, E., SCHULZ, R. (1991), *Family Caregiving in chronic Illness*. Newbury Park, CA: Sage.
- BRUBAKER, E. (1987), *Working with the Elderly: A social systems approach*. Newbury Park, CA: Sage.
- CHENOWETH, B., SPENCER, B. (1986), Dementia: The experience of family caregivers. *Gerontologist*, 26: 267-272.
- CICIRELLI, V.G. (1992), *Family Caregiving: Autonomous and paternalistic decision making*. Newbury Park, CA: Sage.
- COUNTY WELFARE DIRECTORS ASSOCIATION OF CALIFORNIA (1988). *Protecting the silent Population: Remediating elder and dependent adult abuse*. Sacramento, CA.
- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (1998), *Fact Sheet: Selected caregiver statistics*. [http://www.caregiver.org/factsheets/caregiver\\_stats.html](http://www.caregiver.org/factsheets/caregiver_stats.html).
- GEORGE, L. K., GWYTHYR, L. P. (1986), Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26: 253-259.
- GREEN, V. L., MONAHAN, D. J. (1987), The Effects of a professionally Guided Caregiver Support and Education Group on Institutionalisation of Care Receivers. *The Gerontologist*, 27: 716-721.
- (1989), The Effect of a Support and Education Program on Stress and Burden among Family Caregivers to frail elderly Persons. *The Gerontologist*, 29: 472-477.
- LIEBERMAN, M. (1985), Selfhelp Groups: An overview. *Generations*, 10, 1: 45-49.
- MALONE BEACH, E. E., ZARIT, S. H., SPORE, D. L. (1992), Caregivers' Perception of Case Management and Community Based Services: Barriers to service use. *Journal of Applied Gerontology*, 11, 2: 146-159.
- NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS (1990), *Long Term Care for the functionally dependent Elderly*. Hyattsville, MD: U.S. Public Health Service (DHHS Publication No. PHS 90-1765, Vital and Health Statistics, 13, 104).
- NOELKER, L. S., SHAFFER, G. (1986), Care Networks: How they form and change. *Generations*, 10, 4: 62-64.
- STEINMETZ, S. K. (1981), Elder Abuse. *Aging*, January/February: 6-10.
- SCHARLACH, A., FRENZEL, C. (1986), An Evaluation of Institution-Based Respite Care. *Gerontologist*, 26: 77-82.
- SCHARLACH, A. E., LOWE, B. F., SCHNEIDER, E. L. (1991), *Elder Care and the Work Force: Blueprint for action*. Lexington, MA: Lexington.
- THOMPSON, E. H., JR., FUTTERMAN, A. M., GALLAGHER-THOMPSON, D., ROSE, J. M., LOVETT, S. B. (1993), Social Support and Caregiver Burden in Family Caregivers of frail Elders. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48: 245-254.
- TOSELAND, R. W., ROSSITER, C. M., LABRECQUE, M. S. (1989), The Effectiveness of Peer-Led and professionally Led Groups to Support Family Caregivers. *Gerontologist*, 29: 465-471.
- U. S. CONGRESS, HOUSE SELECT COMMITTEE ON AGING (1990), *Elder Abuse: A decade of shame and inaction*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- ZARIT, S. H. (1990), Interventions with frail Elders and their Families: Are they effective and why? V: STEPHENS, M. A., CROWTHER, J., HOBFOLL, S., TENNENBAUM, D. (ur.), *Stress and Coping in later-Life Families*. Washington, DC: Hemisphere.