

Vito Flaker – Fakulteta za socialno delo

Teze ob diskusiji o zakonu o dolgotrajni oskrbi in ob vzpostavljanju sistema dolgotrajne oskrbe¹

Dolgotrajna oskrba ni le reforma sistema, je tudi bistvena sprememba paradigme. Tako v socialni varnosti – v sistemu pravic in v načinu razmišljanja o upravičenosti, kakor tudi v samem delovanju – delu z ljudmi. Namen dolgotrajne oskrbe je trojni premik.

1. *Univerzalnost dajatev in krepitev uporabnikov.*
2. *Integracija sistema in zveznost storitev.*
3. *Prehod od institucionalnega varstva k oskrbi v skupnosti.*

Cilji in smotri dolgotrajne oskrbe so postavljeni visoko – in tako je prav. Pomoč in podpora, ki jo nekdo prejema, ne sme biti razlog za dodatno stigmatizacijo in vstop v sistem mora ljudi, ki dajatve prejemajo, krepiti in jih ne sme postavljati v (ne)hvaležen položaj. Nov sistem mora integrirati socialne in zdravstvene ter tudi druge storitve v sebi lastno celoto, s svojo posebno notranjo logiko. Na vsakdanji ravni mora dolgotrajna oskrba biti pregledna, usklajena in pod nadzorom uporabnikov.

Dolgotrajna oskrba mora uvesti »socialni model« oskrbe. To pa ne sme pomeniti prevlade ene stroke nad drugo. Mora pomeniti, da postavljamo človeka, njegov življenjski svet in njegove pravice v ospredje. Obstaja velika nevarnost, da bo nov zakon omejil storitve na dejavnost osebne oskrbe in zanemaril dejstvo, da je človek predvsem družbeno in družabno bitje in da je ena od osnovnih življenjskih dejavnosti (in ne opravil!) tudi vključevanje v družbo in aktivno delovanje v njej. Socialne storitve so v kvantiteti morda za večino uporabnikov manjši del oskrbe, a so na dolgi rok in z vidika vzpostavljanja človeka vrednega življenja verjetno najpomembnejše.

Uvajanje dolgotrajne oskrbe mora dati prednost storitvam, ki se izvajajo v človekovem lastnem okolju. Dolgotrajna oskrba in deinstitucionalizacija sta dve plati iste medalje. Zakon in njegovo uveljavljanje morata nedvoumno, načrtno in odločno ukinjati institucionalno varstvo in ga nadomeščati s storitvami po osebni meri.

Spodaj naštevamo nekatere pomembne vidike oz. načela, ki jih ob snovanju zakona in pri pripravi pilotiranja moramo upoštevati.

¹ Teze povzemajo delo, ki ga je avtor opravil na pomlad 2017 v sodelovanju pri projektu: Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternelj, A., Smolej Jež, S., Rajer, C., Zadnikar, M., Krajnc, A., Galof, K., Milavec Kapun, M., Topolovec, N., Kopal Tomc, B. (2017) *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Ljubljana: IRSSV.

SISTEM – UPRAVIČENOST

1 AVTONOMNOST SISTEMA

Dosedanji fragmentirani odgovori na dolgotrajne stiske so bili subsidiarnega značaja, zagotavljali so oskrbo le tistim, ki si je niso mogli zagotoviti sami in s pomočjo bližnjih. Vzpostavljanje avtonomnega *sistema dolgotrajne oskrbe* ima ambicijo ustvariti univerzalno dajatev, namenjeno vsem, ki jo potrebujejo. Razlog za težnjo po univerzalnosti dolgotrajne oskrbe ni le kriza neformalne oskrbe, temveč tudi težnja po odpravljanju neenakosti in nepravilnosti pri izvajanju neformalne oskrbe (v tem tudi pri integraciji zdravstvenih, socialnih in drugih storitev).

2 UNIVERZALNOST

Nov sistem dolgotrajne oskrbe bo v marsičem podoben drugim univerzalnim sistemom (zdravstvenemu in izobraževalnemu sistemu ter sistemu socialne varnosti), saj bo zagotavljal univerzalni dostop in univerzalne pravice, ki pa bodo deloma tudi omejene.

3 PRIMAT POTREB IN VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA

Od obstoječih sistemov se bo razlikoval po logiki upravičenosti, ki ne bo meritorna, temveč bo upoštevala potrebe upravičencev. Razlikoval se bo po vlogi strokovnjakov pri ugotavljanju upravičenosti ter tudi pri načrtovanju in izvedbi oskrbe. Dolgotrajna oskrba namreč ni stvar, ki bi terjala posebno, od vsakdanjega življenja ločeno znanje in posebne ustanove, saj se dogaja v življenjskem okolju uporabnikov in z uporabniki kot izvedenci iz izkušenj glede svojega lastnega življenja.

4 VSAKDANJE DEJAVNOSTI PREMIK OD PARADIGME NEMOČI IN PRIMANJKLJAJA

Dejavnosti (v vsakdanjem življenju) so se uveljavile kot temelj za oceno upravičenosti v novih sistemih dolgotrajne oskrbe. Taka zastavitev omogoča premik od utemeljevanja upravičenosti do dolgotrajne oskrbe na primanjkljajih in deficitih posameznika h krepitvi subjektivnosti uporabnikov sistema, saj so ravno dejavnosti eden izmed temeljev človeške subjektivnosti. A ta premik ni zadosten.

5 NEVARNOST LOČEVANJA OD KONTEKSTA

Dejavnosti kot izhodišče za ugotavljanje upravičenosti namreč ločujejo posameznika od konteksta izvajanja dejavnosti, predvsem zanemarijo njihov namen oz. cilje, ki jih določajo. Zanemarijo pa tudi druge momente, ki porajajo potrebe: dogodke, odnose in vpliv družbene strukture. Neupoštevanje teh momentov in osebnega konteksta lahko povzroči zdrs nazaj v paradigmo ocenjevanja nesposobnosti in neupoštevanja perspektive moči (vrlin).

6 CELOSTNI ODGOVOR NA STISKE

Dolgotrajna oskrba, čeprav univerzalistična, ne bo zagotavljala vseh odgovorov na človekove stiske. A mora postopek vstopa v sistem zagotavljati celostni pogled in načrtovanje, kako zagotoviti dostop do dajatev iz drugih sistemov, ki bodo ustrezno dopolnile specifične dajatve dolgotrajne oskrbe in s tem zagotovile uspešno izvajanje specifičnih dajatev tega sistema. V izvedbi pa bi morala zagotoviti ustrezno podporo (zagovorništvo in spremstvo) za uveljavljanje pravic v drugih sistemih.

7 URESNIČEVANJE PRAVIC KOT TEMELJ DOLGOTRAJNE OSKRBE

Dolgotrajno oskrbo je treba utemeljiti tudi na uresničevanju pravic ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko. Pristop, ki temelji na pravicah, bistveno razširi perspektivo dolgotrajne oskrbe – dejavnostim doda tudi odločanje in vključenost v skupnost – kot tudi temeljne snope človeških pravic.

8 ANTIDISKRIMINACIJSKI UKREPI – NUJNI DEL DOLGOTRAJNE OSKRBE

Dolgotrajno oskrbo kot antidiskriminatorno prakso ne smemo utemeljevati zgolj deklarativno, temveč je treba v zakonodajo uvrstiti tudi pozitivne ukrepe, ki bodo diskriminacijo odpravljali. Na osebni ravni možnost »preventivnega« dodeljevanja dajatev po presoji načrtovalcev, na ravni skupnosti mikro skupnostne projekte, ki bodo omogočili skupnosti, da se organizira za kolektivno delovanje in ustvarjanje odgovorov na dolgotrajne stiske, na ravni države pa s spremljajočimi ukrepi, ki bodo nasploh omogočali večjo udeležbo in odpravljali diskriminacijo (odprava arhitektonskih ovir, odprava diskriminacijskih ureditev pri zaposlovanju, izobraževanju, dostopu do stanovanj ipd.).

Zakon o dolgotrajni oskrbi bi torej moral poleg možnosti za uveljavljanje pravic do človeka vrednega življenja na osebni ravni vsebovati tudi možnosti skupnostnega (»preventivnega«) delovanja in nekatere strukturne ukrepe za splošno izenačevanje možnosti vsaj za tista področja, ki so neposredno povezana z izvajanjem dolgotrajne oskrbe (dostop do stanovanj, programi zmanjševanja stigme ipd.).

9 PRAVICA DO OSEBNEGA NAČRTA

Možnost osebnega načrtovanja mora biti v sistemu dolgotrajne oskrbe univerzalna dajatev ne glede na prag, ki ga bo zakon določal za vstop v sistem dolgotrajne oskrbe. Vsi zavarovanci morajo imeti možnost strokovne podpore pri izdelavi osebnega načrta, če si ga želijo. S tem ne bomo le konkretizirali določila o univerzalni dostopnosti dolgotrajne oskrbe, temveč bomo omogočili ljudem, da ravnajo preventivno in vnaprej ter da imajo podporo pri ustvarjanju svojega življenjskega projekta. Vstopni prag ne sme pogojevati pravice do izdelave osebnega načrta.

10 VSTOPNI PRAG

Vstopni prag bo vedno arbitraren, stvar politične odločitve, ki bo bolj ali manj utemeljena na empiričnem raziskovanju. V tem trenutku nimamo empiričnih

podatkov, ki bi jih uporabili za utemeljitev praga. Zato predlagamo, da se v izhodišču postavi prag razmeroma nizko (npr. pri 15 do 30 urah potrebne oskrbe na mesec) in da se ga na podlagi opazovanj pri pilotskem izvajanju dolgotrajne oskrbe ali pa na podlagi posebne empirične študije o pragu subsidiarnosti pozneje ustrezno prilagaja rezultatom empiričnega raziskovanja.

POSTOPEK – VSTOP

1 OD CEREMONIJE PONIŽANJA K PROSLAVI NAPREDOVANJA

Postopek vstopa v sistem dolgotrajne upravičenosti je proces netelesne spremembe nekoga iz zavarovanca v upravičenca in nato tudi v uporabnika, soustvarjalca in soizvajalca osebne paketa dolgotrajne oskrbe.

Formalni postopki imajo pogosto značilnosti *ceremonij ponižanja* (Garfinkel), zato je treba v sistemu dolgotrajne oskrbe zagotoviti, da bodo *proslave napredovanja*. Z drugimi besedami, moramo jih načrtovati tako, da bodo človeka aktivirali za reševanje svoje stiske, mu dali možnosti, da odgovore načrtuje oz. da postane subjekt oskrbe, mu dali za to materialno podlago in mu omogočili, da oblikuje pogodbene odnose z izvajalci in da postane glavni partner pri projektu osebne paketa storitev. Izogibati pa se je treba tistim elementom postopka, ki človeka naredijo pasivnega, iz njega ustvarijo predmet oskrbe, ga okrivijo za njegovo stanje in ga diskreditirajo ter izključijo ne le iz procesa načrtovanja in izvajanja oskrbe, temveč tudi kot enakopravnega člana neposredne skupnosti.

2 »OCENA POTREB« JE PREDVSEM OBLIKOVANJE ŽIVLJENJSKIH CILJEV

»Oceno potreb« moramo razumeti kot generični pojem, ki vsebuje vsaj tri elemente: 1) oceno stanja, 2) oceno in ugotavljanje potreb ter 3) oblikovanje življenjskih ciljev.

Stanje bomo ocenili kvalitativno s posnetkom življenjske situacije (»življenjske zgodbe«) in z rezultatom na ocenjevalni lestvici. Prvo nam bo dalo celostno razumevanje življenjske situacije in osebni okvir za izdelavo načrta, drugo pa zagotovilo oceno stopnje intenzivnosti potreb po oskrbi.

Ocena potreb ali bolje rečeno ugotavljanje potreb izhaja iz napetosti v življenjskem svetu potencialnega uporabnika, je torej povzetek dinamičnih elementov življenjskega prostora, ki zahtevajo spremembe oz. sistematično akcijo. Na drugi strani pa potrebe determinirajo cilji (prioritete, želje in preference), ki jih v življenju imajo. Potrebe so integral življenjske situacije in odvod osebnih ciljev.

3 OSEBNI NAČRT JE TEMELJNO ORODJE UGOTAVLJANJA POTREB

Pri tem je ocenjevalna lestvica predvsem pripomoček za ugotavljanje upravičenosti, deloma indikator, ki ga lahko uporabimo pri poznejšem, preciznem načrtovanju. Osnovno orodje ugotavljanja potreb pa je osebni načrt, ki zajame povzetek življenjske situacije, oblikuje cilje ter zastavi strategije in tudi povsem operativne taktike izvajanja načrta.

Tak proces »ocenjevanja potreb« vsebuje statične (ocena stanja), dinamične (ocena potreb) in proaktivne (cilji) ugotovitve z namenom uresničevanja ciljev, zadovoljitve potreb in spremembe življenjske situacije.

4 NUJNI ELEMENTI POSTOPKA

Postopek mora biti oblikovan tako, da bomo z njim dobili odgovore na naslednja vprašanja: 1) Ali je zavarovanec upravičen do dolgotrajne oskrbe, v kolikšnem obsegu in do katerih storitev je upravičen? 2) Kakšne potrebe ima (glede na življenjsko situacijo, glede na življenjske cilje ter glede na načine in oblike podpore)? 3) Katere dajatve (storitve, sredstva in ukrepe) potrebuje za uresničitev svojih ciljev? Na podlagi odgovorov 4) oblikuje in potrdi osebni paket storitev in drugih dajatev, ki predvidi izvajanje načrta; 5) na podlagi izvajanja se izvede revizija, ki bo periodično in po potrebi dopolnjevala in popravljala načrt in njegovo uresničitev.

5 ORODJA POSTOPKA VSTOPA V DOLGOTRAJNO OSKRBO

Osnovna orodja postopka so torej ocenjevalna lestvica, osebni načrt in osebni paket storitev. Prvo določi stopnjo dajatev, drugo doda in korigira nabor dajatev, da bo paket po osebni meri, in tretjo, ki je skupek dobro in natančno določenih dajatev iz nabora dolgotrajne oskrbe in tudi iz drugih virov (formalnih in neformalnih) dajatev.

6 OCENA JE REFLEKSIVNA IN DINAMIČNA

Tako zastavljen postopek je dinamičen in proaktiven. V nasprotju z ustaljenimi, klasičnimi ocenami upravičenosti da oceno potrebnih dajatev za omejen čas ter ga je treba in moč periodično spreminjati glede na spremenjeno stanje, potrebe in cilje. To omogoča delno fleksibilnost in eksperimentalno oz. izkustveno določanje vrste dajatev, deloma pa tudi njihovo količino.

7 POMANJKLJIVOSTI POSTOPKA – NUJA DOBRE PREVERBE

Model postopka, ki smo ga izbrali, utegne imeti nekaj pomanjkljivosti: lahko prejudicira (usmeri) pogled v povsem določena področja življenja in potreb, zaradi narave sebi lastnega postopka deloma opredmeti uporabnika, morda celo usmeri v določene tipe storitev in drugih dajatev.

Zato moramo vztrajati pri preskusu tudi drugih modelov. Morda ne z namenom, da bi med vrstami postopkov izbirali (saj smo praktično že izbrali), temveč z namenom preverjanja, ali je, kot predvidevamo, osebni načrt zadostni korektor morebitnih spregledov in pristranskosti, ki jih prinaša standardiziran instrument.

Predlagamo, da se preskus »drugega modela postopka« opravi v zelo omejenem obsegu oz. vzorcu, na način kontrolne skupine (npr. po metodi identičnih parov), kar nam bo dalo vpogled v morebitna izkrivljanja, ki so lahko rezultat postopka in uporabljenih orodij.

Hkrati nam bo pomagal tudi pri drugih postavkah, ki jih je treba v pilotu preveriti – npr. smiselnost kategorij oskrbe. Pomagal nam bo tudi bolje oceniti veljavnost ocenjevalne lestvice – torej ali je dober prediktor momentov porajanja potreb, ki so onkraj potrebe po opori pri dejavnostih (dogodki, odnosi in družbeni položaj).