

Pričujoča številka revije je v celoti posvečena družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem. Ti opravljajo danes kar 75 % oskrbovanja v Evropi, kjer so javni in tržni programi dolgotrajne oskrbe najbolj razviti, v drugih dela sveta – in v preteklosti tudi pri nas – pa skoraj vso. V času industrijske revolucije se je za oskrbo bolnih, invalidnih in starostno onemoglih ljudi uveljavljala paradigma velikih oskrbovalnih institucij z brezosebno arhitekturo enakih večposteljnih sob vzdolž hodnikov, oskrbovalni program pa so sestavljale oskrbovalne in negovalne storitve – vsako od njih opravlja specializiran strokovni uslužbenec. Ta model je vzporednica industrijske proizvodnje in tržnih storitev. Kakor je konec 20. st. prevladala zavest o škodljivih stranskih učinkih industrijske proizvodnje (onesnaževanje okolja, izčrpavanje zemeljskih virov), se širijo tudi alternative na institucionalizirano oskrbo in nego, ki je sistemsko osredotočena na ustanovo, zato kljub naporu poklicnih oskrbovalcev ne more biti po meri potreb in zmožnosti niti oskrbovancev niti oskrbovalcev, sama v sebi pa nima razvojnih mehanizmov. Uveljavlja se notranja deinstitucionalizacija oskrbovalnih ustanov, ki deluje v tesni povezavi z deinstitucionaliziranim razvojem številnih novih programov oskrbe v krajevni skupnosti. Oskrbovalna ustanova in javni programi za usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ter razbremenilni programi zanje in programi raznovrstne pomoči in nege na domu delujejo v krajevni skupnosti kot enovita sinergična komplementarna celota v okviru sodobnega sistema za dolgotrajno oskrbo. Ta sistem uvaja s četrtoletno zamudo za evropskimi sosedi tudi Slovenija s pripravo zakona o dolgotrajni oskrbi.

Neformalno oskrbo je Direktorat za dolgotrajno oskrbo, ki je pripravil predlog zakona konec leta 2017, vključil v sistem; s tem je presegel ustavno neenakost pravic iz javnih sredstev tiste večine državljanov, ki so v domači oskrbi. Pomanjkljiva je ostala njena sistemska povezanost s formalno oskrbo, usposabljanje neformalnih oskrbovalcev ipd. Zelo smiselna poteza so preizkusni terenski piloti celovite dolgotrajne oskrbe, ki bodo potekali v letih 2018 in 2019; že v njih je mogoče te pomanjkljivosti dobro rešiti. Vsak od treh pilotov bo obsegal področje z okrog 40.000 prebivalci. Ker ustanove oskrbujejo 1 % prebivalcev, družinski oskrbovalci doma pa 3 %, pomeni, da bo na terenu vsakega od pilotov 1.200 oskrbovancev, za katere skrbi prav toliko primarnih družinskih oskrbovalcev. V teku pilota bi jih morali usposobiti vsaj 15 % (to je 180) s preizkušenim modelom tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce. Ker je to usposabljanje učinkovito samo po aktivni metodi v skupini z okrog 15 udeleženci, to pomeni izvedbo 12 tečajev. Za njihovo vodenje je potrebno v vsaki pokrajini, kjer bo potekal pilot, usposobiti vsaj štiri primerne krajevne strokovnjake. Najzahtevnejša naloga je navezava stika z »doslej nevidnimi« neformalnimi oskrbovalci in njihovo motiviranje.

Smernice za kakovostne rešitve pri vključevanju neformalnih oskrbovalcev v sistem dolgotrajne je dala *1. slovenska konferenca o neformalni oskrbi* 8. maja na Brdu pri Kranju. Na njej je bilo 260 udeležencev: politikov in uslužbencev iz ministrstev in občin, raziskovalcev dolgotrajne oskrbe, zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, socialnih delavcev, poklicnih oskrbovalcev v domovih za stare in na domu, predstavnikov nevladnih organizacij, ki sodelujejo z neformalnimi oskrbovalci, medijev ... Skoraj polovica udeležencev so bili družinski in drugi neformalni oskrbovalci; ducat od njih je na okroglih mizah povedalo svoje izkušnje. Mednarodna raven konference je bila uresničena z uvodnim referatom izvršnega direktorja evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, Stecyja Yghemonosa. Če listamo pričujočo številko revije od zadaj, boste najprej prebrali strokovni intervju z njim, v katerem je predstavil *Potrebe, pomen in podporo neformalnim oskrbovalcem v Evropi*; tudi vsi ostali prispevki v reviji so vsebine iz te konference.

V času priprave slovenskega zakona o dolgotrajni oskrbi je vsekakor nujna enaka pozornost neformalni in formalni oskrbi. Naslednja konferenca bi se morala enako temeljito posvetiti domovom za stare ljudi, ki kadrovsko in finančno delujejo na skrajnem robu napora.