

SIMPOZIJI, DELAVNICE

PRVA SLOVENSKA KONFERENCA O DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBI

Brdo pri Kranju, 8. maja 2018

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci oskrbujejo v Evropi 75 % starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi. Organiziranje kakovostnega, humanega in finančno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe je ena od prioritetenih nalog vsake od držav EU in zveze kot celote. Posledica tega je prepoznavanje nenadomestljive vloge družinskih oskrbovalcev; nanje je čedalje bolj pozorno znanstveno raziskovanje, politika pa prepoznava nujnost organiziranja njihovega usposabljanja in javnih razbremenilnih programov zanje. Po nekaterih evropskih državah potekajo te dejavnosti že dve do tri desetletja, npr. na Irskem. V Sloveniji se Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje četrto stoletja posveča tem nalogam raziskovalno, razvojno in izobraževalno, ob pripravi slovenskega zakona o dolgotrajni oskrbi, jim je namenilo pozornost tudi Ministrstvo za zdravje RS. Le-to je bilo organizator 1. slovenske konference o družinski oskrbi, 8. maja 2018 na Brdu pri Kranju, njen izvajalec pa Inštitut.

Osrednja vsebinska vprašanja konference so bila naslednja:

- Kdo so družinski in drugi neformalni oskrbovalci in zakaj je njihovo delo pomembno za našo državo?
- Kakšne so potrebe, stališča in želje družinskih oskrbovalcev?
- Kaj o tem pravijo dosedanje raziskave in kaj družinski oskrbovalci sami?

- Kako lahko družinskim oskrbovalcem nudi podporo državna politika, občine, kako zdravstvene, socialne in izobraževalne ustanove, nevladne organizacije in mediji?
- Kakšne so prakse v tujini in kaj se že dogaja v Sloveniji?

Na konferenci je bilo 260 udeležencev. Slaba polovica od njih je bilo neposrednih družinskih oskrbovalcev, tretjina raziskovalcev, zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, socialnih delavcev ter drugih strokovnjakov zdravstvene, socialne, prostorsko-infrastrukturne, pravne in drugih strok, predstavnikov nevladnih organizacij in medijev, ki delajo na področju razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem, blizu četrtnine udeležencev pa so sestavljali državni in občinski politiki ter zaposleni v javni upravi. Mednarodni vidik konference je bil na odličen način viden s prisotnostjo in referatom *Potrebe, pomen in podpora neformalnim oskrbovalcem v Evropi* izvršnega direktorja evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, Stecyja Yghemonosa – vsebina njegovega sporočila je v tej številki revije objavljena v obsežnem strokovnem intervjuju z njim. Konference so se udeležili tudi predstavniki iz Reke na Hrvaškem, ki delajo na tem področju v okviru EU projekta STAR.

Ministrstvo za zdravje je zastopala generalna direktorica direktorata za dolgotrajno oskrbo, Tatjana Buzeti. V uvodnem pozdravu udeležencev je izrazila veselje nad to konferenco in tako velikim zanimanjem zanjo – je namreč pomemben korak k vključevanju družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v nacionalni sistem

dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je bil v javni obravnavi konec leta 2017, jih je vključil v sistem, razprava na tej konferenci pa bo omogočila nove dobre rešitve v nadaljnji pripravi tega zakona. V referatu o umestitvi neformalne oskrbe v zakonodajno ureditev dolgotrajne oskrbe, ki ga je imela gospa Buzeti v znanstvenem delu konference, je podrobno predstavila rešitve. O tem smo v reviji podrobno pisali v času javne razprave predloga (2017, št. 4) in bomo ob pripravi zakona tudi v prihodnje.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Ministrstvo za zdravje sta skupaj matični vladni resor za sodobno sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe – ta povezava izhaja iz narave dolgotrajne oskrbe, ki jo neločljivo sestavljata socialna oskrba in zdravstvena nega, v praksi pa so učinkovite sodobne sisteme dolgotrajne oskrbe uvedle države, ki so pri tem oba resorja povezali v enovito celoto. Ker pri nas doslej ta povezava ni potekala uspešno, je zelo spodbudno, da sta na konferenci sodelovali s pomembnima prispevkoma gospa Špela Isop, namestnica generalne direktorice resorja za socialno zadeve in enake možnosti – njen pozdravni nagovor je objavljen v tej številki revije – in gospa mag. Katja Rihar Bajuk, generalna direktorica direktorata za delo, ki je v strokovnem delu konference imela referat *Delovna zakonodaja in družinski oskrbovalci*. V njem je predstavila pravice in možnosti, ki jih imajo družinski oskrbovalci v naši sedanji zakonodaji na področju delovnih razmerij, zdravstvenega, pokojninskega in socialnega varstva ter dolgotrajne oskrbe. Ob tem je predstavila smeri, v katerih potekajo spremembe v skladu z novim evropskim stebrom socialnih pravic in drugimi usmeritvami; o tem, kakor tudi o pravni praksi evropskih držav, ki prednjačijo pri urejanju

delovne zakonodaje za vzdržnost, kakovost in humanost dolgotrajne oskrbe, bomo v reviji še poročali.

Večsektorska narava dolgotrajne oskrbe je bila na konferenci vidna tudi z navzočnostjo vodje sektorja za stanovanja na Ministrstvu za okolje in prostor, gospe Vesne Dragan, ki je ob pozdravu udeležencem predstavila njihova prizadevanja za alternativne oblike skupnega bivanja starejših ljudi. Ta državni resor je matični pri prednostni evropski nalogi prilagajanja stanovanj in hiš za samostojno bivanje v starosti, kar je v veliko pomoč tako starim ljudem kakor njihovim oskrbovalcem.

Direktorica Inštituta Antona Trstenjaka, mag. Ksenija Ramovš, je ob pozdravu poudarila spodbudno dejstvo, da udeležba in prispevki, ki bodo sledili, jasno kažejo zanimanje in voljo za sodobno vključevanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v enovit sistem dolgotrajne oskrbe. Velika udeležba (veliko prijav je bilo treba zavriniti) in zavzetost vseh bistvenih skupin deležnikov – samih družinskih oskrbovalcev, stroke, politike, javne uprave, civilnih organizacij in medijev – obeta učinkovito rešitev zahtevnih nalog in uresničevanje velikih možnosti pri organizirani pomoči družinskim oskrbovalcem.

Uvodni del konference je sklenila študentka Maša Budič z umetniškim pripovednim nastopom o svojem doživljanju babice, ki sedaj boleha za demenco, sama pa je doma živo udeležena pri njenem družinskem oskrbovanju – njen prispevek je v tej številki revije. Kulturna poživitev konference je bil tudi nastop zbora Predice s slovenskimi narodnimi napevi; nekatere njegove članice so dejavne v kamniški skupini družinskih oskrbovalcev.

V dopoldanskem in popoldanskem strokovnem delu konference je z referati

in prispevki na okroglih mizah sodelovalo štirideset ljudi. Strokovnjaki iz Inštituta Antona Trstenjaka so imeli referat, katerega razširjena vsebina je v članku *Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji* na začetku te revije. Raziskovalka, prof. dr. Valentina Hlebec iz FDV, je predstavila referat z naslovom *Neformalna oskrba*.

Ducat družinskih oskrbovalcev in trije sodelavci Inštituta Antona Trstenjaka so zastopali *Glas družinskih oskrbovalcev* – kakor se je glasil naslov njihove okrogle mize. Na njej je Ksenija Ramovš predstavila petnajstletne izkušnje s *Tečajem za družinske in druge neformalne oskrbovalce*[®], ki ga je razvil Inštitut Antona Trstenjaka in redno izvaja v različnih krajih po Sloveniji in na Hrvaškem. Ajda Svetelšek je s predstavitvijo evalvacije teh tečajev povzela glas več sto udeležencev tečajev, Marta Ramovš pa je bila udeležena kot ena od njegovih izvajalk. Družinski oskrbovalci so govorili o svoji oskrbovalnih izkušnjah, vključno s težavami in podporo, ki so je deležni v skupnosti. Med njimi je bilo tudi nekaj voditeljev skupin svojcev, ki so povedali svojo izkušnjo o lokalni samopomoči neformalnih oskrbovalcev, ki jo po letu 2008 ob zaključku tečajev v krajevnih okoljih vzpostavi, nato pa njeno delovanje strokovno podpira Inštitut Antona Trstenjaka. Prispevki te okrogle mize bodo objavljeni v naslednji številke revije in prav tako nekatere dobre prakse, ki so bile na konferenci predstavljene v obliki plakatov v preddverju konferenčne dvorane.

Zadnja okrogla miza *Dobre prakse in usmeritve pri pomoči družinskim oskrbovalcem v Sloveniji* je v celoti objavljena v tej številki revije. Kljub že pozni uri so udeleženci konference do konca poslušali zanimive izkušnje občinskih politikov in referentov iz občinskih uprav, zdravstvenih in socialnih

strokovnjakov, nevladnih organizacij in medijev.

Ob koncu konference so bili sprejeti naslednji zaključki.

1. Družinski in drugi neformalni oskrbovalci so nepogrešljivi del kakovostne in finančno zdržne dolgotrajne oskrbe; v Sloveniji in vsej Evropi opravljajo nad 75 % celotne dolgotrajne oskrbe.
2. Sodobni sistem dolgotrajne oskrbe je lahko human in finančno zdržen le, če sistemsko povezuje neformalno in formalno oskrbo v dopolnjujočo se sinergično celoto.
3. Pogoj za kakovost nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe je intenzivni razvoj sodobnih programov za razbremenitev družinskih oskrbovalcev (njihovo usposabljanje, pravna zagotovitev pravic in krajevni programi za pomoč).
4. Danes so svojci – družinski oskrbovalci najšibkejši člen med deležniki dolgotrajne oskrbe. Usodna posledica zanje, za razvoj oskrbovalne stroke in oskrbovalnih programov nastane, če politika v boju za moč izkorišča njihovo nevidnost in ranljivost.
5. Dolgotrajna oskrba mora biti locirana v krajevno skupnost – enako kakor otroško varstvo; država mora celovit sistem dolgotrajne oskrbe regulirati z zakonodajo, sistemom pravičnega in vzdržnega financiranja (vsaj 1,3 % BDP za dolgotrajno oskrbo, kar je povprečje EU, medtem ko ji sedaj SLO nameni le 0,9% BDP), razvojem oskrbovalnih programov in kontrolo nad kakovostjo izvajanja oskrbe.
6. Dolgotrajna oskrba bo v času intenzivnega večanja ob staranju prebivalstva največja priložnost za nagel razvoj solidarnosti in lepšega sožitja v sodobni družbi, kjer postajajo neuporabni tradicionalni vzorci solidarnosti v družini, službi in družbi.

Sodelavci iz Inštituta Antona Trstenjaka