

Sabina Petek – Varstveno delovni center Polž**Družbena odgovornost v iskanju sistemskih rešitev dolgotrajne oskrbe****NA VRTILJAKU DOLGOŽIVOSTI JEZDIMO SVOJEGA LASTNEGA KONJA****POVZETEK**

Članek opozarja z vidika socialnega varstva oseb z motnjami v duševnem razvoju (OMDR) na usodne pomanjkljivosti predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je bil nedavno v javni razpravi. Članek z vidika celostne oskrbe opredeljuje potrebe in možnosti, na katerih je treba graditi storitve v okviru dolgotrajne oskrbe. Ponuja nekaj možnih rešitev za zagotavljanje varnosti in blaginje vseh generacij. Na področju družbene skrbi za OMDR je v Sloveniji marsikaj že zelo dobro rešeno. Te in druge dobre prakse so osnova, na kateri je treba graditi nov celovit sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Poleg lastnih nacionalnih kreativnih rešitev lahko sledimo tudi modelom in zgledu drugih držav EU, ki so ta sistem vzpostavljale preteklega četrta stoletja, upoštevaje naglo povečanje deleža prebivalcev, ki bodo potrebovali dolgotrajno oskrbo. Za nadaljnji razvoj je nujno potreben družbeno odgovoren, strateški, interdisciplinaren, celosten in intersektorski pristop, pri katerem je treba vključiti vse obstoječe človeške, strokovne, ekonomske, politične in druge vire ter jih povezati v nov sistem.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, Zakon o dolgotrajni oskrbi, osebe z motnjami v duševnem razvoju (OMDR), celostna oskrba, interdisciplinarnost, intersektorskost

AVTORICA: Sabina Petek je po poklicu profesorica defektologinja. Ima več kakor dve desetletji pestrih strokovnih in vodstvenih poklicnih izkušenj v varstveno-delovnih in vzgojnih ustanovah za osebe z motnjami v duševnem in telesnem razvoju. Poleg aktivnega delovanja v poklicnih in strokovnih združenjih na lokalni in nacionalni ravni ter pri projektne delu deluje tudi kot prostovoljka in predavateljica ter sodeluje na področju kulture.

ABSTRACT

The social responsibility in finding systematic long-term care solutions – On the carousel of longevity we ride our own horses

The article draws attention from the point of view of the social protection of people with mental disabilities to the fatal shortcomings of the bill on long-term care, which was recently in public debate. From the point of view of integrated care, it identifies the needs and possibilities on which it is necessary to build services in the context of long-term care. The article offers some possible measures to ensure the safety and well-being of all generations. In Slovenia many things have already been solved very well regarding the field of social care for people with mental disabilities. These and

other good practices are the basis for building a new comprehensive long-term care system in Slovenia. In addition to our own national creative solutions, we can also follow the models and the example of other EU countries that have already established this system in the past quarter of the century, taking into account the rapid increase in the proportion of people who will need long-term care. For further development, a socially responsible, strategic, integrated, intersectoral approach is essential in which it is necessary to integrate all existing human, professional, economic, political and other resources and combine them into the new system.

Key words: long-term care, law on long-term care, people with intellectual disabilities, integrated care, interdisciplinarity, intersectorality

AUTHOR:

Sabina Petek is by profession a educational rehabilitator. She has more than two decades of diverse professional and managerial experience in care work and educational institutions for people with mental and fizikal disabilities. In addition to active participation in professional associations at the local and national leve and project work, she also works as a volunteer, lecturer and participates in the field of culture.

1 UVOD

Ob spreminjajočem družbenem ravnovesju med generacijami in novem družbenem pojavu dolgožive družbe so izjemnega pomena razvojne strategije za zagotavljanje blaginje vseh generacij.

Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (ZDO)¹ v Sloveniji pripravljamo že dolgih 15 let. Pri tem kaže, da so vsi dosedanja snovalci zakona ostali le »angeli z enim krilom«.

Predloge, ki so bili podani najprej s strani MDDSZ, nato ZDUS in SSZS, je treba v prihodnje reševati s skupnimi močmi ob povezovanju vseh razpoložljivih sistemov.

Naša družbena odgovornost je, da oblikujemo in uskladimo optimalne ukrepe. Vsak sodelujoči v pripravi in sprejemanju tega zakona bi moral ostati osebno odgovoren za sprejete odločitve in tudi za opuščena nujna dejanja (konstruktivno sodelovanje pristojnih služb prepoznavam kot nujna dejanja v okviru resorjev, ki se v zakonu sistemsko združujejo).

Da bi zakon zaživel v svoji celovitosti, je potrebno konstruktivno sodelovanje – v prisposodbi »se moramo objeti, da bi mogli poleteti«.

Na vse dosedanje predloge zakona je treba gledati s spoštovanjem in izluščiti vse, kar je narejeno dobro in v kar se je vlagalo veliko znanja, časa in energije, saj so bili ti koraki prav tako smiselni in potrebni. V kolikor bomo zakon pisali vedno znova in znova od začetka in vedno po enakem principu, bomo obtičali vedno na istem mestu.

Pisati zakon »o sodelovanju« je mogoče le ob sodelovanju.

¹ Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo: http://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf, 3. 12. 2017.

Trenutni predlog zakona odseva zaskrbljujoč družbeni odnos do drugačnosti, do človeške celovitosti in enkratnosti. Starost in človeške potrebe v starosti so v odsevu opredeljenih storitev strnjene pretežno na biološko sfero in s tem so razvrednotene.

Veliko bolj kot kadarkoli do sedaj je potrebno medresorsko usklajevanje in sodelovanje. Posamezno področje razvoja se lahko razvija le ob sozvočju z drugimi področji razvoja. Prestopiti iz utečenih navad samozadostnih ravnanj v konstruktivna skupnostna prizadevanja je ta hip velik izziv za našo družbeno politično elito. Ni pomembno, če kdaj v življenju ravnamo v nasprotju z ideali, a pomembno je, da prepoznamo trenutek pomembnosti, kdaj smo dolžni ravnati najboljše po svojih močeh. Sedaj je na zakonodajni ravni odprtih nekoliko vitalnih zakonodajnih področij, kjer je trenutek za odgovoren povezovalni pristop.

Tako tudi sama stopam v razpravo o načrtovanju družbenih ukrepov za zagotavljanje varnosti starih in invalidov, konkretno tudi ob obravnavi predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (ZDO). V nadaljevanju prispevka želim poleg osvetljevanja potreb uporabnikov, storitev, pomanjkljivosti dosedanjih in slednjega predloga ZDO podati tudi svoj pogled na nekatere možne rešitve.

Potrebe, postopke in procese ter določila predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi v nadaljevanju presojam z vidika svojih dolgoletnih delovnih izkušenj na področju socialnega varstva, sodelovanja in dela z OMDR v okviru skupnostnih oblik obravnave, sodelovanja z njihovimi družinami, organiziranja, spremljanja ter neposredne pomoči in podpore uporabnikom, ki so odvisni od pomoči drugih, spremljanja OMDR v procesu staranja, dela z osebami, ki so stare nad 65 let in za katere še ni sistemskih rešitev podpore in pomoči. Z druge strani presojam predlog zakona tudi kot predstavnica srednje generacije in iz svojih lastnih izkušenj osebne podpore ostarelim svojcem – oče 91 let, mama 82 let in teta 78 let – ter ne nazadnje z vidika svojega osebnega zanimanja za področje družbenih podpornih mehanizmov za ranljive ciljne skupine in osebne odgovornosti pri snovanju jutrišnjega dne nas in naših otrok.

2 OPREDELJEVANJE POTREB

Starost je neizbežno stanje za vsakega od nas. Čeprav je bolezen pogostejša spremljevalka v starosti, kljub temu starost ni bolezen. Pomeni vrsto oviranosti in potreb po prilagojenem življenju kakor tudi potrebo po pomoči in podpori na različnih področjih človeške osebnosti, ki jo moramo jemati kot celovito strukturo bio, psiho in socialnih vidikov, pa tudi z duhovnega vidika osebnosti.

Zakon bi naj prispeval k ohranjanju varnosti, človečnosti in dostojanstva tudi v jeseni našega življenja ter v ta namen bi naj ustvaril vzdržen družbeni mehanizem, sistem obveznega zavarovanja in široko paleto storitev – pod skupnim imenom dolgotrajna oskrba. V ta sistem bo skozi nove oblike obveznega zavarovanja vlagal vsak od nas. Tako se določila tega zakona močno tičejo vsakega od nas.

V primeru storitev, naravnosti na procese in uporabnike je treba poznati uporabnike in skupaj z njimi prepoznati njihove **dejanske potrebe**. Pri načrtovanju je potreben tudi celosten pogled.

Jože Ramovš v znanstveno-strokovni monografiji *Kakovostna starost – socialna gerontologija in gerontagogika* med podajanjem celostnega, obsežnega vpogleda v interdisciplinarno socialno gerontologijo – s celostnim gledanjem na človeka ter z opredelitvijo staranja in kakovosti staranja, kako se nanjo pripraviti osebno, v družini, v institucijah in v državi – ter z razgrajevanjem ostalih strokovno analitičnih osnov socialne gerontagogike poudarja tudi, da se **kakovost človeškega življenja meri po tem, koliko in v kolikšni medsebojni skladnosti so zadovoljene vse njegove potrebe**. Opozarja, da lahko le delno zadovoljevanje teh potreb poruši celotno zadovoljstvo obstoječe zadovoljitve. Opredeljuje izkušnje sodobnega starega človeka, pri katerem veliko bolj kot bolezenski znaki in duševno zdravje stopajo v ospredje medčloveški odnosi, osamljenost, potrtnost in čustvene potrebe. Med velikim številom človeških potreb se najlažje opredelimo, če imamo pred očmi vse človeške razsežnosti – Ramovš jih opredeli šest (biofizikalna, psihična, noogena, medčloveško družbena, zgodovinsko kulturna in eksistencialna razsežnost, v okviru katere ima človek po Franklu zelo močno voljo po smislu, tudi po osmišljanju vsakega življenjskega obdobja) (Ramovš, 2003, str. 88).

Izjemnega pomena so ob vseh družbenih dogajanjih tudi družbeno vrednotenje in prepoznavanje potreb posameznika in skupin ter empatičen odnos do ranljivih ciljnih skupin.

Če dejanskih potreb ne poznamo in ne razumemo v iskanju rešitev za mehanizme pomoči in podpore, ne bomo uspešni.

Kot opredeljuje Ramovš, je prihodnost v marsičem odvisna od današnjih predstav ljudi, kajti človek je ustvarjalno bitje, ki uresničuje svoje zamisli. Kakšna bo torej starost naše današnje srednje generacije, je v marsičem odvisno od tega, kako si jo zamišlja in kakšne predstave goji o kakovostni starosti (Ramovš, 2003, str. 63).

Vito Flaker prav tako v svojih blogih poleg širših analiz, kaj je v življenju treba storiti na področju deinstitucionalizacije, dolgotrajne oskrbe in socialne stroke, v blogu Nujno je razlikovati med življenjskimi funkcijami, življenjskimi dejavnostmi in potrebami (2017) med drugim ob širši opredelitvi potreb zaključuje:

*»Četudi nas torej zanimajo predvsem odgovori na potrebe oz. <potrebe po dolgotrajni oskrbi>, ne smemo ubirati bližnjice in jih zamenjevati za potrebe, ki jih človek resnično ima. Ne gre le za konceptualni problem, tudi ne le za spoštovanje človeškosti, gre tudi za učinkovitost odgovora – **bliže bomo resničnim potrebam, bolj ustrezen bo odgovor nanje in s tem tudi oskrba kakovostnejša in učinkovita**. Še večja tovrstna napaka pa je uporaba »logike frižiderja«, torej enačenje potreb z obstoječimi odgovori, ki so na voljo. Ne moremo namreč ugotavljati, da ima nekdo potrebo po namestitvi v dom ali po pomoči na domu niti po spremstvu. S takim pristopom še bolj metonimiziramo potrebe in zožimo učinkovitost in ustreznost odgovora (in ne upoštevamo človeka v njegovem dojetanju življenjske situacije).« (Flaker, 2017)*

Nič o nas brez nas je moto invalidov in pravica, ki jo priznava invalidom cela vrsta mednarodnih pravnih določil.

Številne zakonske podlage, ki priznavajo OMDR enake pravice kot ostalim ljudem, od Deklaracije o človekovih pravicah (1948) do Zakona o izenačevanju možnosti

invalidov (2010), priznavajo OMDR tudi aktivno soudeležbo in dostop do informacij v njim razumljivi obliki.

Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov (1993) kot predpogoj za enakopravno vključevanje invalidov opredeljujejo 22 mehanizmov.²

Posamezniki in tudi širša javnost zlahka razumejo potrebo po podpornih komunikacijskih mehanizmih pri senzornih motnjah – potrebo po Braillovem zapisu, tolmaču in gestovni komunikaciji, veliko težje pa razumejo **potrebo po lahko berljivi in razumljivi obliki zapisa**. Besedila z lahko razumljivo in berljivo obliko se pišejo v skladu z evropskimi pravili za pripravo informacij v lahko berljivi in razumljivi obliki (2008, <http://easy-to-read.eu/european-standards/>).³

Kljub zakonsko opredeljenim pravicam pa razprava o predlogu zakona za OMDR v njim prilagojeni obliki v Sloveniji še ni bila omogočena.

Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide, ki jih je sprejela vlada leta 2005, opredeljujejo naslednji cilj in ukrep v dostopu do informacij na zakonodajni ravni za OMDR.

Cilj III: Osebam z motnjami v duševnem razvoju ustrezno pomagati pri razumevanju informacij in jih kar najbolj vključevati v družbena dogajanja.

Ukrep: Gradiva v zvezi z odločanjem na državni ali lokalni ravni prilagoditi oziroma prirediti v lahko berljivi tehniki (na primer volitve oziroma gradiva, ki so pomembna za življenje oseb z motnjami v duševnem razvoju).

Rok: do 31. 12. 2015

Dragocen premik v interpretaciji pravic odraslih in temeljnih načel OMDR vpeljuje **Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI), sprejet leta 2010**, ki je bil zaradi diskriminacije posameznih ranljivih skupin nujno potreben. Hkrati

² Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, 20. december 1993, resolucija 48/96 (OZN), kot predpogoj za enakopravno vključevanje invalidov opredeljujejo 22 mehanizmov: osveščanje, skrb za zdravje, rehabilitacija, strokovne podporne storitve, dostopnost, vzgoja in izobraževanje, zaposlovanje, socialna pomoč in varnost, družinsko življenje in integriteta, kultura, rekreacija in šport, vera, informiranje in raziskovanje, oblikovanje politike in invalidskega varstva, zakonodaja – pravno urejanje invalidskega varstva, ekonomska politika, usklajevanje dela – koordinacija, organizacije invalidov, usposabljanje strokovnega kadra, nacionalno spremljanje in vrednotenje programov za invalide in uresničevanje pravic, tehnično in gospodarsko sodelovanje, mednarodno sodelovanje.

³ Podporni mehanizmi na področju komunikacijske oviranosti za OMDR in pri pripravi besedil lahkega branja za OMDR idr.:

- International Federation of Library Association and Institutions (Guidelines for easy-to-read materials (IFLA)), Professional Report. No. 120 ISBN 978-90-77897-42-3 ISSN 0168-1931. <https://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120.pdf>.
- European standards for making information easy to read and understand. ISBN 2-87460-110-1. Information for all. Inclusion Europe, with the support of the European Commission. http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/EN_Information_for_all.pdf.
- Informacije za vse: Evropska pravila za pripravo informacij v lahko berljivi in razumljivi obliki. 2008. Ljubljana: Zveza Sožitje. http://www.zveza-sozitie.si/modules/uploader/uploads/news/files_news/INFORMACIJE.pdf.
- Ne pišite za nas brez nas. Sodelovanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju pri pisanju lahko berljivih in razumljivih besedil. 2008. Ljubljana: Zveza Sožitje. http://www.zveza-sozitie.si/modules/uploader/uploads/news/files_news/NE_PISITE_ZA_NAS_POPRAVKI.pdf.

se postavlja vprašanje, zakaj je treba iste pravice za njihovo uveljavljanje tolikokrat vnovično zapisati.

V zadnji alineji 8. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov enakopravno s konkretizacijo uvršča pri premoščanju komunikacijskih ovir tudi mehanizem podpore za OMDR – **zagotavljanje informacij v lahko berljivi in razumljivi obliki**.

Diskriminacija zaradi invalidnosti vključuje tudi onemogočanje sprotnega in enakovrednega dostopa do informacij, namenjenih javnosti, brez dodatnih stroškov za invalida, upoštevajoč pri tem načelo primerne oziroma razumne prilagoditve v invalidom dostopnih oblikah zapisov, jezikov in tehnologij, ki ustrezajo različnim vrstam invalidnosti.

Prav tako nas v to usmerja 14. člen (dostop do obveščeniosti).

Dostopnost do informacijskih, komunikacijskih in drugih storitev ter pomoč v nujnih primerih, to, da se pri ponujanju blaga in storitev, ki so na voljo javnosti, če je to treba, zagotovi primerna podpora, zlasti z drugo osebo (bralci, tolmači slovenskega znakovnega jezika, tolmači za gluhoslepe), oznake v brajlici **ter podatki v lahko čitljivi in razumljivi obliki**.

Ena redkih dokumentov na nacionalni ravni v lahko berljivi obliki sta le:

- Konvencija o pravicah invalidov v lahkem branju (2008) (Zbirka človekove pravice in invalidi),
- Vodnik po pravicah invalidov v lahko berljivi in razumljivi tehniki (2015).

Takšna besedila v lahko berljivi obliki pa niso primerna zgolj za OMDR, ampak za vse osebe z znižano sposobnostjo za pisanje, branje in razumevanje, za tujce, za osebe z demenco, za osebe po poškodbi glave in za druge.

Prilagojena komunikacija je za OMDR in tudi za številne druge ranljive ciljne skupine ključnega pomena in ena osnovnih potreb za doseg svojih potencialov in mnogih drugih življenjskih ciljev in pravic.

Dokumenti, ki opredeljujejo specifične potreb posameznih ciljnih skupin ter metodologije in mehanizme za njihovo uveljavljanje, bi morali dopuščati odprtost. »Druge okoliščine«, ki jih opredeljuje Deklaracija o človekovih pravicah, se nato na nacionalni ravni v interpretacijah, prevodih in povzetkih zapirajo v svojih interpretacijah ter hote ali nehote izključujejo in izpuščajo potrebe posameznikov in skupin. V sosledju interpretacij se prevečkrat izgublja širina možne dikcije, npr. »in drugi mehanizmi, prilagojeni potrebam vseh potencialnih uporabnikov/vseh državljanov, vseh ljudi, vseh invalidov.«

V dosedanjih neuspešnih prizadevanjih snovalcev ZDO v prilagoditvi storitev in postopkov prav vsem posameznikom in specifičnim ciljnim skupinam se kaže velika past v skušnjavi, da se prične z izključevanjem skupin, namesto z dopolnitvijo potrebnih vsebin.

Medtem ko smo na področju socialnega varstva v doktrini obravnave uporabnikov razvili visoko stopnjo zavedanja in priznavanja pravic uporabnikov, spoštovanja, dostojanstva in pomena lastne soudeležbe, prilagojenih postopkov in metod dela glede na individualne potrebe, v slednjem predlogu zakona ta vidik velikokrat izostaja.

3 STORITVE NAJ BODO PRILAGOJENE POTREBAM

ZDO se trenutno prvenstveno osredotoča na potrebe s področja biološke sfere človeka, v nadaljevanju pa ob opredeljevanju izvajalcev preferira zdravstvene storitve.

Storitve v 6. členu je treba dopolnjevati, hkrati pa dopuščati odprtost do storitev, ki niso opredeljene.

V 1. točki se k storitvam dolgotrajne oskrbe v prvi in drugi alineji k besedi »pomoč« doda še »in podpora«.

Črta se beseda »neakutna« zdravstvena nega. Nege se v okviru osnovne oskrbe ne deli v akutno in neakutno. Opredeli se le kot »zdravstvena nega«, še bolje bi bilo, da se opredeli kot »zdravstvena oskrba«. Nega je del zdravstvene oskrbe, ki je širša.

Dopolni se zadnja alineja 1. točke, ki se glasi »v podporo ohranjanja samostojnosti in preprečevanja poslabšanja stanja«. Doda se zadnji del stavka, ki se glasi »ter spodbujanje zdravega življenjskega sloga«.

Dopolni se zadnja alineja – druge neopredeljene storitve DO.

V 2. točki se v storitvah osnovnih dnevnih opravil upoštevata pravica in potreba po komunikaciji, tako da se dodata v sedmi alineji »podpora in pomoč pri komunikaciji ter premostitev komunikacijskih ovir«.

V 3. točki se k podpornim dnevnim opravilom dodata peta alineja, ki se glasi »pomoč pri uporabi IKT in drugih komunikacijskih pripomočkov«, in šesta alineja, ki se glasi: »V primeru srednjih stadijev demence, v primeru zmerne in težje motnje v duševnem in telesnem razvoju ter pri nekaterih drugih stanjih ob težavah v duševnem zdravju se med storitve DO doda osma alineja: varstvo in nadzor«.

V 4. točki se v storitvah zdravstvene nege črta beseda »neakutne«. Dodata se peta alineja, ki se glasi »svetovanje za dietno prehrano in zdrav življenjski slog«, in šesta alineja: »svetovanje in usposabljanje svojcev in podpornih oseb za pomoč pri zgoraj opredeljenih nalogah«.

V 5. točki se za izvajanje nalog ustrezno dopolni kadrovska struktura – rehabilitacijsko rehabilitacijska funkcija reintegracije – tudi defektolog, logoped in ostali profili, odvisno od potreb.

Doda se peta alineja, ki se glasi »usposabljanje za uporabo IKT-tehnologije, namenjeno ohranjanju in krepitvi zdravja, e-zdravju itd.«. Temu se ustrezno dopolni tudi kader.

V načrtani socialni celostni oskrbi se v storitvah zanemarjajo tudi vseživljenjsko učenje starejših, svetovanje glede zdravega življenjskega sloga in dietne prehrane, svetovanje svojcem in družini ...

Zanemarjajo se duševna in duhovna struktura človeka ter potrebe, ki iz tega izhajajo.

Zanemarija se tudi potreba po komunikaciji in prilagojeni komunikaciji, ki je bistvena za zagotavljanje mnogih osnovnih človekovih potreb. Ne zadošča, da stari osebi damo delček denarja za nabavo IKT, da ji damo v roke telefon ali da ji damo zanemarljivo nizek znesek kot doplačilo za telefon, tablico, računalnik in druge IKT-pripomočke. Osebo je treba tudi usposabljati za uporabo te tehnologije. Poznam

starejše ljudi, ki na telefonu ne znajo sprejeti niti sporočila, telefon s to možnostjo pa uporabljajo že več let.

V okviru pilotnega preverjanja ocenjevalnega orodja za oceno potreb je treba posebej preveriti ocenjevanje potreb OMDR, saj je v primeru teh oseb potrebno sodelovanje svojcev ali podporne osebe oziroma je treba preveriti ponderiranje posameznih modulov z vidika razporejanja v posamezne kategorije upravičenosti do DO.

V skupini oseb s posebnimi potrebami predlagam, da se vključi tudi skupina OMDR, ki so starejše in imajo tudi že ostarele svojce – torej oboje skupaj kot potencialne uporabnike storitev.

Pri OMDR je treba upoštevati, da so v nekaterih primerih staršem podaljšane roditeljske pravice nad 18. letom starosti ali osebam nad 18. letom starosti postavljeni skrbniki, vse osebe nimajo opravilne sposobnosti, kar je treba upoštevati v postopkih pri uveljavljanju pravic do storitev po zakonu.

Ne sme se spregledati tudi ostalih specifičnih stanj zavarovancev in posledičnih potreb.

Instrumente je treba uskladiti in testirati na večjem vzorcu OMDR, da bo v analizi mogoče realno oceniti statistično pomembnost. Pri tem je treba ločevati skupino oseb s težavami v duševnem zdravju in OMDR. Testiranja je treba opraviti za obe skupini.

Zakon bi glede na zastavljene cilje moral celostno zajeti v okviru DO vse znane storitve, ki se že izvajajo v okviru celovite pomoči starejšim in invalidom, tudi pomoč na domu, ne da ta storitev ostaja pod okriljem in sofinanciranjem občin. Sedaj se izgrajuje nov celosten sistem in je možno to anomalijo in razdrobljenost storitev odpraviti.

4 PREPOZNAVANJE PRILOŽNOSTI

Po priporočilih EU je treba zaradi številnih ekonomskih in demografskih sprememb, naraščanja deleža starejše populacije, daljšanja življenjske dobe in manjše natalitete zagotoviti **ustrezne ukrepe** za zagotavljanje socialne varnosti starejših ter **vzpostaviti pregleden in vzdržan sistem dolgotrajne oskrbe**.

Države se različno uspešno odzivajo na pojav povečanega deleža starega prebivalstva. Tudi naloga naše države je strateško načrtovanje dobrih pravnih osnov in spodbudnega družbenega okolja. Potrebno je omogočanje in spodbujanje takšnih ekonomskih razmer, ki bodo omogočale stabilne finančne družbene sisteme za zagotavljanje socialne varnosti.

Glede na dolgotrajno obravnavo in sprejemanje Zakona o dolgotrajni oskrbi dozoreva čas, ko bo treba k iskanju in reševanju ustreznih ukrepov pristopiti celostno, strateško, **v paketu zakonskih določil, ki so medsebojno povezani**.

Besede izgrajujejo naše mišljenje. Dokumenti na zakonodajni ravni niso pomembni zgolj zaradi normativnih določil, temveč tudi zato, ker s svojimi vsebinami usmerjajo in vrednotijo naš svet.

V primeru družbenih dogajanj je velikokrat težko prepoznati jedro problema ob nastopu kriznih situacij. Za prave, optimalne rešitve velja preprosto pravilo, da je treba najprej prepoznati dejanski problem in ga razumeti. Pri delu z ljudmi in za ljudi je ključen tudi empatičen in odgovoren pristop.

Zaradi prevelike usmerjenosti k pomanjkljivostim, namesto k prednostim, velikokrat spregledamo tudi priložnosti, tako na individualni osebni, sistemski ali družbeni nacionalni ravni. Sistemske rešitve in **ustrezne ukrepe za zagotavljanje socialne varnosti starejših in invalidov je treba graditi veliko širše**, kot je trenutno zastavljeno izhodišče znotraj predloga ZDO.

To trditev lahko kratko osvetlim s trenutno aktualno temo žilnih opornic. Ob poslušanju vsakodnevnih novic o žilnih opornicah sem se tudi sama pričela spraševati, kaj je dejanska srž tega problema ... Ob vprašanih, ki jih odpirajo mediji, kakšna je primerna cena za žilne opornice, ob ugibanjih o korupciji, bi si morda lahko postavili tudi širša vprašanja. Govorimo o srčno-žilnih obolenjih in pri tem se lahko vprašamo tudi, kakšne so metode in zdravstvene doktrine procesov zdravljenja v teh primerih v drugih državah. Kakšne zdravstvene doktrine in postopke ter s kakšnimi zavarovalniškimi kritiji poznajo v Novi Zelandiji, ZDA, Italiji, Avstriji, Nemčiji in Švici? Kje in kako je lahko v Sloveniji bolnik deležen kelacije (ang.= EDTA chelation)? S postopkom EDTA infuzij v žilo se žile očistijo oblog, tudi težkih kovin, ki se izločijo nato v nekaj urah skozi sečila, včasih do te mere, da žilna opornica ni potrebna. Medtem ko žilna opornica rešuje zoženje žil na enem delu telesa, jo kelacija lahko sistemska po celem telesu.

Številne znanstvene študije pa izkazujejo tudi neverjetne pozitivne učinke na druga stanja, kot je npr. avtizem v primeru razstrupljanja s postopkom kelacije.⁴

Postavimo si lahko hipotetično vprašanje, kaj bi se ta hip v Sloveniji zgodilo z mlajšim zdravnikom, ki bi npr. pristopil k alternativnim holističnim oblikam zdravljenja, ki so tudi cenejše in v mnogih primerih enako učinkovite kot po zdravstvenem protokolu opredeljeni postopki. Vprašanje je tudi, koliko splošnih poglobljenih znanj o alternativnih oblikah zdravljenja prejmejo študenti medicine za kasnejše lažje razumevanje in usklajevanje zdravljenja.

Vprašati bi se morali, ali lahko kaj spremenimo v zdravstveni doktrini, kar bi reševalo trenutno situacijo in bistveno zmanjšalo porabo žilnih opornic ob enakih ali boljših učinkih ter za paciente manj invazivnih postopkih zdravljenja. Kako lahko premostimo zadržke, da bi zavarovalniški zdravstveni sistem omogočil pacientom pravico in možnost izbire med tradicionalnimi metodami zdravljenja in alternativnimi oziroma za njihovo kombinacijo – integrativno medicino, ki bi lahko bila ne le učinkovitejša, ampak tudi cenejša in hkrati prihodnost slovenske zdravstvene doktrine.

Časopis Delo v svoji spletni objavi že 17. 11. 2013 navaja: »Po svetu se je s kelacijo zdravilo že več milijonov bolnikov, na tisoče zdravnikov ta postopek razstrupljanja opravlja na sebi tudi kot preventivno zdravljenje. Med njimi sta zdravnica mag. Vesna Barovič iz Homeopatskega centra Krevel in direktorica Vesna Čopič Krevel. Na Novi Zelandiji, denimo, operacijo obvoda venčnih arterij srca (bypass) opravijo šele, ko se je bolnik predhodno zdravil s kelacijo. Kelator EDTA, snov za razstrupljanje,

⁴ Avtizem in zdravljenje s kelacijo: <http://www.acam.org/blogpost/1092863/185796/Case-Study-on-Autism-Severity-Associated-with-Toxic-Metals?hhSearchTerms=%22autism+and+chelation%22&terms=http://www.acam.org/blogpost/1092863/185821/Recovery-from-Autism-The-Power-and-Promise-of-Integrative-Medicine?hhSearchTerms=%22autism+and+chelation%22&terms=>.

se je po svetu že pred desetletji izkazal tudi kot zdravilo za srčno-žilne bolezni. V Homeopatskem centru Krevel so kot prvi v Sloveniji preventivno kelacijo uvedli tudi za bolnike. Nad ugodnimi rezultati so presenečeni celo sami. Moderno kelacijsko kemijo je konec 19. stoletja utemeljil Nobelov nagrajenec, Švicar Alfred Werner, nobelovec dr. Linus Pauling, eden najpomembnejših kemikov, pa je izjavil: „Kelacijsko zdravljenje je veliko bolj varno in cenejše, kot je kirurško zdravljenje ateroskleroze. Kelacijsko zdravljenje bo morda odpravilo potrebo po kirurškem posegu – obvodu venčnih arterij srca, prav tako pomembno pa je kot preventivni ukrep.“⁵

Po besedah dr. Vesne Barovič se kelacija izvaja v okviru usposobljenih osebnih zdravnikov tudi v Italiji, Avstriji, Nemčiji in Švici. V ZDA zavarovalnica Medicare plača kelacijo pri nadstandardnih premijah, so pa številne zasebne zdravstvene zavarovalnice, ki kelacijo pokrijejo (Barovič, osebni stik, 3. 12. 2017). Več o kelaciji je mogoče prebrati v učbeniku kelacije dr. Elmerja Crantona: *Bypassing Bypas Surgery* ali v slovenskem prevodu: *Ubraniite naše žile, ki ga je prevedla dr. Vesna Barovič.*⁶

Znan primer s področja zdravstva podajam zato, da osvetlim potrebo in možnost po širšem pogledu in celovitejši analizi v primeru sistemskih problemov. Področje analize zdravstvene doktrine, iskanje in definiranje problema ter iskanje rešitev pri porabi previsokih sredstev v zdravstvu za nabavo žilnih opornicah prepuščam zdravstveni stroki.

Ta hip pa postavljamo **tudi doktrino na področju dolgotrajne oskrbe** in imamo priložnost, da to opravimo dobro in da pomanjkljivosti, na katere so mnogi posamezniki, institucije in združenja pravočasno opozorili, tudi pravočasno odpravimo.

ZDO odpira velike priložnosti za razvoj naše države in te priložnosti ne smemo prezreti. Kot je opozorila Socialna zbornica Slovenije na novinarski konferenci 28. 11. 2017, pa pomanjkljiv predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi vrača razmere v stanje pred 50 leti, ko se je ob zdravstvenem šele začel poudarjati tudi socialni vidik, ter se zato v taki obliki ne bi smel sprejeti.

Sprejetje Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo odpira izjemno priložnost v Sloveniji preseči več pomanjkljivih in nevdružnih družbenih mehanizmov za kakovostno življenje v tej državi. Pomaga lahko tudi ohraniti kakovostne podporne mehanizme, ki smo jih izgrajevali v preteklih desetletjih in na katere bi morali biti ponosni ter jih v sodelovanju strok in obeh resornih ministrstev nadgraditi in prilagoditi družbenim spremembam.

Potrebni sta odločitev in pripravljenost prestopiti zastarele monopolne sisteme.

5 RAZVOJNA NARAVNANOST TER KOŠARICA UKREPOV IN SPODBUD

Sprejemanje Zakona o dolgotrajni oskrbi bi moralo potekati istočasno z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, z zakonodajo o družinski in davčni spodbujevalni politiki, o stanovanjski in okoljski politiki, o okolju, ki je prijazno starejšim in invalidom, o prilagajanju trga dela in delovnih razmer starejšim

⁵ <http://www.delo.si/zgodbe/nedeljskobranje/kelacija-priloznost-za-izboljsanje-zdravja-srca-in-ozilja.html>.

⁶ <http://www.misteriji.si/art/0/Ubraniite-svoje-zile>.

delavcem, o pokojninskem sistemu in drugih področjih, ki so tesno povezana s staranjem prebivalstva.

Zakon naj v večji meri poveže obstoječe doktrine in se z njimi uskladi. Trenutno je v zakonu večje število razhajanj in odstopanj od drugih veljavnih zakonskih določil. Odstopanja bo mogoče odpraviti v okviru paketne obravnave ožje povezanih zakonov, saj je nesmotrno, da se nov zakon usklajuje s starimi zastarelimi vsebinami, ki ne sledijo novim situacijam in razmeram.

Ukrepe in s tem povezano zakonodajo je smotrno sprejemati v paketih, npr. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju skupaj z Zakonom o dolgotrajni oskrbi in obveznih zavarovanjih za dolgotrajno oskrbo ter s spodbudami na področju davčne zakonodaje in družinskih prejemkov. Nato ali hkrati pa tudi stanovanjsko in delovnopravno zakonodajo ... Aktivirajo se naj vsi obstoječi družbeni sistemi obeh strok.

Če so politični krogi še pred kratkim spodbujevalno družinsko politiko dojemali za konzervativno razmišljanje, ukinjali in ponovno postavljali minimalne spodbude za velike družine, postavljali prag za otroške dodatke ter postavljali in ukinjali davčne olajšave, se lahko danes Slovenija zgleduje po državah, ki nas v odzivanju in razvoju učinkovitih podpornih ukrepov ob spremenjenem demografskem stanju prehitvajo po levi strani.

Ogledamo si lahko učinke najnovejših ukrepov in spodbud, ki jih z nagrajevanjem rodnosti ter s spodbudami na področju družinske in stanovanjske politike vpeljuje Madžarska, ter posledične pozitivne premike na ostalih področjih: gradbeništvo, zaposlovanje, gospodarstvo, trg nepremičnin, zadovoljstvo prebivalstva in seveda dvig natalitete (z dolgoročnimi pozitivnimi učinki). Najvišji znesek družinske nepovratne subvencije za novogradnjo ali nakup stanovanja glede na število otrok po uredbi vlade (državna uredba (II.10), 2016):⁷

- a) 600 000 HUF za enega otroka (prib. 2.000,00 €),
- b) 2 600 000 HUF za dva otroka (prib. 9.000,00 €),
- c) 10 000 000 HUF za tri ali več otrok (prib. 33.000,00 €).

Obstoječe modele dobrih praks je ob jasnem cilju seveda mogoče izpopolnjevati in izboljšati.⁸

Tako ukrep pomoči mlajšim generacijam posredno rešuje staro generacijo in prispeva k njeni stabilnejši finančni varnosti.

⁷ Državna uredba (II.10) o stanovanjskih subvencijah, povezanih z gradnjo in nakupom novih stanovanj, 2016/16 (2016/16). (II. 10.). Korm. rendelet az új lakások építéséhez, vásárlásához kapcsolódó lakáscélú támogatásról); Zakon o podpori družine v HU (Cst.) 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról: Cst.) LXXXIV. Zakon o družinski podpori iz leta 1998 (R.) 223/1998. (XII. 30.) Korm. rendelet a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtásáról: (R.) 223/1998. (XII.30.). Vladna uredba št. LXXXIV iz 223/1998. (XII.30.) o uresničevanju – (II.10) o stanovanjskih subvencijah, povezanih z gradnjo in nakupom novih stanovanj 16/2016.

⁸ Sistem družinske podpore na Madžarskem, Aukszi Tamás Ez (2017) A családtámogatások rendszere; <http://www.csaladtamogatasok.hu/tajekoztato/tajekoztato2017.pdf>.

Pogledamo si lahko tudi družinsko politiko v Avstriji, kjer je starševski mesečni prihodek neprimerljivo višji.

Slovenija ne bi smela računati, da nam bodo davčne in zavarovalniške blagajne polnili čez desetletja zgolj migranti, temveč je skrajni čas, da tudi sami nekaj korenitega ukrenemo na področju družinske zakonodaje.

Dovolj je, da primerjamo prihodke družin v okviru otroških dodatkov in spodbud v sosednji Avstriji ter da temeljiteje pogledamo zadnje ukrepe na Madžarskem, da lahko ugotovimo, da na tem področju nerazumno in presenetljivo zaostajamo za sosedi.

Ob načrtovanju virov in vzdržnega finančnega sistema zavarovanj ne zadošča in trajnostno ne zdrži trenutni pristop v predlogu ZDO, ki zgolj viša prispevke posameznika ter pušča odprta in nejasna določila glede sofinanciranja pomoči tistim, ki ne bodo prestopili praga za DO ali sami ne bodo zmogli sofinanciranja oskrbe. Nižanje in krčenje obstoječih pravic in storitev na zgolj telesne potrebe zaradi zmanjševanja cene storitve, ne oziraje se na obstoječe elemente, cene in normative, ne sledi osnovnemu cilju zakona.

Pri strateško načrtovanih ukrepih razvoja na več področjih hkrati bi lahko govorili **o košarici ukrepov za zagotavljanje strategije razvoja dolgožive družbe.**

Kot je že opredeljeno, je treba vzpostaviti mehanizme za večjo rodnost ter spodbude za vračanje in kroženje mladih vrhunskih strokovnjakov iz tujine tudi nazaj v Slovenijo. Pri tem je treba stimulirati v večji meri tudi sisteme izobraževanja na srednješolski in poklicni ravni ter na višješolski strokovni ravni. Nadaljevati je treba začete postopke ukinjanja pripravništva in ponovno vpeljati vajeništvo, večji poudarek naj bo na študijskih praksah vseh študijskih programov, saj imamo na tem področju še veliko neizkoriščenega kapitala.

Potrebni so tudi ozaveščanje prebivalstva o kakovostnem staranju in o nujni pravi na starost, vplivanje na javno mnenje in preprečevanje starostne diskriminacije, saj trenutne javnomnenjske raziskave, ki jih je na XXIII. dnevih Socialne zbornice predstavila dr. Alenka Kajzer iz Urada za makroekonomske analize in razvoj, kažejo, da je Slovenija na zadnjih mestih po oceni, ali so lahko osebe po 55. letu še aktivne. Rezultati kažejo na trenutno porazen odnos do staranja in starosti glede odnosa mladih do starejših od 55 let. Pri tem večina mladih ocenjuje, da generacija nad 55 let ni več koristna za trg dela.

Če govorimo o aktivnem staranju in o dejanskih potrebah starih ter o konstantnem naraščanju stoletnikov, se kaže ta hip velik razkorak v poznavanju in vrednotenju dejanskih potreb srednje generacije, kar bo kmalu še močneje odsevalo v odnosu do stare generacije.

To nepoznavanje in razkorak pri prepoznavanju dejanskih potreb stare generacije se ta hip že močno čutita v odnosu do ranljivih ciljnih skupin pri vpeljevanju podpornih družbenih mehanizmov in na zakonodajni ravni.

Potrebno je pozitivno vrednotenje človeške celovitosti od vrtca, šole in naprej.

Kakor so v Sloveniji že številna podjetja na področju tako javnega sektorja (tudi VDC POLŽ Maribor) kot gospodarstva dobitniki certifikata družinam prijazno podjetje, bi lahko v večji meri v Sloveniji spodbujali tudi pristopanje slovenskih mest

k pridobitvi certifikatov invalidom in starejšim prijazna mesta s ciljem pozitivne spodbude in osmišljanja kakovosti življenja ter postavljanja enakovrednega odnosa do vseh generacij.

Ramovš: »Ljudje ne sprejemajo starosti kot enako smiselnega obdobja v življenju. Osebne in družbene naloge priprave na starost so sive lise v slovenskem prostoru, ki se jih ne posameznik, niti družbene skupine, niti politiki ne zavedajo. Ozaveščanje prebivalstva o potrebi osebne priprave na starost in družbene priprave na povečano število starega prebivalstva je zaradi teh ovir nujno, vendar pa skrajno težavna naloga.« (Ramovš, 2003, 338)

Luis L. Hay v knjigi Nikoli ni prepozno razmišlja: »Do nedavnega je veljalo prepričanje, da število let, ki jih imamo, določa naše počutje in naše vedenje. A tudi resničnost starosti ustvarjamo z umom, **torej je čas, da spremenimo vzorce.** Če bomo svoje gledanje spremenili, lahko tudi starost postane prijetna, dejavna in zdrava. Letos sem stara 70 let in sem močna in živahna ženska ... Če bomo živeli vsi dlje, se bo družbena struktura morala spremeniti, z njo pa tudi pokojninski sistem. Živimo namreč v času velikih sprememb, ki zajemajo vse. **Ne moremo nadaljevati s starim načinom življenja in obnem pričakovati, da bo življenje čedalje boljše. Na obzorju so nove zamisli, nova prepričanja in novi načini delovanja ...**«

Njena spoznanja so po desetih letih še aktualnejša. Opozarja, da je vse preveč malikovanja mladosti, zmotnega usmerjanja javne miselnosti, da je starost bolezen, povzdigovanja zdravstvenih storitev in medikamentozne podpore v starosti, ter da je pomanjkanje holističnih pristopov v obravnavi starejših. Navaja: »Všeč bi mi bilo, če bi ustanovili holistični zdravstveni center ... Rada bi, da bi v prihodnje razvijali take domove za ostarele. Prepričana sem, da bi težko sprejeli vse, ki bi si želeli živeti v njih ... Vse preveč ljudi obtiči ujetih v lastno energijo, ker ne poznajo moči dajanja in sodelovanja.« (Hay Luis L., 1997)

Na togost zdravstvenega sistema opozarja tudi dr. Richard Lippman, nominiranec za Nobelovo nagrado za medicino, ki več kot 30 let proučuje procese staranja in v svoji knjigi Ostani pri 40-ih razbija številne zdravstvene mite o starosti in starostnih obolenjih. Opozarja tudi na to, da se zdravstvena stroka včasih ne zaveda svoje usmerjenosti k odpravljanju simptomov, namesto k odpravljanju vzrokov (Lippman, 2016).

Ali bomo resnično dopustili, da obtičimo, ker ne dojemamo svojih moči sodelovanja in ker nismo pripravljeni na nove ideje, prepričanja in nove načine delovanja?

6 CILJI IN VSEBINSKA PRIČAKOVANJA

Od leta 1990, ko sem kot članica strokovnega sveta za socialno področje na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve sodelovala pri oblikovanju takrat novega (danes starega) Zakona o socialnem varstvu in izhodišč za socialnovarstveni program, do danes sem skozi strokovno delo imela priložnost spremljati razvoj področja socialnega varstva v Sloveniji. Ob srečanjih s kolegi iz tujine (iz Avstrije, Nemčije, Belgije, Irske ...) smo ob predstavitvah dejavnosti varstveno-delovnih centrov Slovenije bili pogosto deležni pohval o nivoju družbene skrbi za odrasle

OMDR v Sloveniji. Pri dobro opredeljenih normativnih osnovah so se kazala določena odstopanja le pri njihovem zagotavljanju. V skupnostnih oblikah obravnave so se kazale tudi potrebe po novih oblikah in večji fleksibilnosti pri stopnjah podpore, po večji fleksibilnosti pri tehničnih normativih ter pri obravnavi starih OMDR in njihovih še bolj ostarelih staršev.

Večina zaznanih pomanjkljivosti je bila evidentirana in zajeta v nacionalnem programu razvoja socialnega varstva do leta 2020 in načrtovani ukrepi v izvedbenih regijskih načrtih.

Spremljala sem strateške usmeritve razvoja socialnega varstva v Sloveniji, ki so v praksi izvedbeno običajno časovno nekoliko zaostajale, vendar kljub vsemu napredovale po začrtani strategiji razvoja. Ta je vedno slonela na analizi potreb, z začrtanimi cilji in ukrepi ter z načrtovanimi mrežami in programi.

Tako je bila oblikovana Resolucija nacionalnega programa razvoja socialnega varstva od 2013 do 2020 ter skrbno so bili načrtovani tudi izvedbeni načrti po regijah in na nacionalni ravni, kjer sem imela priložnost osebno sodelovati. Kot sem spremljala razvoj v preteklih desetletjih, sem osebno pričakovala, da bodo tudi tokrat začrtani cilji vsaj do leta 2025 tudi realizirani.

Opazila sem, da zadnji predlog ZDO uvodoma omeni Resolucijo nacionalnega programa razvoja socialnega varstva, a ji v nadaljevanju v ničemer ne sledi.

Pri tem je moč opaziti, da je razhajanje že v razumevanju osnovnih pojmov, kaj je deinstitutionalizacija, kaj so skupnostne oblike obravnave in kaj je interdisciplinarni pristop.

ZDO pripravlja tokrat Ministrstvo za zdravje, a je veliko širši in ga je treba obravnavati z veliko strokovno širino. Da bi ime zakona natančneje opisovalo tudi psihosocialne mehanizme in celosten obseg storitev, bi kazalo v nadaljnjih fazah sprejemanja zakona razmisliti tudi o drugačnem imenu, npr. **Zakon o dolgotrajni socialni in zdravstveni oskrbi**. Torej zdravstvena oskrba, ne zdravstvena nega, ker je nega del zdravstvene oskrbe, ki pa je širša.

Zakon o dolgotrajni socialni in zdravstveni oskrbi, ki se zagotavlja z novimi sistemi zavarovanj in s prilagojeno davčno politiko.

V uvodnih izhodiščih za pripravo zakona se snovalci zakona sklicujejo na ključne naloge na področju dolgotrajne oskrbe (Evropska komisija), med drugim tudi na potrebo po celostni obravnavi. Poudarja se, da je treba vzpostaviti celovit integriran sistem in da je to izziv za Slovenijo, čemur nato določila zakona ne sledijo.

Cilj je postaviti enovit in pregleden sistem pomoči. Zagotoviti je treba tudi enako dostopnost ne glede na regije ali občine, enak nivo sofinanciranja itd., kar bi sama razumela, da torej tudi v storitvi pomoč na domu.

Stališče in pripombe MOL na predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo⁹, ki so bila poslana v javni razpravi na Ministrstvo za zdravje: »Mestna občina Ljubljana močno obžaluje, da tujina prepoznava naše napredne rešitve, sami pa v tem zakonu »kopiramo« in izumljamo modele, kot da še

⁹ Pripombe Mestne občine Ljubljana: <https://www.ljubljana.si/sl/aktualno/stalisce-in-pripombe-mol-na-predlog-za-kona-o-dolgotrajni-oskrbi-in-obveznem-zavarovanju-za-dolgotrajno-oskrbo/>, 3. 12. 2017.

nimamo dobre prakse in izkušenj in je celotno oskrbo treba postaviti čisto na novo, namesto morda le nadgraditi obstoječo.«

Ugotavljajo tudi, da je dolgotrajna oskrba v veliko večji meri socialna kot zdravstvena oskrba in da v Sloveniji poteka na zavidljivem strokovnem nivoju, zato so prepričani, da bi morali zakon pripravljati v tesnem sodelovanju zlasti s strokovnjaki s področja socialnega varstva in predvsem s tistimi, ki podrobno poznajo obstoječo oskrbo starejših in uporabnikov posebnih socialnovarstvenih zavodov. Pri oblikovanju rešitev v okviru sistema socialnega varstva se povezujejo načrtovalci politik, financerji, izvajalci, strokovna javnost in **uporabniki oziroma njihovi predstavniki**.

Zdravnik dr. *Dean Klančič* iz Zdravniške zbornice Slovenije je na XXIII. dnevih Socialne zbornice Slovenije 24. 11. 2017 predstavil naslednja stališča glede predloga ZDO (ki je bil v javni obravnavi do 20. 11. 2017).

- Zakon celostno ne ureja dolgotrajne oskrbe, saj ostajata ZZDej in ZSV v celoti v veljavi in ju nov zakon le dopolnjuje, obenem pa je v nekaterih delih z njima neusklajen (npr. prostovoljstvo – laična pomoč).
- Načela in principi iz obrazložitve novega zakona se ne odražajo v določenih financiranju.
- Zakon uvaja neenakost izvajalcev pri izvajanju formalne in neformalne oblike dolgotrajne oskrbe, kar lahko zmanjša dostopnost.
- Zakon z namenom urejanja pogosto omejuje drugačne možnosti (npr. javno-zasebno partnerstvo).
- Novo obvezno zavarovanje – financiranje: z zakonom je določena fiksna cena za nedefinirane storitve.
- V primeru novega obveznega zavarovanja je zavod plačnik, tožnik in sodnik.
- Zmanjševanje obsega pravic iz javnih sredstev in prelaganje finančnega bremena na državljane.
- Izpostavil je tudi problem »police obveznega zdravstvenega zavarovanja«.

Kot vsebinska pričakovanja pa je Klančič izpostavil.

- Z zakonom naj bo definirana pravica in ne cena.
- Denar naj sledi državljanu, solidarnost je le eno od načel oskrbe, vendar ne vseobsežno.
- Metodologija financiranja iz javnih sredstev naj bo jasno opredeljena.
- Zakon naj omogoči državljanom možnost različnih zavarovanj glede na potrebe posameznika.
- Zakon naj zagotovi kvaliteto življenja in zdravja v vseh dimenzijah (npr. ustrezne vsebine v institucionalni oskrbi, novi pristopi pri oskrbi na domu – medgeneracijska pomoč).

Za temelje kakovosti oskrbe je izpostavil široko dostopnost, izčrpnost, kontinuiranost ter koordiniranost in integracijo.

Iz predstavljenih in številnih drugih predlogov (prispelo jih je preko 100) za dopolnitve ZDO je razvidno, da so rešitve na dlani, le povezati se je treba v nadaljnjih korakih.

V poročilu v letu 2014 odbor za socialno varnost Evropske komisije opozarja na naslednje slabosti slovenskega sistema dolgotrajne oskrbe.

- Trenutni sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je nepregleden, pravice ureja zakonodaja z različnih področij. Obstajajo različne vstopne točke in različni postopki ocenjevanja potreb (ZPIZ, CSD in ZZZS).
- Dostop do storitev se razlikuje po regijah ter med urbanim in podeželskim okoljem.
- Ločenost in razdrobljenost storitev podpore in pomoči med zdravstvene in socialne storitve v skupnosti in oskrbi na domu.
- Trenutni sistem temelji preveč na kurativnem pristopu.
- Uporaba IKT-tehnologij je nezadostna.
- Nezadosten je v domači oskrbi tudi poudarek na preventivi in rehabilitaciji.
- Prevladujoča oskrba je še vedno formalna oskrba v institucijah. Zaostajamo tudi po deležu zaposlenih v socialnem varstvu. Normativi, ki so v institucijah v osnovi sicer zadostni, se v praksi velikokrat ne realizirajo v celoti.

Pričakovanja do ZDO so torej nadgradnja obstoječega sistema za premostitev opredeljenih pomanjkljivosti v smeri zagotavljanja družbenih podpornih mehanizmov ter zagotavljanja vzdržnega sistema socialne varnosti za starejše in invalide.

- Enovit in interdisciplinarni sistem, ki celostno rešuje probleme dolgožive družbe in potrebe starejše generacije in njihovih družin ter invalidov.
- Interdisciplinarnost se zagotavlja ob vključevanju vseh obstoječih kadrovskih in človeških virov s področja socialnega varstva in s področja zdravstva ter ob mehanizmu permanentnega izobraževanja.
- Poleg kurative večji poudarek tudi na preventivi, svetovanju, ozaveščanju in opolnomočenju.
- Večji poudarek psihosocialnemu vidiku obravnave.
- Omogočanje večje in učinkovitejše uporabe IKT-tehnologij, tako v smislu usposabljanja in podpore pri uporabi kakor materialne podpore v dostopnosti.
- Večji poudarek na habilitaciji in rehabilitaciji.
- Okrepitev obravnave v domači oskrbi ter krepitev in razvoj programov skupnostnih oblik obravnave.

7 DEINSTITUCIONALIZACIJA IN SKUPNOSTNE OBLIKE OBRAVNAVE OMDR

Izgraditi bi bilo treba sistem, ki bo krepil tudi skupnostne oblike dolgotrajne oskrbe in nudil podporo izvajalcem dolgotrajne oskrbe.¹⁰

Pričujoči zakon temu cilju ne sledi, saj skupnostnih oblik obravnave ne prepoznava v kontekstu pojma deinstitutionalizacije, iz 139. člena je razvidno, da ne vključuje razvojnih usmeritev in ne predvideva širitve potrebnih kapacitet, ki jih v resoluciji in tudi v izvedbenih načrtih predvideva Resolucija socialnega varstva do leta 2020. Predlog zakona v 131. členu opredeljuje, da se izvajalci skupnostnih oblik obravnave s pričetkom izvajanja zakona 31. decembra 2019 preimenujejo v izvajalce dolgotrajne oskrbe le z zatečenimi kapacitetami. Iz vsebine predloga zakona bi lahko sklepali, da ni enoznačnega razumevanja koncepta deinstitutionalizacije. Skupnostne oblike obravnave so namreč v doktrini socialnega varstva in strateških nacionalnih dokumentov spremljevalke deinstitutionalizacije in jih je zaradi potreb posameznih ciljnih skupin treba razvijati in nadgrajevati še naprej.

Resolucija razvoja nacionalnega programa socialnega varstva 2013–2020 opredeljuje:

Za spremljanje uresničevanja in oceno doseganja vsakega od treh ključnih ciljev sta določena po en kazalnik in njegova ciljna vrednost do leta 2020. Kazalniki in njihove ciljne vrednosti do leta 2020 so naslednji.

2. cilj: sprememba razmerja med uporabniki skupnostnih oblik socialnega varstva in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva oziroma povečanje deleža uporabnikov skupnostnih oblik in zmanjšanje deleža uporabnikov institucionalnih oblik socialnega varstva. K skupnostnim oblikam socialnega varstva štejemo tiste oblike, ki nudijo podporo in pomoč posameznikom z različnimi težavami, da relativno samostojno živijo v skupnosti (pomoč na domu, dnevne oblike varstva, vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji, družinski pomočnik) ali da so nastanjeni in oskrbovani v različnih skupnostnih oblikah (nastanitev v rejniški družini, bivalne skupine ipd.).

¹⁰ Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20).

Osnovna načela za izvajanje sistema socialnega varstva v Republiki Sloveniji so zagotavljanje človekovega dostojanstva in socialne pravičnosti, spodbujanje prostovoljstva in solidarnosti (ob hkratnem prizadevanju posameznika za lastno socialno varnost in socialno varnost njegovih družinskih članov), opolnomočenje posameznikov in skupin z namenom preprečevanja in blaženja socialnih stisk, spodbujanje medgeneracijske povezanosti, proste izbire in individualizirane obravnave.

Zaradi spremenjenih demografskih razmer je v socialnem in zdravstvenem sistemu močno izpostavljena problematika starejših. Po eni strani se starejši pogosto soočajo z nizkimi prihodki (pokojninami), zaradi česar je visoka tudi stopnja tveganja revščine pri starejših osebah, še posebej pri starejših osebah, ki živijo same, in še predvsem pri starejših ženskah, ki živijo same (skoraj vsaka druga ženska, stara nad 65 let, ki živi sama, ima razpoložljive dohodke pod nacionalno mejo tveganja revščine). Ob tem je pogosto slaba tudi socialna vključenost starejših oseb. Po drugi strani pa naraščanje starejše populacije (ki je v Republiki Sloveniji zelo izrazito) postavlja tako socialni kot zdravstveni sistem pred izziv povečanih potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe in drugih, starejšim prilagojenih storitvah, ki tem omogočajo oziroma lajšajo vsakodnevno življenje in vključevanje v okolje. Tu ne gre le za vprašanje premajhnih kapacitet in ponudbe storitev, ampak tudi za pereče vprašanje financiranja (naraščanja stroškov).

K institucionalnim oblikam socialnega varstva štejemo tiste, ki vključujejo namestitve in oskrbo v institucijah. Trenutno znaša razmerje med uporabniki skupnostnih oblik in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva približno 1 : 2, kar pomeni, da na enega uporabnika skupnostnih oblik socialnega varstva prideta dva uporabnika institucionalnih oblik socialnega varstva. Do leta 2020 želimo bistveno okrepiti skupnostne oblike socialnega varstva in povečati število njihovih uporabnikov, na drugi strani pa povečevati kapacitete institucionalnega varstva le toliko, da bodo ustrezale povečanju ciljnih populacij (na primer povečanju deleža starejše populacije), ki zares potrebujejo institucionalno varstvo, in jih ne dodatno širiti. Na področju dolgotrajne oskrbe bo v prihodnjih letih nujna sprememba sistema financiranja (strukture financiranja), za kar predpostavljamo, da bo spodbudilo povpraševanje po različnih oblikah pomoči na domu in prispevalo k doseganju zastavljenega cilja na področju skupnostnih oblik socialnega varstva do leta 2020. Ciljno razmerje med uporabniki skupnostnih oblik socialnega varstva in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva do leta 2020 je približno 1 : 1, kar pomeni, da bi (bo) na enega uporabnika skupnostnih oblik prišel en uporabnik institucionalnih oblik socialnega varstva.

Če želimo govoriti o poenotenem celostnem sistemu dolgotrajne oskrbe in slediti osnovnim ciljem zakona, je opredeljeno strategijo v resoluciji razvoja socialnega varstva treba zajeti tudi v novem zakonu.

Prav tako nespreejmljivo je po moji osebni presoji izključevanje katerekoli ciljne skupine invalidov, ki potrebujejo pomoč in storitve dolgotrajne oskrbe, tako otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki potrebujejo družinskega pomočnika, kakor OMDR, ali starejših OMDR, ali oseb s težavami v duševnem zdravju, ali oseb z znižanimi intelektualnimi funkcijami in telesnimi funkcijami zaradi poškodbe glave ali zaradi demence, ne glede na to, ali je demenca že diagnosticirana ali še ne.

Zakon v sedanji obliki popolnoma zanemarja razvoj skupnostnih oblik obravnave, ki jih opredeljuje v resoluciji o razvoju socialnega varstva do leta 2020. Majhne bivalne enote so za odrasle osebe, ki nimajo več svojcev ali so njihovi svojci sami že stari in pomoči potrebni, njihov dom, stanovalci takšne skupnosti pa prijatelji, neke vrste družinski člani, za starejšo OMDR je taka skupnost velikokrat njegov najožji socialni krog. Občutek varnosti v znanem domačem okolju je za OMDR še večjega pomena kot pri splošni populaciji. Ne zagovarjam stališča, da so take oblike bivanja primerne za vse invalide, prav tako se ne morem strinjati s prizadevanji posameznih invalidov, ki svoje potrebe po samostojnem življenju doma z osebnim pomočnikom generalizirajo. Izključevanje iz kroga prijateljev in najbližjih v starosti je nehumano. Te oblike obravnave so se razvile in zasnovala iz potreb po principih normalizacije življenja.

Pavel Smolej je leta 1999 za obravnavo v skupnosti VDC opredeljeval invalidnost in starost, in sicer ocenjuje skozi teorijo in prakso nekatere karakteristike starajočih OMDR, saj je njihov zavodski hišni zdravnik ugotavljal povečano število inkontinентnih uporabnikov, pojav zgodnjega obdobja menopavze in pojave predčasnega staranja zaradi organskih sprememb. Biološko staranje ne gre vzporedno s kronološkim staranjem, zdravstveno stanje se hitreje slabša pri uporabnikih z nižjimi intelektualnimi

sposobnostmi oziroma z višjo stopnjo motnje v duševnem razvoju se slabša tudi zdravstveno stanje. Drugi sodelavci so opažali spreminjajoče se vedenje, ki je teklo v obe smeri – od poboljšanja do poslabšanja splošnega funkcioniranja, določene vedenjske motnje se ublažijo, določene pa potencirajo. Pogosto so prisotni nizek tolerančni prag, labilnost, lepljivost, upad komunikativnosti, apatija, psihomotorična upočasnjenost in emocionalno sozvenenje v okolju, ko se npr. upokojijo starši, jih uporabniki želijo posnemati, da bi se tudi oni upokojili in ostali doma. Ko uporabnik ostane brez staršev, začuti bolečo praznino, ker izgubi občutek varnosti. Nadalje opredeljuje koncept skrbi za stare OMDR. Še posebej ob staranju svojcev pomeni možnost bivanja v bivalnih enotah veliko razbremenitev za celotno družino. Kljub temu obstaja s strani svojcev zaskrbljenost, da bo po njihovi smrti obravnava slabša, saj v Sloveniji še ni koncepta obravnave starih OMDR (Smolej, 1999). Podobna situacija je še danes po 18 letih. V strategiji razvoja nacionalnega programa so v izvedbenih načrtih načrtovane tudi manjše enote s -24urno obravnavo in s posebnimi oblikami varstva za stare OMDR, a jih trenutni predlog ZDO zanemarja. Pomembno je, da imajo OMDR možnost, da svojo starost preživljajo v življenjskem okolju, kjer so živele prej. Pravica do dolgotrajne oskrbe in podpora naj pri OMDR tudi ne bosta odvisni od kronološke starosti, saj večkrat enako podporo (pomoč in nego) potrebujejo že otroci z motnjo v duševnem razvoju. Upoštevanje zgornjih dveh načel zagotavlja preprečevanje ageizma, to je izključevanja zaradi starosti, ki je nesprejemljivo. Star uporabnik naj ohranja stik z ljudmi, ki jih pozna in ki jim zaupa, saj se težje prilagaja na novo okolje in saj je potreba po občutku varnosti zaradi težjega razumevanja socialnih odnosov še večja kot pri osebah brez motenj. Zaradi zmanjšane samostojnosti in slabše mobilnosti pa so v starosti potrebni okrepljeno varstvo in temu prilagojeni normativi.

Tudi Marjan Bleeksma v knjigi Staranje OMDR (1999) ugotavlja, da na splošno velja, da se OMDR hitreje starajo. Do podobnih spoznanj smo prišli pred desetletjem tudi v VDC Polž Maribor, ko smo spremljali vedenje, potrebe in želje oseb, starejših od 40 let, ter pri tem opažali, da postajajo občutljivejši na zunanje dražljaje in hrup, z nižjo toleranco v komunikaciji, da se težje prilagajajo, da se upočasnijo že po 45. letu, pri 55 letih pa dosegajo v povprečju podobne karakteristike kot osebe brez motenj pri 65 letih, s tem da so pri njih pogosteje prisotne tudi dodatne senzorne, čustvene in vedenjske motnje, pogostejša kronična obolenja in po 40. letu tudi pogostejše težave v duševnem zdravju (kombinirane diagnoze), ki pa se zaradi narave motenj težje diagnosticirajo. Kljub spremembam pa so starejši uporabniki ob možnosti izbire mirnejše skupine s starimi želeli ostati v skupinah z mlajšimi uporabniki in so bili pripravljene sprejemati kompromise.

Tako kot pri populaciji oseb brez motenj se tudi pri osebah z motnjo v duševnem razvoju povečuje število starih oseb, vedno več OMDR doživi visoko starost, predvsem zaradi boljše prehrane, higiene in zdravstvene oskrbe. Že od leta 1980 se opaža povečanje starih OMDR v ustanovah. O stari OMDR govorimo, če je v poznem odraslem obdobju mogoče opaziti telesno staranje, sive lase in zgubano kožo, če je v slabši telesni kondiciji, če se upočasni njen tempo in zniža stopnja samostojnosti ter če OMDR čuti potrebo po mirnejšem življenju (Bleeksma, 1999).

VDC POLŽ Maribor deluje kot regijski center SV Slovenije in vključuje 253 uporabnikov. Izvaja socialnovarstveni storitvi v skladu z ZSV: vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji (6 enot) ter institucionalno varstvo (2 enoti – stanovanjska skupina in bivalna enota v treh stanovanjskih hišah). V skladu s 139. členom predloga ZDO z začetkom uporabe zakona enote institucionalnega varstva postanejo izvajalci DO. V vseh enotah je ta hip 22 uporabnikov starejših od 55 let. Od 32 uporabnikov iz bivalne in stanovanjske skupine je ta hip 7 uporabnikov starih nad 65 let, 13 jih je že brez staršev, pri 7 stanovalcih so starši starejši od 65 let (<http://www.vdcpolz.si>).¹¹ Zanje bivalna enota predstavlja domače okolje, podobno družinskemu okolju. Izključevanje iz te skupnosti zanje ne bi pomenilo dviga kakovosti storitev. Podatki kažejo tako na potrebe po razvoju prilagojenih programov za stare OMDR in po 24-urnem varstvu kakor tudi na potrebe po prilagojenem obsegu podpore pri samostojnejših uporabnikih in parih. Potrebe kažejo, da je tudi v okviru dolgotrajne oskrbe treba slediti razvojnim strateškim ciljem na področju skupnostnih oblik obravnave.

Skupnost VDC Slovenije (SVDCS) v okviru svojih pripomb na predlog zakona opozarja tudi, da oskrba doma OMDR ne sme odvzeti možnosti do podpore in prilagoditev za aktivno življenje, delovno udejstvovanje, sodelovanje, socialno vključenost, vseživljenjsko učenje ter za ohranjanje pridobljenih funkcij in spretnosti v konkretnih življenjskih situacijah. Pri tem je treba upoštevati tudi spoznanja in posebnosti glede družinskih pomočnikov OMDR, ko sami postanejo stare osebe.¹²

8 TARIFNI DEL

Sistem DO naj bi vzpostavljajl finančno vzdržljivost. Preizkus te vzdržljivosti po sedanjih določilih zakona ni mogoč. Zakon opredeljuje obseg financiranja, ob tem pa natančno ne opredeljuje obsega storitev.

Zakon ni transparenten in jasen. Nerazumno veliko ključnih določil je izpuščenih in prepuščenih zgolj sprejemanju v okviru podzakonskih aktov, torej ministru za zdravje, čeprav gre za zakon, ki združuje dva obstoječa sistema in bi moral biti interdisciplinaren. V predlogu je kar 15-krat določeno, da bodo posamezna vprašanja, ki so zelo pomembna za delovanje sistema DO, urejena kasneje – v roku 6 mesecev (merila, ocenjevalna orodja, vrednosti enot, pogoji, dokumentacija, katalogi, nadzor itd.). Ker gre za novo zavarovanje v sistemu socialne varnosti, za katerega naj bi bilo potrebnih po predlogu približno 356 milijonov € in naj bi bilo potencialnih uporabnikov DO vsaj 60.000, je to nedopustno. Večino opredeljenih podzakonskih aktov je treba prenesti v določila priloge zakona že v fazi javne obravnave, v katero morajo biti vključene tudi ranljive skupine.

¹¹ Letni delovni načrt VDC POLŽ Maribor 2017: <http://www.vdcpolz.si/wp-content/uploads/2016/04/Letni-delovni-na%C4%8Drt-VDC-POL%C5%BD-Maribor-2017-1.pdf>

¹² <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1773>.

Ljudje z motnjami v duševnem razvoju in njihovi starejši družinski oskrbovalci, avtorica: Veronika Mravljak Andoljšek, datum: 5. 10. 2017.

Celoten finančni sistem je treba dopolniti tako, da bo zakon pregleden, jasen in predvidljiv za vse sodelujoče in udeležene.

Višja prispevna stopnja in finančna soudeležba za posameznika se lahko vsaj deloma izravnata z nižjo davčno stopnjo, ki se lahko vpeljuje vsaj v letih gospodarske rasti.

Nadalje velja z vidika financiranja opozoriti, da bo DO »draga«, saj bodo morali uporabniki doplačati vsako storitev v višini 30 % cene, plačevati prispevke in v primeru formalne oskrbe enako kot do sedaj tudi namestitev oziroma nadstandard. Kaj to pomeni za ljudi, ki živijo pod pragom revščine ali tik nad njim, tudi za starejše invalide? V analizah kazalnikov stanja za pripravo zakona ni kazalnikov za osebe s posebnimi potrebami nad 18 let.

Seveda se postavlja – enako kot v sedanjem sistemu zdravstvenega varstva v pristojnosti ZZZS – vprašanje neprimernosti ureditve zavoda, saj bo zavod plačnik storitev, hkrati pa bo tudi določal cene storitev. Nujno je treba zagotoviti ločitev funkcij in vzpostavitev notranjih kontrol na nivoju sistema.

Na področju obveznega zavarovanja, ki naj bo prilagojeno potrebam, predlagam vzpostavitev več zavarovanj, konkurenco, ki bo prispevala k dvigu kakovosti. To je neponovljiva priložnost, da postavimo boljši model skrbi za staro populacijo in stare invalide od sedanjega. Lahko se poiščejo tudi druge ustrežnejše rešitve za zagotavljanje notranje kontrole na tem področju, ki bodo premostile tveganje, da ne bodo v ospredju potrebe in interes zavoda, institucije, administracije in birokratskih postopkov, namesto upravičencev in uporabnika, ki bodo sredstva v blagajno tudi vplačevali. Sistemsko je treba zaščititi interes in pravice zavarovancev v veliko večji meri, kot je to omogočal dosedanji sistem.

Opozoriti velja še, da je vrednost pravic do DO npr. v 5. kategoriji nesorazmerno nizka v primerjavi s kategorijami za lažje omejitve. Ves sistem DO temelji na nemškem modelu, razlika pa se kaže v tem, da se npr. v 5. kategoriji sofinancirajo storitve formalne oskrbe v instituciji v Nemčiji v znesku 2.005,00 € na mesec, za Slovenijo pa se predvideva sofinanciranje v znesku 639,00 €, kar je 3-krat manj. Sorazmerje plač in cen pa v Sloveniji ni 3-krat manjše. Nasprotno je npr. denarni prejemek za neformalno oskrbo v 1. kategoriji praktično enak v Nemčiji in v Sloveniji. Ob tem velja še opozoriti, da v 5. kategoriji nerazumljivo ni možno sofinanciranje storitev formalne oskrbe na domu, v Nemčiji pa seveda je in to skoraj v enaki višini kot v primeru formalne oskrbe v instituciji.

Ob tem je hkrati treba zagotoviti, da se lahko 5. kategorija formalne oskrbe financira tudi doma. Ta hip jo iz domače oskrbe izključujejo, kar ni skladno z nemškim modelom, ki mu zakon sledi.

Celovito je treba medresorsko/intersekcijsko in s predstavniki občin pregledati tarifni del. Glede na vlogo občin v DO bi kazalo občine vključiti tudi v sistem oblikovanja kriterijev, meril, instrumentov in cen.

Finančno vzdržljivost je treba izgrajevati tudi v okviru paketa košarice ukrepov na drugih področjih.

Opozoriti velja tudi na financiranje DO. V predlogu so določene prispevne stopnje za delodajalce in delojemalce. Ni jasno, kakšna bo višina prispevkov za

samozaposlene, za državo in za lokalno samoupravno skupnost za tiste osebe, za katere plačujejo ta trenutek prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje, za kmete itd.

Določiti je treba tudi plačilne roke za zavod in roke za plačilo storitve, npr. v roku 14 dni po izstavitvi računa (za institucije in za oskrbo doma), glede na to, da se računi izstavljajo po zakonski diktaciji za že opravljene storitve (27. člen).

9 ČLOVEŠKI VIRI IN ZAGOTAVLJANJE INTERDISCIPLINARNOSTI

Tim dolgotrajne oskrbe, v katero se bodo vključevali tudi invalidi in osebe s posebnimi potrebami, sestavljajo razen enega socialnega profila izključno zdravstveni kadri.

Tim dolgotrajne oskrbe po predlogu zakona sestavljajo: dipl. med. sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, diplomiran socialni delavec, tehnik zdravstvene nege, bolničar negovalec, socialni oskrbovalec in oskrbni kader. Socialni strokovni vidik je zreduciran na delo socialnega delavca.

Zanemarjena je tudi strokovna obravnava oseb s posebnimi potrebami, saj sta izpuščena defektolog in specialno rehabilitacijski pedagog. Izključeni so strokovni profili, ki se za predmetno področje izobražujejo na verificiranih programih na univerzah v Sloveniji. Nabor kadrov je povzet pretežno po Zakonu o javnih uslužbenicah, predvsem iz plačne skupine E (zdravstvo), izpuščen pa nabor kadrov iz plačne skupine F (socialno varstvo).

Izpuščeni in izključeni so iz interdisciplinarne obravnave in iz vseh storitev DO kadri po 69. čl. Zakona o socialnem varstvu: pedagog, defektolog, psiholog ... Prav tako so izpuščeni ostali ustrezni profili, ki so v Sloveniji že uveljavljeni na področju socialnega varstva, na področju dela s starejšimi in z osebami s posebnimi potrebami ter ki lahko bistveno prispevajo h kakovosti izvajanja teh storitev. To so vsaj še socialni gerontolog (že obstajajo gerontologi s strokovnim izpitom na področju socialnega varstva), organizator socialne mreže, iz vrst strokovnih sodelavcev pa npr. gospodinja, varuhinja ...

Potrebe po novih profilih pri kadrovanju v timih pri delu z osebami z demenco pa je na izobraževanju ABC DEMENCA novembra 2017 poudarila predavateljica Mojca Muršec, dr. med., spec. psihiatrije, večkrat je izpostavila tudi potrebo po vključevanju t. i. »hišnih farmacevtov« v time, kar je utemeljila takole. Veliko zdravil v določenih povezavah lahko pospeši in poslabša demenco. Velikokrat starejši ljudje zdravil niti ne morejo niti nočejo zaužiti (v teh primerih jih drobijo, topijo v vodi itd.), kar ni pravilno. Prejemajo tudi veliko zdravil, ki jih zdravniki med seboj ne uskladijo ali pa jih dodajo svojci. Zato daje poudarek sodelovanju hišnih farmacevtov, ki lahko velikokrat ključno pripomorejo pri zdravljenju in pomagajo izločiti tista zdravila, ki niso kompatibilna ali ki bi pospešila proces napredovanja demence. Prav tako lahko pomagajo pripraviti takšne recepture, da jih uporabniku z demenco lahko apliciraš.

Na vseh nivojih obravnave v DO je treba zagotoviti interdisciplinarno obravnavo in enakopravnost strokovnih smeri obeh doktrin obravnave. V okviru zakona je treba upoštevati tudi kodekse strokovne obravnave vseh poklicnih smeri.

Interdisciplinarnost. Razširiti je treba tim DO. Koordinatorja pomoči bi bilo treba opredeliti iz vrst strokovnih delavcev iz obeh strok, prav tako vodjo zavoda, v obeh primerih bi bila potrebna dodatna usposobljenost iz splošnega upravnega postopka. Tudi strokovnega vodjo zavoda bi bilo treba dopolniti s profili iz 69. člena Zakona o socialnem varstvu.

Razširiti je treba tudi tim izvajalcev za storitve rehabilitacije in reintegracije za ohranjanje in povečevanje samostojnosti. V tim kaže poleg profilov iz 69. člena Zakona o socialnem varstvu vključiti tudi socialnega gerontologa in organizatorja socialne mreže.

Določila zakona je treba uskladiti z veljavno zakonodajo, npr. 15. člen ZDO s 159. členom ZDR; 14-dnevni počitek, ki posredno izhaja iz časa, za katerega je uporabnik, ki ima družinskega pomočnika, oziroma izvajalca neformalne oskrbe, upravičen do premostitve storitve, je prekratek; treba je upoštevati minimalne roke za čas dopusta po ZDR tudi za osebnega pomočnika oziroma izvajalca neformalne oskrbe (159. člen ZDR – pridobitev pravice in minimalno trajanje letnega dopusta), kar pomeni najmanj štiri tedne in v primeru skrbi za osebo s posebnimi potrebami dodatne tri dni. Ljudem, zaposlenim v DO, je treba omogočiti dostojno delo in tudi počitek, kar velja tudi za družinske pomočnike in izvajalce neformalne oskrbe.

Tudi za vodstvene naloge strokovnega vodenja predvideva zakon le profila medicinske sestre in socialnega delavca. Kar je nedopustno ter izključuje in izničuje kompetence ostalih strokovnih profilov in strokovnjakov s VII. in z VIII st. s socialnovarstvenega področja, ki so že do sedaj vodili in izvajali programe in storitve dolgotrajne oskrbe.

Zakon bi naj združeval dva sistema in več vstopnih točk usmeril v enovit sistem v dolgotrajni oskrbi, dejansko pa trenutno daje vtis, da iz starosti dela bolezen, iz domov negovalne bolnišnice in da izgrajuje le novo zdravstveno mrežo. Zdravstveni kader bi se naj dodatno usposabljal za nove storitve, torej tudi za izvajanje socialnovarstvenih storitev v okviru dolgotrajne oskrbe, že usposobljeni kader pa bi sistem Zakona o DO posledično izključil iz sistema DO. Tak pristop združevanja dveh sistemov je nesprijemljiv in zakon v takšni obliki se ne bi smel sprejeti.

V tim dolgotrajne oskrbe je treba vključiti celotno paleto obstoječih človeških virov in strokovnih profilov, ki so za to področje dela v Sloveniji na razpolago, ki so že izobraženi in ki se bodo v prihodnje še izobraževali v verificiranih izobraževalnih programih.

Področje šolstva je bilo pred več kot 25 leti v fazi, ko so bili ukinjeni specialno pedagoški profili na VI. st. in vpeljeni študijski programi na VII. st., postavljeno je bilo 20-letno prehodno obdobje, ko so zaposleni s VI. st. še imeli ustrezno izobrazbo na svojem poklicnem področju. Enak oziroma podoben prehodni mehanizem se lahko uporabi tudi sedaj.

Pri opredeljevanju usposobljenosti in pri navajanju strokovnih izpitov je treba v zakonu le-te dosledneje in natančneje opredeliti, saj se prepletata dve področji in v zakonu vedno ni jasno, na katero področje se dikcija nanaša. Stremeti pa je treba k temu, da se nadaljuje proces odprave le-teh, zato je smotrno, da so opredeljeni kvečjemu v prehodnih določbah.

Zakon vpeljuje pojem register kadra, ta hip obstaja v Sloveniji le register delavcev zdravstvene nege in babiške nege. Na področju socialnega varstva strokovni delavci in sodelavci niso vpisani v noben register. V kolikor sledimo usmeritvam, da je treba vzpostaviti enovit sistem, bi kazalo vzpostaviti tudi enovit register delavcev na področju dolgotrajne oskrbe. Opredeliti je treba tudi daljše prehodno obdobje za vpis.

V zakonu bi kazalo več pozornosti posvetiti tudi določilom v prehodnem obdobju. Dobro bi bilo opredeliti več določil in pomagati v prehodnem obdobju, med drugim tudi oceno usposobljenosti v prehodnem obdobju, in sicer bi za vstop med izvajalce posameznih storitev lahko opredelili opravljen strokovni izpit s področja zdravstva ali socialnega varstva ter nato permanentno izobraževanje in svetovanje s strani zaposlenih na vstopnih točkah v določenem roku. V prehodnem obdobju bi morali biti vključeni vsi strokovni profili, ki so do sedaj po Zakonu o socialnem varstvu lahko izvajali katerikoli del storitev, ki jih sedaj opredeljuje DO.

Ocenjevanje upravičenosti do storitev in razvrščanje v kategorije pomoči bi bilo treba opredeliti interdisciplinarno. Tudi upravičenost do storitev ter stopnjo in vrsto storitve naj bi ocenjevala interdisciplinarna komisija, ki bi jo sestavljali: dipl. med. sestra ali fizioterapevt oz. zdravstveni delavec s VII. st. izobrazbe, psiholog, univerzitetni socialni delavec ali socialni gerontolog oz. magister gerontologije po bolonjski stopnji ter v primeru oseb s posebnimi potrebami tudi defektolog. Zakon mora dejansko in izvedbeno zagotoviti interdisciplinarno in celostno obravnavo, torej tudi psihosocialno obravnavo in presojo.

Sporno je tudi, da predlagatelj zakona zanemari vlogo humanitarnih organizacij in drugih prostovoljcev ter družinskih članov.

V opredeljevanju družinskih članov kaže proučiti možnosti, da se razširi definicija družinskih članov, npr. velikokrat ostarelemu pomaga oz. ga neguje v domači oskrbi tudi snaha ali zet.

10 SODELOVANJE

Za določanje podrobnejšega nabora in standarda storitev za kombinirano obliko storitev je treba elemente prav tako uskladiti medresorsko. Pri snovanju teh in ostalih strokovnih interdisciplinarnih vsebin v okviru snovanja zakona lahko pristojna ministrstva preko posrednih izvajalcev vključujejo tudi strokovnjake z obeh področij.

V zakonu se kaže pomanjkanje razumevanja psihosocialnega pristopa in poznavanja karakteristik oseb, ki so jim storitve DO namenjene, ter posledično pomanjkljivosti večjega števila določil, ki jih je nujno treba popraviti ali dopolniti skupaj.

Prav tako je treba vsebine znanj ali dopolnilnih znanj za posamezne storitve sprejemati s soglasjem ministra za socialno varstvo, torej jih medresorsko uskladiti ter jih usklajevati tudi z obstoječimi izobraževalnimi verificiranimi programi in z Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport. Razumljivo je, da minister za zdravje sam opredeli obrazec za oceno zdravnika, ne pa tudi vsebine izvedbenega načrta celostne obravnave, meril, kadrovskih in tehničnih normativov ...

Vsa določila zakona je treba ponovno oceniti tudi skozi strokovna načela na področju socialnega varstva ter upoštevati tudi psihosocialni vidik. Hkrati je treba strokovna načela, ki so uvodoma opredeljena v postopkih in določilih zakona, tudi dosledneje upoštevati in jih dopolniti z načeli s področja socialnega varstva.

Posamezna finančna določila, npr. valorizacije, opredeljujeta 12. in 22. člen, »sprejme minister za zdravje ob soglasju ministra za finance«. S podobno medresorsko metodologijo bi bilo treba pogojevati sprejemanje podzakonskih aktov, ki se nanašajo na strokovna vprašanja z obeh področij, s socialnega in z zdravstvenega področja, ki pogojujejo socialno in zdravstveno oskrbo, tako da bi k potrjevanju teh podzakonskih aktov dajal soglasje tudi minister za socialno varstvo, ali na druge možne medresorske načine.

Mreže izvajalcev storitev je treba medresorsko uskladiti in v primeru soustanoviteljstva tudi z občinami, npr. izvajalci storitev: Q88.108 – drugo socialno varstvo brez nastanitve za starejše in invalidne osebe.

11 OSTALI VSEBINSKI IN PRAVNI VIDIKI

V zakonu sta pojma v 25. členu izvedbeni načrt in v 23. členu osebni načrt pomanjkljivo razgrajena, saj bi glede na opredeljeno vsebino lahko nosila ime dogovora o vključitvi. Procese osebnega načrta bi poleg načrtovanja ciljev kazalo razgraditi tudi v postopkih izvajanja, spremljanja in vrednotenja načrta.

21. člen v 4. točki. Predlog zakon opredeljuje, »če se zavarovana oseba na dogovorjen dan obiska ne nahaja v domačem okolju, zavod zahteva za uveljavljenje pravic z odločbo zavrne«. To so za sodobno humano in socialno družbo nesprejemljiva določila. Postopke uveljavljanja pravic tudi v primeru 21. člena kaže smiselno uskladiti z določilom splošnega upravnega postopka, saj gre v bistvu za javno pooblastilo in za odločanje o pravicah po zakonu. Skladno s tem bi moral biti usposobljen tudi kader v postopku in v procesu odločanja. Opredeliti je treba vročanje, preverjanje dejstev in sodelovanje upravičenca v postopku z možnostjo pojasnila.

Prav tako je nedopustna dikcija v 26. členu, 6. točki – ponovna ocena potreb, ki opredeljuje naslednje. »Če uporabnik poda vlogo za predčasno oceno potreb iz četrtega in petega odstavka tega člena in se v postopku ocenjevanja ugotovi, da ni upravičen do spremembe kategorije upravičenosti do DO ali vrste pravic, nosi stroške postopka, ki jih določi zavod.« Uporabnik ni dolžan poznati vnaprej stopnje svojih potreb in mnenja komisije ali ocenjevalca, saj sicer ta ne bi bil potreben. Določilo je primerljivo temu, če bi v primeru pravice do drugega zdravniškega mnenja morali sami plačati pregled, v kolikor bi bila druga ocena enaka predhodni. V tem in drugih primerih zakon nerazumno široko odpira vrata možnim zlorabam uporabnika.

V zakonu je treba odpraviti vsa nesorazmerja pravičnega ravnanja, tako v odnosu do izvajalcev in zavarovancev kakor tudi izvajalcev in zavoda DO ali drugih organov in ministrstva. V tem pogledu je treba dopolniti in uskladiti tudi roke, predvsem povsod, kjer je mogoče dodati roke, ki obvezujejo izvajalce.

Poenotiti je treba tudi roke ob vstopu in roke ob spremembi stanja. Ob vstopu v sistem je nujno treba upoštevati krajši rok od sedaj opredeljenih treh mesecev (5. člen, 3. točka) ter jih poenotiti z roki, ki so opredeljeni ob spremembi stanja – 30 dni. Ko nastopi potreba po dolgotrajni oskrbi, je potrebna veliko hitrejša podpora, kot je opredeljena trenutno. Svojci, tudi če bi porabili celotni dopust, lahko teoretično premestijo tako stanje maksimalno en mesec. Tako je rok, če potreba traja več kot tri mesece, neživljenjski in nehuman.

Pogoje med institucionalno in izveninstitucionalno obravnavo kaže poenotiti tudi v rokih in kriterijih. Ni razumljivo, da je treba pogosteje evidentirati storitve v domači oskrbi, saj ta ne bo imela krepkejše kadrovske podpore.

V postopku uveljavljanja storitve DO je treba opredeliti tudi možnost pritožbe. Treba je opredeliti tudi roke za izvajalce storitev, roke za Zavod DO in roke za plačila storitev.

5. člen v 2. točki pri upravičencih navaja: »Oseba, ki je starejša od 18 let in za zadovoljevanje osnovnih in drugih podpornih dnevnih opravil že prejema pravice po drugih zakonih, ni upravičena do pravic iz DO.« To določilo je nesprejemljivo in opredeljuje izključno medicinski model ter zanemarja psihosocialni pristop, ki zagotavlja kontinuiranost obravnave in preprečuje izključevanje. Ta člen je treba spremeniti, tako da se med upravičence do DO vključi tudi osebe, ki že prejemajo pravice po drugih zakonih, ter tako omogočiti možnost prehajanja iz ene storitve v drugo brez prekinitve obravnave, brez izključevanja. Postopke sprejema je treba urediti tako, da z dnem vključitve v nov sistem smiselno prenehajo pravice iz drugih zakonov. Ne smemo pozabiti tudi na starajočo skupino oseb s posebnimi potrebami, za katero do sedaj sistemsko ni bilo poskrbljeno.

Potrebna je previdnost pri vzpostavljanju izmenjave podatkov. V 6. točki 27. člena piše, da »zavod določi način izmenjave obračunskih podatkov«, dobro bi bilo dodati stavek, da »ta način ne sme vpeljevati nesorazmernih in nerazumnih stroškov za izvajalce storitev«.

12 ZAKLJUČEK

Stojimo pred velikim izzivom, ki ni nepremostljiv. Prepoznamo lahko priložnosti in moč sodelovanja ter jih izkoristimo. Iz parcialnih rešitev lahko prestopimo v paletne, širše celostne rešitve. Ob ustreznih ukrepih, ki so na dlani, pa je treba pomisliti tudi na **sistemske spodbude**, ki bodo spremenile ozka in zastarela pojmovanja dolgotrajne oskrbe in ponudile priložnost za nove načine delovanja.

Na vrtiljaku dolgoživosti jezdimo svojega lastnega konja. *(dr. Richard Lippman)*

LITERATURA

- Andoljšek Mravljak Veronika (2017). Ljudje z motnjami v duševnem razvoju in njihovi starejši družinski oskrbovalci. V: *Kakovostna starost*, letnik 20, št. 3, str. 26–29; <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1773>, 5. 10. 2017.
- Barovič Vesna (2017). Kelacija, *osebni stik*, 3. 12. 2017.

- Bleeksma Marjan (1999). *Staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Sožitje.
- Delo (2013). Kelacija priložnost za izboljšanje zdravja, srca in ožilja. V: *Delo*, 17. 11. 2013; <http://www.delo.si/zgodbe/nedeljskobranje/kelacija-priloznost-za-izboljsanje-zdravja-srca-in-ozilja.html>.
- Državna uredba (II.10) o stanovanjskih subvencijah, povezanih z gradnjo in nakupom novih stanovanj 16/2016 (16/2016. (II.10)): *Korm. rendelet az új lakások építéséhez, vásárlásához kapcsolódó lakáscélú támogatásról*.
- Elmer M. Cranton (2001). *Bypassing Bypass Surgery: Chelation Therapy: A Non-surgical Treatment for Reversing Arteriosclerosis, Improving Blocked Circulation, and Slowing the Aging Proces*. Canada: Hampton Roads Publishing Company.
- Elmer M. Cranton (2017). *Ubraniite naše žile*. Ljubljana: Ara.
- European standards for making information easy to read and understand*. ISBN 2-87460-110-1. Information for all. Inclusion Europe, with the support of the European Commission. http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/EN_Information_for_all.pdf.
- Informacije za vse: Evropska pravila za pripravo informacij v lahko berljivi in razumljivi obliki* (2008). Ljubljana: Zveza Sožitje. http://www.zveza;sozitie.si/modules/uploader/uploads/news/files_news/INFORMACIJE.pdf.
- International Federation of Library Association and Institutions (Guidelines for easy-to-read materials (IFLA)), *Professional Report*. No. 120 SSBN 978-90-77897-42-3 ISSN 0168-1931. <https://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120.pdf>.
- Flaker Vito (2017). Nujno je razlikovati med življenjskimi funkcijami, življenjskimi dejavnostmi in potrebami, ISSN 2463-915X, 2014 V *Flaker*.
- Hay Luis L. (2009). *Nikoli ni prepozno*. Brežice: Založba Primus.
- Informacijske in komunikacijske tehnologije za invalide v procesu zaposlitvene rehabilitacije*. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za invalide, november 2010.
- Klančič Dean (2017). *Zdravniške zbornica Slovenije, XXIII. dnevi socialne zbornice, prispevek: Zakon o dolgotrajni oskrbi*. 24. 11. 2017.
- Lippman Richard (2016). *Ostani pri 40-ih*. Ljubljana: Ara.
- Mednarodna deklaracija o pravicah duševno prizadetih*, 1971, OZN.
- Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide* (2005). Uradni list RS, št. 113/35.
- OZN (1975). *Deklaracija o pravicah invalidov*.
- OZN (1993). *Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov*; resolucija 48/96.
- Petek Sabina in Hiter Ravnjak Nataša (2017). Lahko branje za vse. V: *Bralna pismenost v predšolski vzgoji in izobraževanju*, ured. Dragica Haramija. Maribor: Univerzitetna založba univerze v Mariboru, Pedagoška fakulteta, str. 83–111.
- Smolej Pavel (1999). *Invalidnost in starost. Strokovno gradivo SVDCS in VDC Tončke Hočevar*.
- Ramovš Jože (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerantogogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020* (ReNPSV13–20).
- Splošna deklaracija o človekovih pravicah*, z oznako resolucije: A/RES/217A (III) 1948.
- Aukszi Tamás Ez (2017). *A családtagok rendszere – Sistem družinske podpore na Madžarskem*. <http://www.csaladtagok.hu/tajekoztato/tajekoztato2017.pdf>.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. http://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf.
- Zakon o izenačevanju možnosti invalidov* (ZIMI) 2010, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Kontaktne podatki:

Sabina Petek

Varstveno delovni center POLŽ Maribor

Park mladih 4

2000 Maribor

info.sabinapetek@gmail.com