YOUNGCARE
RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



KOMPENDIUMAS

„YOUNGCARE" MOKYMOSI VADOVAS: GAIRĖS DARBINGO AMŽIAUS ASMENIMS SU NEGALIA, KURIEMS REIKALINGA KITŲ ASMENŲ PAGALBA, IR JŲ NEFORMALIEMS GLOBĖJAMS

Co-funded by the European Union

DOKUMENTO INFORMACIJA

Kompendiumas parengtas remiantis šalių partnerių parengtomis nacionalinėmis ataskaitomis. Ataskaitos parengtos remiantis dokumentiniais tyrimais ir interviu. Erasmus+ project **YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers** (Cooperation partnerships in adult education, project number: 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).
PROJECT WEBSITE: youngcare.eu

REDAKTORIAI

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH
Yannick Helgers
Jesper Schulze

NACIONALINIŲ ATASKAITŲ AUTORIAI

Italija (CADIAI): Elisabetta Bartolucci, Marianna Cuomo, Michela Patuzzo, Gloria Verricelli, Barbara Zanna
Nyderlandai (AFEdemy): Dieuwertje van Boekel, Bart Borsje, Jonas Bernitt, Willeke van Staalduinen
Lietuva (VDU): Rasa Naujanienė, Dovilė Daugėlienė, Gedas Malinauskas, Jonas Ruškus, Roberta Motiečienė
Portugalija (SHINE): Inês Saavedra, Carina Dantas, Natália Machado
Vokietija (ISIS & PP): Katrin Fröhlich, Yannick Helgers, Jesper Schulze, Annemarie Duscha

PADĖKOS

Norėtume padėkoti visiems interviu dalyviams, kurie maloniai sutiko su mumis pasidalyti savo istorijomis. Jų vardai ir kai kurie bruožai buvo pakeisti siekiant apsaugoti jų anonimiškumą. Taip pat norėtume padėkoti ekspertams, kurie sutiko su mumis pabendrauti ir pateikė įžvalgų apie nacionalinius ypatumus.

PARTNERIAI IR KONTAKTAI

Erasmus+ projektas YoungCare prasidėjo 2022 m. gruodį ir tęsiasi iki 2025 m. liepos pabaigos. Projekte dalyvauja partnerių organizacijos iš penkių Europos šalių:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Vokietija)
Europos koordinatorius
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Nyderlandai)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portugalija)
shine2.eu

Vytauto Didžiojo Universitetas (Lietuva)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italija)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH (Vokietija)
paritaet-selbsthilfe.org

Bendrai finansuoja Europos Sąjunga

Finansuojama Europos Sąjungos lėšomis. Tačiau išreiškiamas požiūris ar nuomonė yra tik autoriaus (-ių) ir nebūtinai atspindi Europos Sąjungos ar Europos švietimo ir kultūros vykdomosios įstaigos (EACEA) požiūrį ar nuomonę. Nei Europos Sąjunga, nei EACEA negali būti laikoma už juos atsakinga.

Copyright (c) 2024 YoungCare Consortium

This publication is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) International License.

Turinys

Įvadas 4
Kam reikalinga pagalba? 6
Buvimas neformaliu globėju 7
Pirminė diagnozė ir situacijos supratimas 9
Nuo ko pradėti? 10
Susidūrimas su diagnoze 12
Įsitraukimas į sistemą 13
Dabartinė darbingo amžiaus asmenų su negalia, kuriems reikalinga priežiūra, situacija 15
Stigma ir diskriminacija 17
Komunikacija 18
Konfliktai 20
Rūpinimasis savimi 22
Rūpinkitės savo pačių sveikata! 25
Pagalbos iš išorės apsvarstymas 27
Gyvenimo ir darbo balansas 29
Būsto pritaikymas 31
Savipagalbos grupės 32
Literatūra 33

Įvadas

Darbingo amžiaus asmenys, kuriems reikalinga kitų žmonių pagalba, „YoungCare“ projekte apibrėžiami kaip žmonės nuo 18 iki 65 metų, patyrę drastišką įvykį, pavyzdžiui, nelaimingą atsitikimą ar sunkią ligą, ir kuriems reikalinga pagalba jų kasdieniame gyvenime. Šiai žmonių grupei labai sudėtinga rasti tinkamas priežiūros paslaugas ir paramą. Jų artimieji dėl to taip pat patiria didelę įtampą. Dažnai jie turi suteikti neformalią pagalbą, kad padėtų savo artimiesiems su negalia kasdieniame gyvenime. Neformali pagalba gali būti apibrėžiama kaip artimojo aprūpinimas tuo, kas būtina neįgaliojo sveikatai, gerovei, priežiūrai ir apsaugai.

Galbūt jūs, skaitytojau, jau žinote sunkumus, nes pats esate neformalus globėjas. Šio kompendiumo tikslas – pateikti gerosios praktikos pavyzdžių, sprendimų ir strategijų, kaip sustiprinti jūsų pozicijas. Siekdami parengti šią medžiagą, atlikome interviu ir išanalizavome darbingo amžiaus asmenų, kuriems reikia pagalbos (18–65 metų amžiaus), ir jų neformalių globėjų padėtį projekto šalyse partnerėse, t. y., Portugalijoje, Nyderlanduose, Lietuvoje ir Vokietijoje. Šio kompendiumo išvados suteiks jums keletą įžvalgų. Jei jus domina, daugiau informacijos galite rasti kiekvienos šalies nacionalinėje ataskaitoje čia: https://youngcare.eu/resources/

Mūsų pasiūlymai ir pagalba yra pokalbių su neformaliais globėjais ir ekspertais rezultatas. Analizuodami pokalbius, išskyrėme kelias temas, kurias panaudojome kurdami šį kompendiumą. Tai ne gairės, o informacija, gauta iš kitų neformalių globėjų patirties, kuri, tikimės, padės jums atlikti savo vaidmenį.



Kodėl „YoungCare“?

Pagalbos poreikis daro didelę įtaką bet kurio amžiaus žmonėms, nes dažnai tai reiškia rimtą pokytį gyvenime. Sunki medicininė ar psichologinė būklė, nelaimingi atsitikimai gali turėti rimtų pasekmių. Po tokių įvykių asmuo gali tapti priklausomas nuo kitų žmonių, kurie jam padeda ir juo rūpinasi, nes kasdienes užduotis ir iššūkius gali būti sunku arba išvis neįmanoma atlikti. Kitaip tariant, tampa neįmanoma gyventi savarankiškai be kitų pagalbos. Tapę priklausomi nuo kitų, žmonės netenka daugybės galimybių savarankiškai organizuoti savo gyvenimą, o juos prižiūrintiems giminaičiams (ar kitiems artimiesiems) staiga tenka atlikti daug naujų užduočių. Be organizacinių ir praktinių reikalų, visų pirma tai yra didžiulis emocinis iššūkis visiems dalyviams.

Tie, kuriems reikia pagalbos 18–65 metų amžiaus grupėje, susiduria su ypatingais iššūkiais. Viena vertus, dėl gyvenimo aplinkybių. Jie yra darbingo amžiaus, todėl situacija, kuri apriboja darbą ar net neleidžia dirbti, gali turėti didžiulį poveikį finansinei padėčiai ir kasdienio gyvenimo struktūrai. Kita vertus, sunkumų kyla dėl struktūrinių pagalbos sistemų sąlygų: socialinių paslaugų sistemoje daug dėmesio skiriama vyresnio amžiaus žmonių ir vaikų problemoms spręsti, tačiau pasigendama dėmesio darbingo amžiaus asmenų su negalia paslaugoms. Gyvenimo aplinkybės darbingo amžiaus asmenų dažnai yra ypatingos ir kelia kliūčių: tenka spręsti užimtumo ir galbūt poreikio rūpintis savo vaikais klausimus ir kartu patirti tinkamų paslaugų sau patiems trūkumą.

Daugeliui struktūrinių problemų, susijusių su darbingo amžiaus asmenims su negalia paslaugomis, reikalingi sprendimai. „YoungCare“ projekto tikslas – viešinti darbingo amžiaus asmenims su negalia kylančias problemas ir padaryti jas labiau matomas visuomenei ir ekspertams. „YoungCare“ projektas bando užpildyti esamą spragą informacine ir mokymosi medžiaga bei perduoti kitų žmonių patirtį.



Kam reikalinga pagalba?

Projekto „YoungCare“ tikslinės grupės yra darbingo amžiaus asmenys su negalia ir neformalūs jų globėjai. Tačiau svarbu suprasti darbingo amžiaus asmenų su negalia, t. y. 18–65 metų grupės asmenų skirtingumus. Kai kuriems iš jų **reikalinga pagalba nuo vaikystės**. Kiti patyrė **nelaimingą atsitikimą** ar **susirgo liga**, dėl kurios atsirado naujų pagalbos poreikių. Nors dauguma atvejų yra lėtiniai ir negrįžtami, taip pat yra tam tikrų situacijų, kada **reikalinga trumpalaikė** pagalba. Šios ligos ar nelaimingi atsitikimai sukelia negalią, dėl kurios darbingo amžiaus asmenims reikalinga pagalba. Nėra visuotinai priimto negalios apibrėžimo. Vis dėlto, Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO) pateikė šiuos skirtumus:

- *Sutrikimas*: Bet koks psichologinės, fiziologinės ar kūno struktūros ar funkcijos praradimas ar anomalija, pavyzdžiui, paralyžius ar aklumas.
- *Negalia*: Bet koks gebėjimo atlikti veiklą apribojimas arba trūkumas tokiu būdu ar tam tikrose ribose, kas laikoma normalu žmogui (atsiradus dėl sutrikimo) (European Parliament, 2017).

Kalbant apie „YoungCare“ projekto tikslinę grupę, amžiaus diapazonas yra labai didelis, o pagalbos poreikį nulėmusios priežastys ir eiga taip pat labai skiriasi. Todėl darbingo amžiaus asmenų su negalia grupė yra labai nevienalytė, jos ,,nariai” atsiduria skirtingose gyvenimo situacijose ir susiduria su skirtingais iššūkiais. Tačiau bendra šios grupės problema yra ta, kad trūksta jų amžių atitinkančių pagalbos paslaugų.

i

Žmonių, kuriems reikia pagalbos, skaičius šalyse partnerėse skiriasi, bet svyruoja nuo 5 iki 10 proc. visų gyventojų. Tikslus darbingo amžiaus asmenų su negalia, kuriems reikalinga pagalba, skaičius 18–65 metų amžiaus grupėje negalėjo būti nustatytas kiekvienoje šalyje, nes trūksta duomenų. Daugiau informacijos apie nacionalinį lygmenį galite rasti mūsų interneto svetainėje.



Buvimas neformaliu globėju

Vykdant „YoungCare“ projektą buvo atlikti interviu su neformaliais globėjais ir ekspertais visose šalyse partnerėse (Italijoje, Vokietijoje, Lietuvoje, Portugalijoje ir Nyderlanduose). Galima atpažinti konkrečioms šalims būdingus ypatumus, įskaitant skirtingas pagalbos sistemų ir socialinių paslaugų struktūras. Tačiau interviu parodė, kad daugelis žmonių susiduria su panašiais iššūkiais ir problemomis.

Neformaliems globėjams, prižiūrintiems darbingo amžiaus artimuosius su negalia, kyla daug streso. Visose šalyse partnerėse atliktų tyrimų rezultatai parodė, kad neformali globa skirtingai veikia globėjus. Neformali globa – daug laiko reikalaujanti užduotis. Ji gali paveikti asmeninę laisvę, laisvalaikį ar net laiką dirbti savo darbą. Šalutinis to poveikis – finansiniai sunkumai ir neadekvatumas. Globėjams, kurie yra pažeidžiami socialinėje ir ekonominėje aplinkoje, kyla daugiau sunkumų ieškant laiko laisvalaikiui ir darbui, nei tiems, kurie nėra finansiškai pažeidžiami.

Interviu neformalūs globėjai rūpinimąsi artimu giminaičiu dažnai apibūdino kaip didelę emocinę naštą, kuri gali turėti įtakos jų santykiams. Laikas, praleistas rūpinantis darbingo amžiaus artimuoju su negalia, kenkia globėjo socialiniam gyvenimui, nes dažnai lieka mažai arba visai nelieka laiko laisvalaikiui (Fröhlich et al., 2023, p. 21 ff).

Toliau pristatomi neformalūs globėjai ir jų istorijos. Jie kalba ne tik apie iššūkius, bet ir apie savo norus bei pasiūlymus situacijai tobulinti. Šių portretų kontekste išsamiau aptariama padėtis šalyje, kurioje globėjai gyvena. Mūsų tikslas – suteikti naudingos informacijos jums – neformaliam globėjui arba asmeniui, kuriam reikalinga priežiūra. Žinoma, kiekviena slaugos situacija yra labai asmeniška ir universalaus sprendimo nėra, o jūs patys geriausiai žinote, kas jums padeda, kas – ne. Tačiau jums gali būti naudinga susipažinti su kitų neformalių globėjų patirtimi, asmeninėmis istorijomis ir informacija apie pagalbos organizacijas.



Terminas „neformalūs globėjai“ apibūdina plačią grupę žmonių, kurie rūpinasi asmeniu su negalia: giminaičiai, draugai, kaimynai ir t. t. Kiekviena šalis turi savo taisykles, reglamentuojančias, kas turi teisę prašyti oficialios paramos arba turi teisę daryti pertrauką darbe, nes tenka kuo nors rūpintis. Pavyzdžiui, Portugalijoje neformalių globėjų taisyklės numato, kad globėjais gali būti tik šeimos nariai (Decreto-Lei no. 85-A/2022, of 22 December). Kita vertus, pavyzdžiui, mobiliosios priežiūros tarnybos darbuotojai laikomi profesionaliais globėjais. Neformalių globėjų grupė yra didelė ir jai tenka atitinkama dalis priežiūros veiklos, kuri dažnai vykdoma namuose: pavyzdžiui, Vokietijoje 73 proc. asmenų, kuriems reikalinga priežiūra, yra prižiūrimi namuose. Vertinant „YoungCare“ projekto tikslinę grupę, šis procentas yra dar didesnis (95 proc.) (bifg, 2023). Manoma, kad Portugalijoje 80 proc. priežiūros paslaugų teikia neformalūs globėjai (Teixeira et al., 2017). Nyderlanduose 40 proc. neformalių globėjų prižiūri savo tėvus, 15 proc. – partnerį ir 6 proc. – vaiką (SCP & CBS 2020: IZG2019)

Kuo šis leidinys gali būti jums naudingas?

Kuo šis leidinys gali būti jums naudingas? Ar rūpinatės kuo nors, ar norite padėti kam nors, kas rūpinasi kitais? Jei ieškote daugiau informacijos, eikite į „YoungCare“ mokymosi platformą, kurioje galite rasti praktinės ir konkrečiai šaliai skirtos informacijos apie teikiamą paramą ir pagalbą.



Pirminė diagnozė ir situacijos supratimas

Šeimos nario ar artimo giminaičio priklausomybė gali būti labai sukrečianti patirtis, nes tai iš pagrindų pakeičia tiek asmens, kuriam reikalinga priežiūra, tiek tų, kuriems staiga tenka tapti neformaliais globėjais, gyvenimą. Kita vertus, diagnozė taip pat gali patvirtinti esamus požymius ir simptomus bei suteikti ligai konkretų įvardijimą. Susitaikyti su situacija gali būti sudėtinga.

Daugelis mūsų interviu dalyvių diagnozę apibūdino kaip proceso, kurio metu reikėjo iš naujo persvarstyti daugelį dalykų tiek santykiuose, tiek organizuojant kasdienį gyvenimą, pradžią. Suprasti diagnozę yra svarbus žingsnis siekiant imtis veiksmų šioje naujoje situacijoje

Namia (Vokietija):

Keli respondentai teigė, kad naujiena prabloškė ir buvo sunku žengti pirmuosius žingsnius. Tai iliustruoja Namia'os (54 m.) pavyzdys. Namia – sunkią protinę negalią turinčio sūnaus (33 m.) motina. Jai buvo labai sunku su tuo susitaikyti. Tik pripažinusi sūnaus negalią, Namia kreipėsi pagalbos. Globos sistema (socialinės ir specializuotos sveikatos paslaugos) šeimai buvo visiškai nežinoma. Moteris kritikuoja konsultavimo centrų požiūrį, kad klientai iš anksto turi žinoti apie pagalbos tarnybas. Kaip imigrantų palikuonei jai buvo sunku ir dėl ribotų kalbos įgūdžių. Rūpintis sūnumi Namia'ai buvo mokymosi procesas.

Nuo ko pradėti?

Yra nemažai sudėtingų dalykų. Iš pradžių sunku susitaikyti su tuo, kad sveikatos būklė pakeitė artimo žmogaus gyvenimą. Supratus situaciją ir susitaikius su ja, galima planuoti tolesnius žingsnius ir kreiptis pagalbos. Tai, žinoma, lengviau pasakyti, nei padaryti. Parama ir pagalba priklauso ne tik nuo asmens gebėjimo greitai reaguoti. Kaip matyti iš pateikto pavyzdžio, gali būti sudėtinga susipažinti su sveikatos priežiūros sistema ir prieinamomis pagalbos tarnybomis. Kad ir kaip atgrasiai skambėtų, tai rodo, kaip svarbu susitaikyti su situacija, informuoti save ir kuo greičiau kreiptis pagalbos. Žinoma, skirtingose šalyse situacija skiriasi. Biurokratinės kliūtys, sunkumai siekiant gauti oficialų slaugos poreikio pripažinimą ir pretenduojant į finansinę paramą dažnai kelia stresą ir atima daug laiko.



Susidūrimas su diagnoze

Kai kurie interviu dalyviai teigė, kad jiems buvo sunku suprasti ir interpretuoti medicininius diagnozės aspektus. Omenyje turima ir tai, kad jiems dažnai buvo neaišku, kokia bus „priežiūros eiga – priklausomybė“. Taip pat nelabai aiškiai suvokė, kokių iššūkių jiems, kaip neformaliems globėjams, tai gali kelti. Kai kurie interviu dalyviai pasakojo sulaukę patarimo ieškoti profesionalios pagalbos atsižvelgiant į artimojo sveikatos būklę. Vienas apklausos dalyvis iš Portugalijos sakė: „Ši diagnozė yra labai stipri. Ji paveikia ne tik kūną, bet ir visą šeimą.“

Šis pašnekovas teigė, kad sunki šeimos nario diagnozė paveikė visą namų ūkį, nors iš pradžių to nesitikėta. Naudinga pasiteirauti gydytojų ir kitų specialistų apie galimą konkrečios diagnozės raidą. Didelę pagalbą teikia tiesioginis bendravimas su kitais neformaliais globėjais savitarpio pagalbos grupėse, nes tai leidžia priimti geras įveikos strategijas ir geriau suprasti situaciją.

?

Ką daryti nustačius diagnozę?

Jei nežinote, ką daryti diagnozavus ligą, paieška internete yra geras būdas rasti galimą pagalbą. Tačiau visada turėtumėte apsvarstyti galimybę pasikonsultuoti su specialistais. Interviu dalyvis iš Nyderlandų teigė, kad svarbu prašyti pagalbos ir ją priimti: *„Aš pastebiu, kad daugelis žmonių to nedaro. Atrodo, kad jie galvoja: „Aš tai darau dėl savo vyro ar vaiko. Kodėl turėčiau prašyti pagalbos?“ Tačiau ši pagalba tikrai reikalinga, nes tada kurį laiką užsiimti kuo nors kitu.“*



Įsitraukimas į sistemą

Tinkama diagnozė svarbi ne tik jums ir jūsų šeimai, kad suprastumėte, kas vyksta ir kas gali nutikti ateityje. Diagnozė suteikia galimybę oficialiai gauti sveikatos sistemos paramą. Tai reiškia, kad galėsite naudotis paramos paslaugomis arba turėsite teisę į kitas priemones. Tačiau procesas neįvyksta automatiškai: turėsite užpildyti ne vieną prašymą ir suprasti, kokios jūsų teisės; taip pat tikėtis daug klausimų ir vertinimų.

Štai ką pasakojo motina iš Nyderlandų apie tai, kaip sunku buvo gauti sūnui naują neįgaliojo vežimėlį: *„Kalbant apie sveikatos priežiūrą, Nyderlanduose daug kas yra įmanoma. Bet kol jį gauni, suspėji pražilti.“*

Susisiekti su žmonėmis, jau esančiais neformaliais globėjais ir įsitraukusiais į paramos grupes, gali būti gera pradžia siekiant sužinoti apie sveikatos sistemos teikiamą paramą. Tačiau vieniems tai gali būti sunkiau nei kitiems: *„Tai primena lobio ieškojimą, einame iš vienos vietos į kitą ir kažką renkame. Tačiau būtų daug lengviau, jei neurologai, gydytojai ar specialistai galėtų rekomenduoti kokią nors asociaciją. Nes aš turiu galimybę naudotis internetu. Jei tokia pati diagnozė būtų buvusi nustatyta mano tėvams, nieko iš to nebūtų buvę.“* (interviu dalyvis iš Portugalijos)

Atsižvelgiant į asmens, kuriam reikalinga priežiūra, būklę, jūs nuo pat pradžių galite tikėtis tam tikros paramos. Viena italų šeima pranešė, kad jų 27 metų vaikui patyrus nelaimingą atsitikimą, dėl kurio jam visą likusį gyvenimą reikalinga priežiūra, ligoninėje jiems buvo suteikta informacija, kad jau iš karto galėtų naudotis paslaugomis ir sulaukti paramos.



Eva, 76 metų (Lietuva)

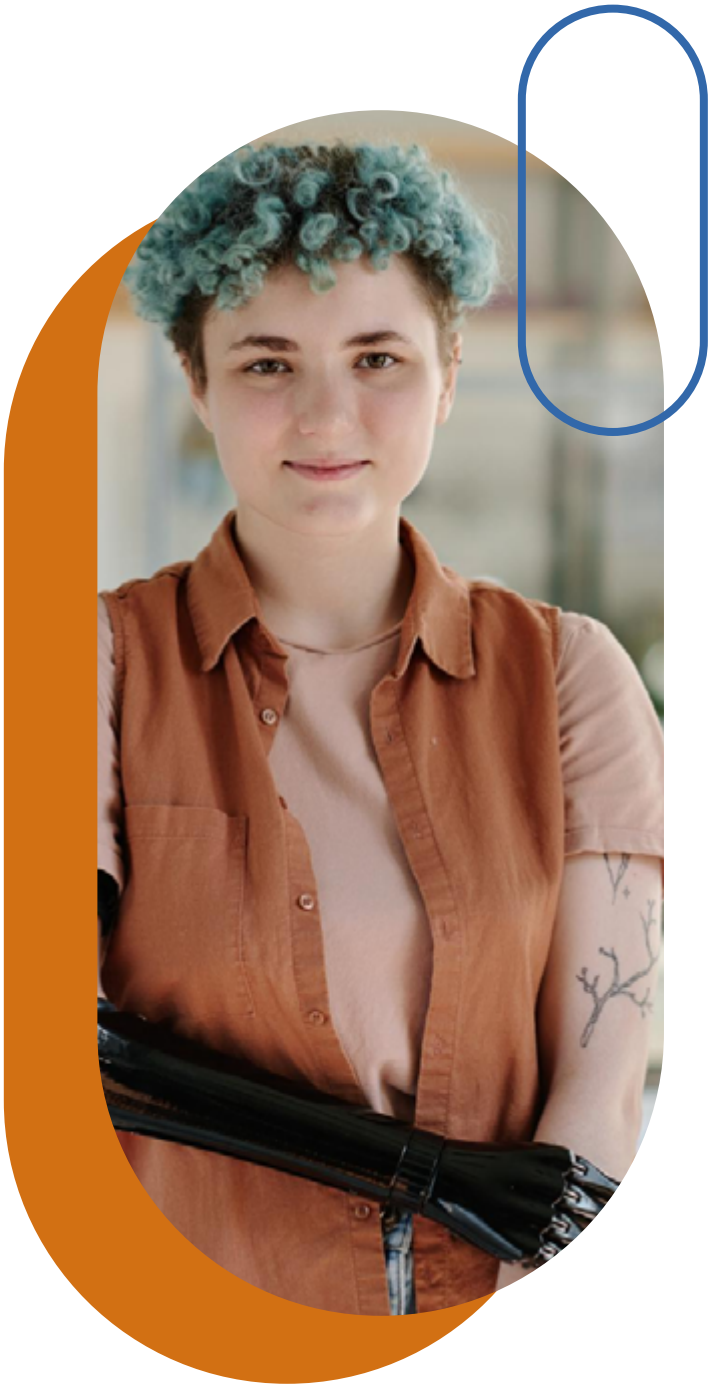
Dar prieš penkerius metus Eva viena 16 metų namuose prižiūrėjo savo dukrą (52 m.), turinčią psichosocialinių elgesio problemų. Po sunkios avarijos moteris prarado trumpalaikę atmintį, yra iš dalies paralyžiuota ir negali vaikščioti, taip pat sutriko jos orientacija.

Netekusi vyro ir kitos dukros, Eva negalėjo išlaikyti dukros globos įstaigoje, todėl nusprendė ja rūpintis namuose.

Evai buvo labai sunku susitaikyti su sunkia dukros negalia, bet visada stengėsi ją palaikyti. Kasdienis gyvenimas tapo kova. Moterys gyvena daugiabučio gyvenamojo namo 4 aukšte, name nėra nei laiptų keltuvo, nei lifto neįgaliesiems, bute nėra pritaikyto vonios kambario. Dukra neturi galimybės išeiti į lauką, nors labai to nori.

Prieš penkerius metus Eva susilaužė koją ir nebegalėjo prižiūrėti dukros. Jai pačiai prireikė pagalbos iš vietos organizacijos, teikiančios dienos socialinę globą namuose žmonėms su negalia. Organizacijos darbuotojai padeda Evai atlikti darbus namuose, taip pat prižiūrėti dukrą. Organizacijos socialinė darbuotoja padėjo gauti dukrai specialią lovą, kurioje moteris gali būti maudoma ir mankštinama padedant kineziterapeutui.

Dabartinė darbingo amžiaus asmenų su negalia, kuriems reikalinga priežiūra, situacija



Paramos priemonių rūšis ir pobūdis priklauso nuo nacionalinio konteksto, taip pat nuo vietinės pasiūlos. Tai reiškia, kad darbingo amžiaus žmonių su negalia teisinė padėtis nėra blogesnė nei kitų.

Tačiau šiai žmonių grupei iššūkį kelia du aspektai:

1. Paslaugų sektorius iš esmės yra orientuotas į vyresnio amžiaus žmonių priežiūrą. Ši grupė yra gausesnė, todėl pasiūlymai yra ekonomiškai naudingesni. Darbingo amžiaus žmonėms su negalia labai trūksta tinkamų dienos globos, trumpalaikės priežiūros paslaugų, ambulatorinės priežiūros priemonių ir pan., tad tinkamą pagalbą rasti sunkiau. Todėl jaunesni žmonės dažnai slaugomi kartu su vyresnio amžiaus žmonėmis. Daugelis žmonių, kuriems reikalinga priežiūra, ir jų artimieji tokį jaunesniųjų priežiūros būdą apibūdina kaip netinkamą ir keliantį stresą.

2. Darbingo amžiaus žmonių, kuriems reikalinga priežiūra, ir jų artimųjų gyvenimas skiriasi nuo vyresnio amžiaus žmonių, kuriems reikalinga priežiūra, gyvenimo. Jiems būdinga dalyvauti darbo rinkoje, auginti vaikus ir dažnai gyventi aktyvų gyvenimą, kuriame gausu susitikimų ir veiklos.

Lieke, 56 metų (Nyderlandai)

Interviu dalyvė rūpinosi savo šiuo metu jau mirusiu vyru, sirgusiu demencija, ir sūnumi, sergančiu išsėtine skleroze.

Į sūnaus priežiūrą moteris įsitraukė vėliau. Sūnus sėdėjo neįgaliojo vežimėlyje, bet vis dar galėjo daug ką daryti. Pagalbos namuose tarnyba padėjo jam, ką reikėjo, ir jie gerai leido laiką. 2020 m. sūnus maždaug šešis mėnesius gyveno pas motiną, mat buvo prikaustytas prie lovos ir jam reikėjo daugiau priežiūros. 2022 m. spalį jam prireikė naujo neįgaliojo vežimėlio, nes, tikėtina, kad atvira žaizda jam galėjo atsirasti dėl senojo neįgaliojo vežimėlis. Tačiau gauti naują neįgaliojo vežimėlį nebuvo lengva.

Neurologo dėka Lieke'ės vyrui buvo paskirtas atvejo vadybininkas. Tačiau sūnui atvejo vadybininkas paskirtas nebuvo, nes jie skiriami tik vyresnio amžiaus žmonėms. Jauni žmonės yra savarankiški. Pagalbos negalėjo suteikti net bendrosios praktikos gydytojas, ją galima gauti tik gyvenant institucijoje. Pasak moters, reikia išdrįsti prašyti pagalbos ir išdrįsti ją priimti. Ji pastebėjo, kad daug žmonių to nedaro. Atrodo, kad jie galvoja: „Aš tai darau dėl savo vyro ar vaiko, tad kodėl turėčiau prašyti pagalbos?“

Stigma ir diskriminacija

Visuomenėje žmonės su negalia bei jų artimieji dažnai stigmatizuojami (Stewart et.al. 2018). Taigi neformalią asmens su negalia priežiūrą lydi įvairios stigmos ir diskriminacija. Tai gali labai skaudinti ir kelti stresą bei turėti įtakos kasdieniam gyvenimui. Galbūt ir jūs, kaip neformalus globėjas, esate susidūręs su tokia situacija. Norint priimti žmones su negalia į visuomenę, būtinas socialinis sąmoningumas. Žmonės su negalia į visuomenę turėtų būti priimami ir įtraukiami, o ne stigmatizuojami, kaip tai apibūdino vienas interviu dalyvavęs Vokietijos gyventojas, turintis slaugos poreikių:

„Daugelis žmonių taip pat reaguoja atstumiančiai. [...] Neigiamais komentarais. [...] Atlikome keletą pratimų kvėpavimo sistemai stiprinti ir turėjome pailsėti (atsirėmę į žibintą, kad būtų lengviau kvėpuoti), o viena moteris pasakė savo vaikui: „Jie, matyt, girti," – ir nusivedė vaiką šalin."

Tokios situacijos gali būti žalingos ar net traumuojančios, todėl globėjai ir jų globotiniai vengia bendrauti su žmonėmis ir tam tikrų aplinkybių. Šią dilemą iliustruoja italės, neformaliai globojančios savo dukrą, pavyzdys. Ji apibūdina savo globėjos vaidmenį kaip gana varginantį ir vienišą, taip pat ir dėl visą laiką lydėjusio kaltės jausmo. Iš tiesų moteris visada jautėsi atsakinga už dukros negalią ir bijojo, kad dukra patirs socialinę stigmą dėl asmeninės ir šeimos patirties, susijusios su gėda. Galbūt ir jūs panašiomis aplinkybėmis taip jautėtės.

?

Kaip galite kovoti su žmonių, kuriems reikalinga priežiūra, stigmatizacija ir diskriminacija?

Visų pirma, jūsų užduotis ar atsakomybė neturėtų būti „griauti" išankstinį žmonių, kuriems reikia priežiūros, nusistatymą. Tačiau dėl savo kaip neformalaus globėjo vaidmens jūs taip pat esate ir ekspertas, bent jau konkrečios situacijos, susijusios su jumis ir asmeniu, kurį globojate, atžvilgiu. Tačiau galite pabandyti paneigti kai kurias išankstines nuostatas apie asmens, kuriam reikalinga priežiūra, negalią. Pasakokite apie savo kaip neformalaus globėjo kasdienį gyvenimą šeimoje ar artimesnėje socialinėje aplinkoje. Gal tai sumažins kai kuriuos išankstinius nusistatymus, bet daug kas priklauso nuo to, kiek atvirai žmonės gali kalbėti šia tema. Galbūt tai padės išvengti savęs ar asmens, susiduriančio su socialine stigma, izoliacijos. Žinoma, lengviau pasakyti, nei padaryti, ir visai nereiškia, kad nepatirsite žalingos ar neigiamos patirties.

Komunikacija

Globa yra didelė atsakomybė, todėl reikia priimti sprendimus už save ir – jei reikia – už globotinį. Be abejo, tai labai priklauso nuo negalios rūšies ir visų pirma nuo asmens, kuriam reikalinga priežiūra, bendravimo ir pažintinių gebėjimų. Todėl svarbu pasikalbėti su priežiūros paslaugų gavėjais ir išsiaiškinti, kokie jų poreikiai. Kokios pagalbos jiems reikia? Ką jie norėtų daryti patys?

Kai kuriais atvejais globojamo asmens būklė neturi įtakos žodiniam bendravimui. Jei taip nėra, gali būti didelis iššūkis pritaikyti tarpusavio bendravimą, kad būtų galima suprasti prižiūrimojo asmens ribas, norus ir poreikius. Šiais ir kitais darbingo amžiaus asmenų su negalia priežiūros aspektais sunku rasti apie tai informacijos ir pagalbos. Tikrai nėra lengva nutaisyti tinkamą pusiausvyrą tarp rimto bendravimo (sąveikos) ir nuoseklios priežiūros.

> *„[...] žmogus, sėdintis neįgaliojo vežimėlyje, yra toks pat svarbus kaip ir žmogus, stumiantis neįgaliojo vežimėlį. Ir jei, pavyzdžiui, jūsų stumiamas vežimėlis turi užvažiuoti ant šaligatvio, pasakykite, ką ketinate daryti. Juk patogiau užvažiuoti ant šaligatvio atbulomis. Tačiau pirmiausia tą turite pasakyti žmogui vežimėlyje. Priežiūros gavėjas turėtų kontroliuoti situaciją, ypač jei jis gali ją psichologiškai suvaldyti.“* (Tyrimo dalyvis iš Nyderlandų)





Kaip tinkamai bendrauti?

Bendrauti su šeimos nariu, kuris tapo priklausomas nuo priežiūros, gali būti sudėtinga. Kai kuriais atvejais neįmanoma išlaikyti įprasto bendravimo būdo. Pritaikyti bendravimą nėra lengva, nes tai emocingas procesas, ypač jei tas asmuo jums labai artimas. Toliau pateikiami patarimai gali būti naudingi, jei kyla problemų bendraujant su priežiūros paslaugų gavėju:

- Prieinamas bendravimas. Užtikrinkite, kad jūsų komunikacija būtų susijusi su konkrečia asmens negalia. Pavyzdžiui, su kurčiaisiais bendraukite gestų kalba, su regos sutrikimų turinčiais asmenimis – žodžiu.
- Klauskite apie komunikavimo poreikius. Paklauskite asmenų, kokiais būdais jie pageidauja bendrauti ir gauti paramą. Tai padės pritaikyti savo požiūrį prie jų konkrečių reikalavimų.
- Naudokite paprastą kalbą. Venkite žargono, sudėtingos kalbos ar abstrakčių sąvokų. Vartokite paprastą ir aiškią kalbą, kad išvengtumėt nesusikalbėjimo.
- Vaizdinės priemonės. Asmenims su intelekto negalia gali padėti vaizdinės priemonės, pavyzdžiui, paveikslėlių lentos ar komunikacinės kortelės, nes jos gali padėti perteikti informaciją ar pasirinkimus.
- Neverbalinis bendravimas. Atkreipkite dėmesį į neverbalinius ženklus, pavyzdžiui, veido išraišką ir kūno kalbą, nes jie gali būti svarbūs asmenims, turintiems verbalinio bendravimo problemų.
- Aktyvus klausymasis. Būkite aktyvus klausytojas ir parodykite, kad jus nuoširdžiai domina tai, ką žmogus sako. Tai padeda kurti pasitikėjimą.
- Kantrybė. Asmenims su negalia gali prireikti daugiau laiko informacijai apdoroti ir į ją reaguoti. Būkite kantrūs ir skirkite jiems bendravimui reikalingo laiko.

Konfliktai

Savarankiškumas ir gebėjimas priimti savarankiškus sprendimus yra esminės vertybės, kurias siejame su suaugusiųjų gyvenimu ir kurios, mūsų supratimu, skiria šį gyvenimo etapą nuo kitų. Priežiūros situacija keičia visų dalyvaujančių asmenų vertybes. Prižiūrimas asmuo tampa priklausomas nuo paramos, bet globėjas, bent iš dalies, tampa atsakingas už paramą. Šią konflikto sritį pabrėžė daugelis interviu dalyvių.

Viena olandų pora (žmona slaugė savo vyrą) minėjo, kad diagnozavus išsėtinę sklerozę jiems teko pritaikyti bendravimo būdą. Jie pasakojo apie susitikimus su kitomis poromis, išgyvenusiomis panašių sunkumų, kurie iš tiesų pakenkė jų santykiams ar net juos nutraukė. Partneriams reikėjo iš naujo išmokti, kaip elgtis vienam su kitu, kokie yra jų poreikiai, ką jie gali ir ko negali daryti ir kur ieškoti pagalbos. Net rekomendavo bendravimo mokymus. Taigi neformalaus globėjo ir globos gavėjo bendravimas yra labai svarbus santykiams ir pačiai globai. Rimtas požiūris į diagnozę ir situaciją taip pat reiškia, kad reikia rasti situaciją atitinkančią bendravimo formą.

Tomas Sanderis (Nyderlandai):

Tomas pasakoja, kad buvo sunku prašyti pagalbos. Diagnozavus išsėtinę sklerozę, jis norėjo kontroliuoti savo gyvenimą ir jautė poreikį kurti priemones kovai su liga. Jis apibūdino nuotaikų kaitą: nuo nuostabos prie neigimo, vėliau – pykčio ir nusivylimo. Prireikė kelerių metų, kad susitaikytų su tuo, jog jam reikia neįgaliojo vežimėlio. Išsėtinė sklerozė yra degeneracinė liga, tad jis vis dar kovoja su didėjančia priklausomybe. Tomas parašė knygą apie savo patiriamus sunkumus (Achteruit lopen). Jo istorija yra geras pavyzdys, kaip prašyti pagalbos ir ją gauti iš šeimos, draugų ar kaimynų. Tą pačią problemą išsako ir keli kiti informantai, teigiantys, kad nori išlaikyti kuo didesnę savo gyvenimo kontrolę. Nyderlanduose atliktas žmonių, kuriems reikalinga pagalba, tyrimas taip pat parodė, kad olandai labai vertina savo nepriklausomybę. Jie gėdijasi prašyti artimųjų pagalbos, nes nori apsaugoti santykių pobūdį ir bijo artimuosius per daug apkrauti.

Kaip išvengti konfliktų?

Keletas patarimų, kurie gali padėti išvengti konfliktų su jumis besirūpinančiu asmeniu:

Atviras bendravimas
- Atviras bendravimas.
- Skatinkite atvirą ir nuoširdų bendravimą. Sukurkite saugią erdvę, kurioje abi pusės jaustųsi patogiai reikšdamos savo mintis ir jausmus.
- Reguliariai kalbėkitės, kad aptartumėte rūpimus klausimus, lūkesčius ir bet kokius pagalbos proceso pokyčius.

Aiškiai išsakyti lūkesčiai
- Nuo pat pradžių išreikškite savo lūkesčius ir nustatykite ribas.
- Aptarkite vaidmenis, atsakomybę ir kokios konkrečios pagalbos reikia, kad išvengtumėte nesusipratimų.

Pagarba ir empatija
- Skatinkite empatiją ir supratingumą.
- Pripažinkite, kad ir pagalbos teikėjas, ir pagalbos gavėjas gali susidurti su sunkumais; į kiekvieną situaciją žiūrėkite kantriai ir supratingai.

Asmenų, kuriems teikiama pagalba, įtraukimas
- Kai tik įmanoma, įtraukite pagalbos gaunantį asmenį į sprendimų priėmimo procesą. Leisdami jiems išsakyti savo pageidavimus ir rūpesčius, galite padėti išvengti konfliktų ir suteikti daugiau galių rūpintis savimi.

Neformalių globėjų palaikymas
- Užtikrinkite, kad neformalūs globėjai turėtų galimybę sulaukti paramos, pasinaudoti ištekliais, gauti atokvėpio paslaugas ir pasirūpinti savimi. Norint išlaikyti pozityvius santykius tarp neformalaus globėjo ir asmens, kuriuo rūpinamasi, labai svarbu išvengti perdegimo.

Lankstus požiūris
- Pripažinkite, kad pagalbos poreikiai ilgainiui gali keistis. Išlikite lankstūs ir, jei reikia, koreguokite pagalbos planą, kad jis atitiktų besikeičiančius asmens, kuriam teikiama pagalba, poreikius.

Skatinkite savarankiškumą
- Skatinkite pagalbos gavėjus išlaikyti kuo didesnį savarankiškumą. Tai gali padėti sumažinti nusivylimo ir priklausomybės jausmą ir prisidėti prie pozityvesnių santykių.

Siekite profesionalios pagalbos
- Jei kyla konfliktų, kreipkitės į specialistą, pavyzdžiui, socialinį darbuotoją. Specialistai gali suteikti gairių ir pasiūlyti strategijų, kaip suvaldyti sudėtingas situacijas.

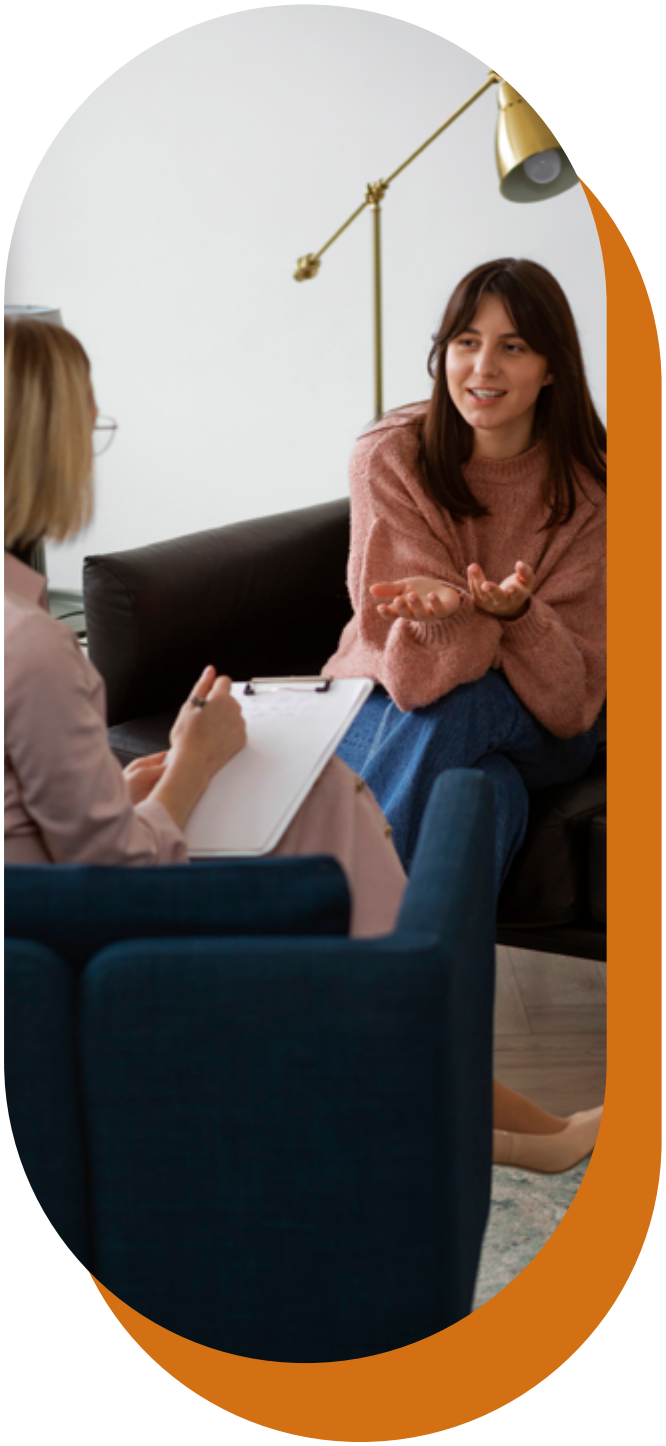
?

Ar ir jums teko susidurti su panašiomis situacijomis?

Ypač daug iššūkių kyla jaunesnio amžiaus asmenims, reikalingiems pagalbos, ir jų artimiesiems. Vaikų auginimas, karjera, paskolos ir daugybė kitų gyvenimo aspektų bei įsipareigojimų gali dar labiau apsunkinti pagalbos teikimą.

Rūpinimasis savimi

Daugeliu atžvilgių neformali pagalba darbingo amžiaus žmonėms su negalia yra fiziškai ir psichologiškai varginanti, reikalaujanti daug laiko ir finansinių išteklių. Galbūt ir jūs esate susidūrę su šiomis problemomis. Galbūt jaučiatės vieniši ir perdegę. Šios sąlygos ilgainiui gali turėti įtakos jūsų pačių sveikatai ir gerovei. Neneigiant artimojo priežiūros svarbos, nereikėtų nuvertinti savo kaip neformalaus globėjo sveikatos.



Viename iš interviu pagalbą vyrui teikianti žmona pabrėžė, koks svarbus jai yra laisvalaikis ir nepriklausomybė: „Mano atveju dėl buitinės situacijos stiklinė visada būna pusiau pilna, todėl ji perpildoma greičiau nei, pavyzdžiui, kolegų, kurie nėra neformalūs globėjai.“ Būdama neformalia globėja ji pastebi, kad beveik visi visada sutelkia dėmesį į asmenį, kuriam reikia pagalbos, ir į tai, kaip jam sekasi. Beveik niekas neklausia, kaip sekasi jai. Moteris pabrėžia, kad neformalūs globėjai taip pat labai svarbūs, ir teigia išmokusi kartais pasakyti „ne“ bei daugiau dirbti savo darbe.

„Ar dėl to esu laiminga? Jei atsakymas yra „taip“, aš tai darau.“ Jai buvo suteikta konsultacija, padėjusi suderinti savo poreikius ir rūpinimąsi vyru. Iš dalies taip yra todėl, kad jos vyras vis dar gana savarankiškas, o viešasis transportas – netoli jų gyvenamosios vietos. Ne kiekvienas tokiomis aplinkybėmis gali teikti pagalbą. Gali būti naudinga išsiaiškinti, kada pagalba yra reikalinga.

Kur galima gauti psichologinę pagalbą?

Rūpintis žmonėmis, kuriems jūsų pagalbos reikia daugelyje gyvenimo sričių, kartais net dieną ir naktį, yra labai sunku tiek fiziškai, tiek psichologiškai. Daugelis interviu dalyvių pasakojo nekreipę dėmesio į tai, kokį poveikį jiems patiems daro buvimas neformaliais globėjais. Pavyzdžiui, viena interviu dalyvė iš Italijos pasakojo niekada negalvojusi apie psichologinę pagalbą. Dabar supratusi, kad tai tikrai būtų buvę naudinga, dar ir dėl to, kad niekada nesulaukusi vyro palaikymo. Ji viena rūpinosi ir vaiku, ir savo pačios gyvenimu. Tokios sudėtingos situacijos sukelia didelę įtampą ir stresą. Psichologinės pagalbos galima kreiptis čia:

LIETUVA:

- Psichologinė ir emocinė pagalba teikiama telefonu: **Emocinė ir psichologinė pagalba telefonu | Bendrasis pagalbos centras (lrv.lt)**
- **Tokio pobūdžio pagalba taip pat teikiama pirminiame sveikatos priežiūros lygmenyje**

VOKIETIJA:

- **Pflegen-und-leben.de** yra ne pelno siekianti psichologinio konsultavimo tarnyba neformaliems globėjams ir šeimoms. Asmenims, turintiems privalomąjį sveikatos draudimą ir besirūpinantiems artimaisiais, suteikiama individuali specialiai apmokytų psichologų pagalba. Informaciją galite rasti **čia**.
- **116 117** tai visoje šalyje veikiančios budinčiosios medicinos tarnybos, padedančios rasti gydytoją ir psichologą, telefono numeris. Taip pat yra ir internetinė duomenų **duomenų bazė**. Apsidraudę privalomuoju sveikatos draudimu, vizitą pas gydytoją ar psichologą taip pat galite rezervuoti **čia**.

NYDERLANDAI:

- Neformalūs globėjai Nyderlanduose turi teisę gauti **profesionalią psichologinę pagalbą**. Ją apmoka **bazinis draudimas**, bet ne daugiau kaip 10 valandų per metus. Neformalūs globėjai gali apsilankyti pas savo šeimos gydytoją ir aptarti paramos poreikius. Tuomet bendrosios praktikos gydytojai gali nusiųsti pas psichologą arba konsultantą.
- **Kompassie** siūlo neformalios globos paramą per šeimos konsultantus, kurie gali teikti rekomendacijas, patarimus ir informaciją bei išklausyti. Šeimos konsultanto paslaugos yra visiškai nemokamos ir nėra laukiančiųjų sąrašo.
- **MantelzorgNL** turi nacionalinę neformalios priežiūros pagalbos liniją, kuria galima kreiptis visais klausimais: **030 760 60 55** (skambučiai telefonu), **06 27 23 68 54** (WhatsApp), **mantelzorglijn@mantelzorg.nl**.

ITALIJA:

- **Emilijos–Romanijos regiono „socialinė“ teminė sritis.**
- **ReportER:** Emilijos–Romanijos regiono Sveikatos ir socialinės politikos informacinė sistema
- **Žemėlapis su vietos adresais**, padedantis orientuotis Emilijos–Romanijos teritoriniuose padaliniuose
- **Socialinio bendradarbiavimo duomenų bazė.**
- **Mokesčių lengvatos ir įmokos neįgaliesiems**.

PORTUGAL:

- **Nacionalinė neformalių globėjų asociacija** yra užmezgusi **partnerystės** ryšius kad neformaliems globėjams galėtų nemokamai arba už mažesnę kainą pasiūlyti psichologinę pagalbą. Su ja galima susisiekti el. paštu **ancuidadoresinformais@gmail.com** arba telefonais: Maria Anjos – 937 102 684, Jorge Gonçalves – 962 957 087, Liliana Gonçalves – 969 322 255.
- "**„Globėjai" (A Cuidadores)** taip pat teikia nemokamas individualias emocines paramos paslaugas neformaliems globėjams internetu arba telefonu. Informacija telefonu: 800 242 252 arba siųskite žinutę per.
- Taip pat galite kreiptis į **psichologinės pagalbos liniją neformaliems globėjams** remiamą „Merck" pagal neformalių globėjų organizacijos iniciatyvą. Šia pagalbos linija gali naudotis visi neformalūs globėjai, ji pradėjo veikti 2023 m. rugsėjo pradžioje ir veiks šešis mėnesius, penkias dienas per savaitę, nuo pirmadienio iki penktadienio, nuo 10:00 iki 12:00 ir nuo 15:00 iki 18:00 valandos. Pagalbos galite kreiptis telefonu 960 199 759 arba 808 200 199. Pagalbos linijoje dirbs psichologijos srities specialistai, kurie atsakys į globėjų klausimus, suteiks jiems galimybę pasidalyti savo emocijomis, psichologiniais iššūkiais ar tiesiog pasikalbėti. Daugiau informacijos rasite interneto svetainėje.
- Bendresnio pobūdžio pagalba neformaliems globėjams, naudinga krizinėse situacijose, teikiama sistemoje Nacional de Saúde **Linha de Saúde 24** telefonu 808 24 24 24. Ši pagalbos linija nemokama, reikėtų pasirinkti 4 variantą (psichologinės konsultacijos). Paslauga teikiama 24 valandas per parą, 7 dienas per savaitę, joje dirba klinikiniai psichologai. Šie sveikatos priežiūros specialistai specializuojasi teikti psichologinę pagalbą sudėtingose situacijose.

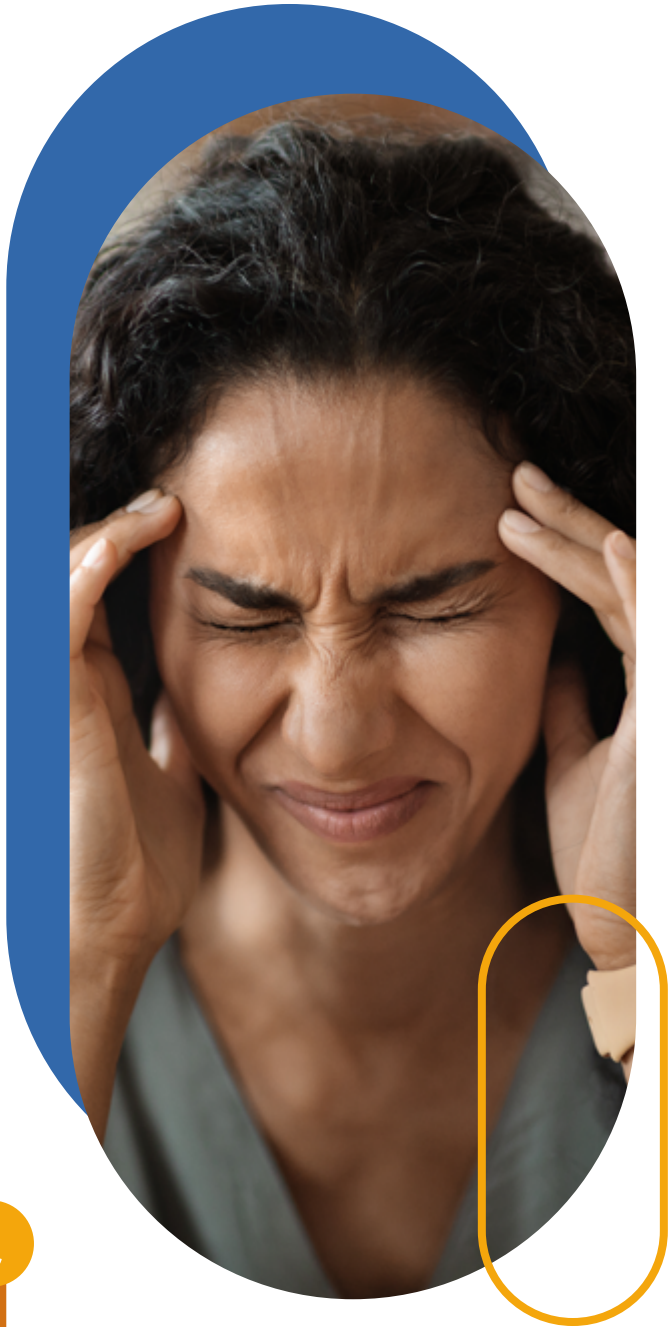


Rūpinkitės savo pačių sveikata!

Neformalios globos užduotys ir atsakomybė, ypač įtemptos aplinkybės, pavyzdžiui, laisvo laiko trūkumas ar rūpesčiai dėl pinigų, gali kelti rimtą pavojų neformalaus globėjo sveikatai. Interviu atskleidžia daug įvairių patirčių. Skirtingose šalyse neformalūs globėjai patyrė perdegimą ir depresiją, kai kurie pripažino pagalbos turėję kreiptis anksčiau.

Mama, kuri rūpinasi darbingo amžiaus vaiku, kalbėjo apie savo perdegimą. Jai labai padėjo gydymas ligoninėje. Nesigėdinkite rūpintis savimi, kai ką nors slaugote, nes jūsų pačių sveikata taip pat svarbi. Pavyzdys:

Vyrui pagalbą teikianti neformali globėja prisiminė, kad jos pačios sveikata tapo antraeiliu veiksniu. Ji patyrė sužalojimų autoavarijoje, vėliau susirgo krūties vėžiu. Per anksti grįžo į darbą, o jos kaip neformalios globėjos vaidmuo ir atsakomybė taip pat turėjo įtakos sveikatai. Per tą laiką moteris suprato, kad, būdama neformalia globėja, pirmiausia turi pasirūpinti savimi ir tik tada padėti kitam. Ji akcentuoja, kad svarbu „klausytis savo kūno“.



Remiantis statistiniais duomenimis, daugelis neformalių globėjų yra moterys. Visose tyrime dalyvavusiose šalyse moterys daug dažniau rūpinasi artimaisiais, kuriems reikia priežiūros ir pagalbos, ypač kalbant apie jų pačių vaikus (Eurostat, 2022).

Marija (Vokietija):

Marija (56 m.) rūpinasi dviem suaugusiais sūnumis (28 m. ir 23 m.), kuriems abiem diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas. Jos vyras gyvena tame pačiame name, tačiau vaikais rūpinasi praktiškai ji viena. Nors negalia įgimta, vyresniojo sūnaus diagnozė buvo patvirtinta tik jam suaugus. Abu sūnūs gyvena namuose, jiems sunku palaikyti socialinius santykius ir susidoroti su daugybe dirgiklių. Marija patiria didelį stresą dėl sūnų negalios ir nuolatinės atsakomybės už pagalbos procesą. Be to, ji labai susirūpinusi dėl vaikų ateities. Norėdama paruošti sūnus savarankiškesniam gyvenimui, Marija kreipėsi pagalbos į konsultantą. Vyresnysis sūnus jau įgijo tam tikrų įgūdžių (gaminti maistą, lyginti, valyti). Tuos pačius įgūdžius planuojama ugdyti ir jaunesniajam sūnui. Patyrusi perdegimą, moteris ieškojo formalios pagalbos. Pasiūlytas gydymas reabilitacijos klinikoje jai labai padėjo. Šiuo metu Marija ieško Vokietijoje bendro būsto rūpestingiems tėvams ir jų vaikams, tačiau kol kas jos pastangos bevaisės.

Pagalbos iš išorės apsvarstymas

Jums, kaip neformaliam globėjui, svarbu žinoti, kada asmuo, kuriuo rūpinatės, gali savarankiškai atlikti tam tikrus dalykus ir jam gali neprireikti jūsų. Tai išsiaiškinus, būtų lengviau atlikti tam tikras užduotis ir daugiau laiko skirti sau. Kita galimybė, kurią įvardijo daugelis interviu dalyvavusių neformalių globėjų, yra šeimos narių pagalba. Pavyzdžiui, vienas neformalus globėjas minėjo paprašęs uošvės vieną savaitę per mėnesį prižiūrėti dukrą. Prašydami šeimos narių, draugų ar kitų asmenų pagalbos neturėtumėte jausti gėdos ar nepatogumo. Kalbėtis su kitais žmonėmis apie šeimos nario, kuriam reikalinga pagalba, būklę nėra lengva. Tačiau jei turite pažįstamų žmonių, kurie yra atviri ir paslaugūs, kalbėkite su jais apie savo situaciją – jie gali suprasti, kas vyksta, ir galbūt jums padėti.

?

Ar yra galimybė pailsėti nuo neformalios globos?

Svarbu retkarčiais padaryti pertrauką ir atsitraukti nuo neformalaus globėjo atsakomybių. Žinoma, tokia pertrauka turi atitikti jūsų asmeninę situaciją ir būti suderinta su pagalbos reikalingo asmens poreikiais, kuriuos reikia patenkinti. Nebijokite kreiptis dėl formalių paslaugų, kurios gali šiek tiek sumažinti jums tenkančią naštą. Kai kurie informantai teigė naudojęsi trumpalaikės priežiūros paslaugomis, kad galėtų prižiūrėti šeimos narius. Didžiulis palengvinimas gali būti mobilios paslaugos arba dienos priežiūros centras, kuris perima namų ruošos darbus (kaip minėta 17 puslapyje).



Ar jums jau teko pasinaudoti šiomis paslaugomis ir žinote apie jų skyrimo tvarką?

Daugiau informacijos galima rasti:

LIETUVA:

- Vaikų su negalia, suaugusiųjų su negalia ar pagyvenusių žmonių, kuriems reikalinga neformali globa arba kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra, artimieji gali kreiptis į savivaldybes dėl **atokvėpio paslaugos**. Paslauga gali būti teikiama namuose, dienos centre arba socialinės globos įstaigoje.

VOKIETIJA

- **ZQP („Priežiūros kokybės centras“)** - ZQP suteikia daug informacijos, kuri gali būti siunčiama nemokamai, apie visus priežiūros namuose aspektus. ZQP yra visos šalies pelno nesiekiantis fondas, jo svetainė **čia.**
- **Priežiūros palaikymo punktai** - Privalomojo sveikatos draudimo sistemos nariai turi teisę į nemokamas ir nepriklausomas konsultacijas visais socialinės rūpybos draudimo klausimais vietiniuose „Pflegestützpunkt“ (Slaugos paramos centre). Šioje **duomenų bazėje**, be kitų konsultavimo centrų, galite rasti savo vietinį „Pflegestützpunkt“.
- Privataus sveikatos draudimo subjektai informaciją apie slaugos draudimą gali rasti **čia**.

NYDERLANDAI

- Informaciją apie atokvėpio paslaugas, pavyzdžiui, pagalbą namuose, dienos priežiūrą ar svečiavimąsi namuose, galima rasti **Visuomenės sveikatos, gerovės ir sporto ministerijos (Regelhulp) puslapyje**.
- **„MantelzorgNL”** svetainėje pateikta informaciją padės rasti tinkamas palaikymo paslaugas

ITALIJA

- **Emilijos–Romanijos regionen**
- **ReportER:** Emilijos–Romanijos regiono Sveikatos ir socialinės politikos informacinė sistema.
- **Teritorinių tarnybų žemėlapis.**
- **Socialinio bendradarbiavimo duomenų bazė**
- **Mokesčių lengvatos ir išmokos žmonėms su negalia**.

PORTUGALIJA

- Informacijos apie prieigą prie **„Neformalaus globėjo poilsi**” (Descanso do Cuidador Informal) galima rasti šioje **čia**.
- • Daugiau informacijos apie konkrečias sąlygas pateikta dokumento **„Praktinis vadovas – neformalaus globėjo statutas: pagrindinis ir antrinis neformalus globėjas“** (Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal) 13, 14 ir 37 puslapiuose. Spustelėkite **čia**.

Gyvenimo ir darbo balansas

Kaip minėta ir kaip jau tikriausiai žinote, neformali globa užima labai daug laiko. Globėjai paprastai keičia arba sumažina savo apmokamo darbo krūvį, atsisako paaukštinimo, sutinka dirbti mažiau kvalifikacijos reikalaujančius darbus, anksčiau išeina į pensiją ar apskritai atsisako darbo, kad galėtų patenkinti globos įsipareigojimus (Žmonių turinčių negalią, 2022, p.77). Apmokamo darbo valandų skaičius smarkiai sumažėja ypač tada, kai artimajam reikia globos dažniau nei kartą per savaitę. Kartais net nėra laiko dirbti. Apmokamo darbo valandų skaičiaus dėl globos intensyvumo dažniau atsisako moterys nei vyrai (Ciccarelli & van Soest, 2023, p. 365). Beveik visi tyrime dalyvavę globėjai iš Vokietijos buvo moterys: joms teko atsisakyti apmokamo darbo arba pakelti dvigubą darbo ir globos naštą:

„Tada kelis kartus per dieną skambindavau jam iš darbo, kad nepamirštų maisto ant viryklės ar išvengtų kokio nors kito incidento, nes buvo kartą taip jau buvo nutikę. Laimė, nieko rimto tada neįvyko.“ (Žmona, besirūpinanti insultą patyrusiu vyru)

Daugumoje Europos šalių galima gauti pagalbą esant tokiomis aplinkybėms. Toliau pateikiame pavyzdžių iš mūsų šalių partnerių. Šie pasiūlymai gali būti naudingi, tačiau dažnai negali atstoti apmokamo darbo trūkumo ir vėliau gali kilti sunkumų.

LIETUVA

Lietuva yra viena iš šalių, turinčių inovatyvų požiūrį į darbo rinkos politiką. Darbuotojo, globojančio sergantį šeimos narį, prašymu gali būti sudaryta galimybė dirbti ne visą darbo dieną, pateikus atitinkamą sveikatos priežiūros įstaigos išvadą (Darbo kodeksas, 40 straipsnis). Ne visas darbo laikas nustatomas sumažinus darbo valandų skaičių per dieną, sumažinus darbo dienų skaičių per darbo savaitę ar darbo mėnesį arba darant ir viena, ir kita. Darbo kodeksas taip pat numato, kad darbuotojui, slaugančiam artimąjį, darbdavys privalo suteikti nemokamų atostogų tiek laiko, kiek rekomenduoja sveikatos priežiūros įstaiga (Darbo kodeksas, 137 straipsnis), taip pat, atsižvelgiant į šią rekomendaciją, darbdavys privalo tenkinti darbuotojo prašymą suteikti kasmetines atostogas (Darbo kodeksas, 128 straipsnis).

VOKIETIJA

„Šeimos globėjo atostogos“

2015 m. sausio 1 d. įsigaliojusiu Šeimos, priežiūros ir darbo suderinamumo gerinimo įstatymu, esami Globėjų atostogų įstatymo (PflegeZG) ir Šeimos globėjų atostogų įstatymo (FPfZG) reglamentai buvo plėtojami toliau ir geriau suderinti tarpusavyje. Darbuotojai gali ne tik pasiimti šešių mėnesių visas ar dalines atostogas nuo darbo, kad galėtų prižiūrėti artimą giminaitį namuose (priežiūros atostogas), bet ir teisiškai turi teisę į dalines iki 24 mėnesių trukmės atostogas su ne mažesne kaip 15 valandų darbo savaite (šeimos priežiūros atostogas).

Darbuotojai gali kreiptis dėl beprocentės paskolos iš Federalinės šeimos reikalų ir pilietinės visuomenės funkcijų biuro (BAFzA) laikotarpiui, per kurį išeina iš darbo, kad galėtų teikti priežiūrą. Ji išmokama kas mėnesį ir yra skirta išlyginti prarastų pajamų skirtumą. Pradėjus dirbti, beprocentė paskola turi būti grąžinta dalimis (Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, 2023).



NYDERLANDAI

Neformalūs globėjai turi teisę išeiti iš darbo priežiūros atostogų. Kasmet neformalūs globėjai turi teisę gauti dvigubai daugiau valandų per savaitę už 70 proc. savo darbo užmokesčio. Ilgalaikės priežiūros atostogos gali būti suteikiamos kasmet, šešis kartus daugiau valandų, nei asmuo dirba per savaitę, tačiau už jas mokėti nereikia (Rijksoverheid, last access January 2024).



PORTUGALIJA

Neformalaus globėjo statutas (Estatuto do Cuidador Informal) neformaliems globėjams suteikia poilsio periodus, kad būtų užtikrinta jų gerovė ir emocinė pusiausvyra. Pagal Nacionalinio integruotos nuolatinės priežiūros tinklo (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados) programą „Globėjo poilsis“ (Descanso do cuidador) teikiamos įvairios intervencinės priemonės, kuriomis neformaliems globėjams suteikiama pagalba arba veiksmingas poilsis, laikinai atleidus juos nuo globos pareigų. Tikslas – sumažinti neformalių globėjų globos krūvį, kad jie įgytų energijos, pasirūpintų asmeniniais ir (arba) sveikatos reikalais ir t. t. Ilgalaikės priežiūros skyriuose globėjų poilsis palengvinamas laikinai hospitalizuojant priklausomą asmenį, tačiau ne ilgiau kaip 90 dienų per metus. Psichikos sveikatos srityje taip pat yra nuostata priimti priežiūros gavėjus, kad globėjams būtų suteikta neformalios globos pertrauka iki 45 dienų per metus.



ITALIJA

1992 m. vasario 5 d. įstatymas Nr. 104 apibrėžia kelių kategorijų asmenų su negalia teises. Įstatymas Nr. 104 suteikia globėjams teisę išeiti mokamų atostogų tris pilnas dienas per mėnesį arba joms prilygintą valandų skaičių, pateikus darbdaviams prašymą, kuriame nurodoma asmens, kuriam bus teikiama priežiūra, būklė.

Be mokamų atostogų, kartu su asmeniu, turinčiu sunkią negalią liudijantį pažymėjimą (Įstatymas Nr. 104/1992), gyvenantys šeimos nariai įgyja teisę į mokamas atostogas ne ilgiau kaip dvejus metus iš eilės (Legislative Decree 151/2001, Article 42).

Be to, tam tikrų kategorijų darbuotojai gauna finansinę naudą išėję į ankstyvąją pensiją. Šiai kategorijai priskiriami globėjai, kurie bent šešis mėnesius prižiūrėjo sutuoktinį ar kitą pirmos eilės giminaitį, turintį sunkią negalią.

Būsto pritaikymas

Asmens, kuriuo rūpinatės, sveikatos būklė gali kisti. Tačiau labai dažnai gyvenimas nėra toks, koks buvo anksčiau. Struktūriškai trūksta tinkamų būstų darbingo amžiaus žmonėms su negalia: darbingo amžiaus asmenims, kurie nori tapti savarankiški, suaugusiesiems su priežiūros poreikiais, kurie kuo ilgiau nori išlaikyti savo nepriklausomybę. Todėl didžioji dalis priežiūros paslaugų teikiama namuose, kur kliūtys ir barjerai „materializuojasi“ jau nutikus negaliai. Vieta, kurioje gyvena asmuo su negalia, gali tapti pagrindine kliūtimi, trukdančia atkurti priimtinas gyvenimo sąlygas. Gali prireikti pertvarkyti namus, kad jie taptų prieinami, atitinkamai juos pritaikyti, kad palengvėtų kasdienė kova asmeniui, kuriam reikalinga priežiūra, ir jums, kaip neformaliam globėjui. Svarbu, kad žmonės savo namus imtų pertvarkyti kuo anksčiau, nes daugumoje Europos šalių susidarė ilgos laukiančiųjų pritaikyti būstą eilės.

Daugiau informacijos šia tema rasite mūsų mokymosi platformoje: https://youngcare.eu/ (kuriama)



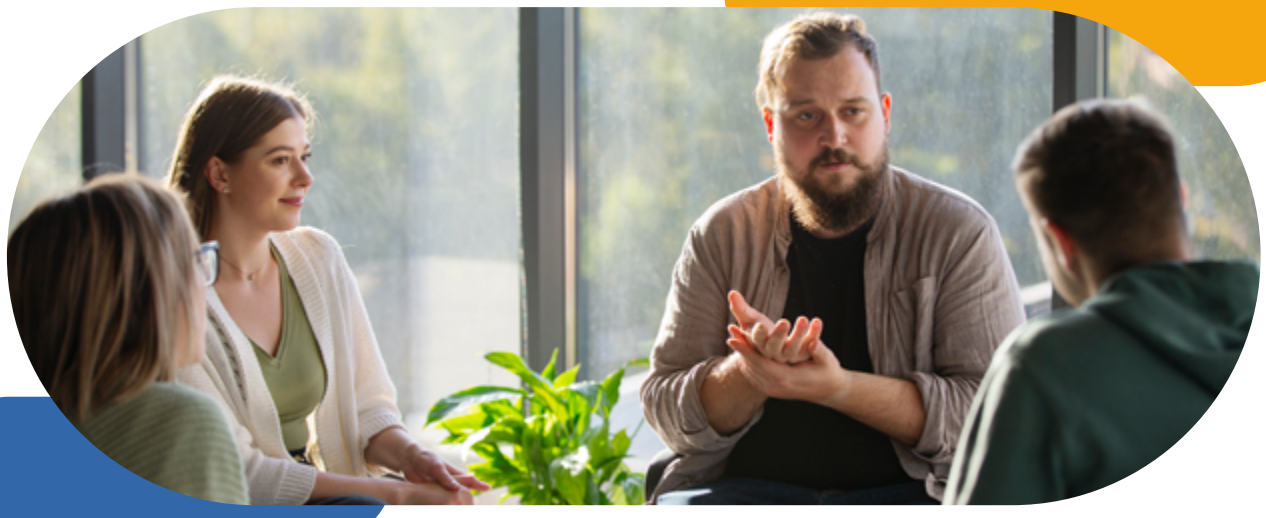
Savipagalbos grupės

Atlikus interviu su neformaliais globėjais išryškėjo paramos iš kitų asmenų ir bendravimo su jais poreikis. Bendravimas su kitais žmonėmis, patiriančiais tą patį, yra vienas iš galimų būdų susitaikyti su savo padėtimi.

> *„Nuostabu sutikti žmones, sergančius ta pačia liga; kai kurių būklė yra sunkesnė, bet kartais juos lydi... Ši bendruomenė yra labai svarbi.“* (Interviu dalyvis iš Portugalijos)

Kad ir kaip būtų sunku, bendrauti su kitais žmonėmis, esančiais tokioje pačioje situacijoje, dalytis su jais patirtimi gali būti labai naudinga. Kiti žmonės gali būti radę būdų, kaip išspręsti panašias problemas, ir pasidalyti savo patirtimi. Jie gali žinoti, į ką kreiptis profesionalios pagalbos, apie kurią anksčiau nežinojote. Tiesiog klausytis ir kalbėtis su žmonėmis, kurie žino, kaip jaučiatės, gali būti labai naudinga.

Daugelis interviu dalyvių apgailestavo niekada nesikreipę profesionalios pagalbos arba nesusisiekę su asmenimis, išgyvenusiais tą patį. Bendravimas su kitais neformaliais globėjais gali būti labai vertingas dėl daugybės priežasčių. Nesvarbu, ar ką tik sužinojote diagnozę, ar neformalią globą vykdote jau ilgesnį laiką, naudinga pasikalbėti su žmonėmis, kurie žino, kaip jaučiatės ir su kuo susiduriate.



Literatūra

bifg (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023b). Pflegebedürftige nach Pflegegrad je Altersgruppe. https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/pflegebeduerftige-nach-pflegegrad-je-altersgruppe (14/02/2023).

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (2023): Familienpflegezeit. https://www.bafza.de/programme-und-foerderungen/familienpflegezeit (23-11-2023)

Ciccarelli, N., & Van Soest, A. (2018): Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe. De Economist, 166(3), 363–396.

Decreto-Lei n.º 85-A/2022, de 22 de dezembro (2022). Retrieved from: https://files.dre.pt/1s/2022/12/24501/0000200003.pdf. [Accessed 23rd May 2023].

Fröhlich, K., Helgers, Y., Duscha, A. & Schulze, J. (2023): National Report: Germany.

European Parliament (2017). European disability policy – from defining disability to adopting a strategy. European Union.

Eurostat (2022): Datasets. Persons providing informal care or assistance at least once a week by sex, age and degree of urbanisation. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_ehis_ic1u (07-11-2023)

LABOUR CODE. Labour Code of Republic of Lithuania, Order No. XII-2603, 14 September 2016, last amended on 14 December 2023). https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/10c6bfd07bd511e6a0f68fd135e6f40c/asr, (Last access 2024, January 10).

Rijksoverheid: Hoe lang kan ik zorgverlof opnemen? Retrieved from https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/duur-zorgverlof, (Last access 2024, January 17).

