

# Uvajanje dolgotrajne oskrbe

V Sloveniji že vrsto let čakamo na sprejetje zakona o dolgotrajni oskrbi. Ko smo pred letom dni pisali o predlogu zakona v knjigi o eksperimentu neposrednega financiranja (glej Flaker et al., 2011a), smo zapisali, da je predlog zakona preživel že tri vlade in štiri ministre, danes pa lahko rečemo, da ga obravnavamo že v mandatu

četrtle vlade in petega ministra. V tem trenutku obstajata dva predloga za zakon o dolgotrajni oskrbi, enega, predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, je pripravila medresorska delovna skupina pod okriljem Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, drugega, predlog Zakona o dolgotrajni negi in pomoči, pa Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Vprašanja dolgotrajne oskrbe pa kljub prepoznavi pomembnosti teme in nuje po sistemski ureditvi področja ostajajo še vedno ista in nerešena. Jasno je namreč, da obstoječi sistem zagotavljanja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ni sistemsko urejen, pač pa se odvija v okviru različnih zakonodaj in nekoordinirano, da med uporabniki s primerljivimi potrebami ustvarja razlike in da je izrazito usmerjen v institucionalno varstvo, ne pa v skupnostno oskrbo. Dejstvo je, da obstoječi sistem ni ustrezen in da je potreben celovite prenove. Predvsem pa je treba področje dolgotrajne oskrbe definirati na novo.

V pričujočem besedilu bomo predstavili konceptualna izhodišča, na katerih naj bi zakon o dolgotrajni oskrbi temeljil. Predvsem se bomo osredinili na neposredno financiranje, ki je lahko učinkovito orodje za uvajanje sistema, ki bo spodbudil premik v skupnost. V tem okviru bomo pogledali tudi nekaj mednarodnih izkušenj. Zatem bomo predstavili trenutno ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in opozorili na njena protislovja in pomanjkljivosti. Na koncu bomo pregledali predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je nastal pod okriljem Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Osredinili se bomo predvsem na tiste elemente predloga, ki spodbujajo ali zavirajo dezinstitutionalizacijo. Z uporabo izkušenj eksperimenta o neposrednem financiranju (Flaker et al., 2007, 2011a) s preselitvami v skupnost bomo poskusili oblikovati predloge za zakon tako, da bi v čim krajšem času zagotovil preselitve dolgotrajnim stanovalcem zavodov in omogočil postopno, vendar hitro zapiranje posebnih socialnih zavodov.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> V besedilu se bomo osredinili na populacijo posebnih socialnovarstvenih zavodov, se pravi ljudi s težavami v duševnem zdravju, intelektualno oviranostjo in telesno ali senzorno oviranostjo. Za to skupino smo se odločili, ker je bila to tudi populacija, ki smo jo opazovali v eksperimentu neposrednega financiranja. Izkušenj z neposrednim in osebnim financiranjem starih ljudi nimamo, ker ta skupina ni bila v vzorcu eksperimenta. O specifičnih potrebah starih in dolgotrajni oskrbi lahko več preberete v članku Jane Mali v tej številki.

## Konceptualna izhodišča dolgotrajne oskrbe in neposredno financiranje

V zadnjih dvesto letih se je dolgotrajna oskrba premaknila iz svojega naravnega okolja, iz skupnosti, v institucije. Tako pri nas kot po svetu so svoj vzpon doživele različne specializirane ustanove za oskrbo ljudi z različnimi hendikepi: norišnice za norce, domovi za stare, varstveno delovni centri za intelektualno ovirane, zavodi za izobraževanje in rehabilitacijo za telesno ovirane. Že v petdesetih letih (Jones, 1952) prejšnjega stoletja so po svetu začeli ugotavljati njihovo neučinkovitost in neprimernost za življenje ljudi. Začeli so se prvi poskusi dezinstitutionalizacije in preoblikovanja takih ustanov. V zadnjih desetletjih pa smo razvijali dolgotrajno oskrbo, ki je usmerjena v skupnost in vključevanje uporabnikov. Dolgotrajna oskrba, kot jo razumemo in razvijamo danes, temelji na zagotavljanju čim večje samostojnosti in neodvisnosti uporabnikov na domu, na njihovem sodelovanju pri načrtovanju in izvajanju storitev in na zagotavljanju vpliva.

Kot pravijo Flaker et al. (2008: 21), je dolgotrajna oskrba

fenomen, ki prinaša veliko novost na ravni zagotavljanja socialne varnosti zlasti kot povsem drugačna paradigma *sui generis*, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Dolgotrajna oskrba je prekinitev, paradigmatični prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavljanjem novih mehanizmov socialne varnosti in novih organizacijskih struktur in novih načinov zagotavljanja storitev pomoči in podpore stojimo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove odgovore, ki bodo presegali stare delitve, paradokse in tudi krivice posameznikom in skupinam.

Skozi svojo zgodovino je bila oskrba za ljudi, ki so potrebovali dolgotrajno, organizirano in povezano oskrbo, razdeljena na več načinov. Razdeljena je bila med različne tipe socialnih institucij in služb, med socialnim delom in zdravstvom, različnimi načini financiranja različnih tipov storitev, različno strokovno etiko in kulturo. Zagotavljanje oskrbe v današnjem času pomeni novo področje, kjer se povezujejo strokovnjaki iz socialnega in zdravstvenega varstva, njihov skupni cilj pa je zagotoviti kakovostne osebne storitve uporabnikom (Kodner, 2002: 2).

Dolgotrajna oskrba temelji na socialnem modelu (Oliver, 1996; Škerjanc, 2006), saj v ospredje postavlja posameznika in njegove potrebe, ne pa njegovega statusa ali diagnoze, kar je značilnost medicinskega modela oskrbe. Uporabnik prejme toliko storitev in sredstev, kolikor jih potrebuje ne glede na njegov zaposlitveni status ali višino vplačanih prispevkov (Flaker et al., 2008: 22). Temelji torej na principu univerzalnosti, kar pomeni, da je vsakdo, ne glede na hendikep, starost ali finančni položaj, upravičen do oskrbe. Potreba po dolgotrajni oskrbi je navaden življenjski riziko, za katerega mora poskrbeti družba. Večina posameznikov ne zmore pokriti stroškov za dolgotrajno oskrbo iz lastnih virov, ne da bi osiromašila sebe in svojo družino. Univerzalen dostop do storitev dolgotrajne oskrbe v skupnosti zagotavlja varnost pred revščino, pred katastrofalnimi posledicami institucionalizacije in zagotavlja vključenost vseh ljudi ne glede na njihova sredstva in vire (Brodsky et al., 2003).

V novi paradigmi dolgotrajne oskrbe gre tudi za spremembe odnosov med uporabniki, njihovimi pomočniki in strokovnjaki. Če gre v institucijah za odvisen in pokroviteljski odnos, nova paradigma dolgotrajne oskrbe zagotavlja uporabnikom neodvisnost in postavlja strokovnjake v partnerski odnos. Uporabnik tako prevzame cenjene vloge in je povezan s skupnostjo. To mu omogoča tudi oskrba v skupnosti, ki je temelj nove paradigme dolgotrajne oskrbe. Uporabnik postane aktiven ustvarjalec svoje usode, saj sam oblikuje, izbira in načrtuje storitve zase. Znanje iz izkušenj, ki

ga ima, je cenjeno in postane osnova za načrtovanje odgovorov na potrebe. Storitve uporabnik oblikuje skupaj s strokovnjaki, kar omogoča, da prejme natančno tiste storitve, ki si jih želi in jih potrebuje (Flaker et al., 2008: 19–27).

Med pomembnimi premiki, ki jih prinaša nova paradigma dolgotrajne oskrbe, je tudi nov način financiranja. Financiranje se pri novi paradigmi zagotavljanja oskrbe obogati s premikom iz institucij k uporabnikom. Vključi torej možnost neposrednega in navedno osebnega<sup>2</sup> financiranja. Se pravi, namesto, da gredo sredstva za oskrbo instituciji ali kateri drugi službi, ki zagotavlja oskrbo, jih dobi neposredno uporabnik in z njimi sam ali s pomočjo drugih tudi razpolaga. Namesto storitev v naravi uporabnik torej prejme denarni prejemek. Osebnostno financiranje pomeni, da uporabnik prejme natančno toliko sredstev, kolikor jih potrebuje za celovito oskrbo. Tako je poraba sredstev bolj transparentna in učinkovitejša.

<sup>2</sup> V besedilu uporabljamo termin personalizacija, ki se nam za oskrbo in financiranje, o katerih govorimo, zdi ustrežnejši od termina individualizacija. Individualizacija pomeni zagotavljanje oskrbe enemu posamezniku, personalizacija pa zagotavljanje osebnostne oskrbe, ki jo uporabnik osebno načrtuje, oblikuje in je njemu osebno prilagojena, je edinstvena in njegova (Flaker et al., 2011a).

## Neposredno financiranje

Neposredno financiranje pomeni bistven premik moči iz institucij in strokovnjakov k uporabnikom. Tradicionalno so sredstva za oskrbo dodeljena ustanovam in strokovnjakom, ki uporabnikom zagotavljajo oskrbo. Na tipe storitev in na način njihovega izvajanja uporabniki ne morejo vplivati. Ravno tako nimajo vpliva na načrtovanje storitev in posledično tudi ne na svoje življenje (Škerjanc, 2010: 15–30).

Z neposrednim financiranjem dobijo sredstva neposredno uporabniki in ti z njimi razpolagajo tako, kot sami želijo. Uporabniki postanejo tisti, ki narekujejo, kako naj se storitve izvajajo, kdo in kdaj naj jih izvaja. Zato ni presenetljivo, da je neposredno financiranje inovacija, ki so si jo izmislili, zahtevali in si jo izborili uporabniki sami.

Začetek neposrednega financiranja sega v šestdeseta leta prejšnjega stoletja, ko je Paul Hunt (1966) v angleškem tedniku objavil pismo o svoji izkušnji s hendikepom in institucijo, kjer je živel. Nekaj let pozneje je ponovno objavil pismo in pozval tudi druge ljudi s podobnimi izkušnjami, naj se mu pridružijo, da bi si lahko skupaj izborili pravico do življenja v vsakdanjem okolju. Tako je leta 1975 manjša skupina oseb s telesnimi ovirami ustanovila prvo združenje uporabnikov proti segregaciji. Poleg tega, da so definirali oviranost (*disability*) in telesno neenakost (*impairment*) (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1975), je bil eden izmed njihovih prvih projektov, da bi si izborili sredstva, ki bi jim omogočila, da bodo lahko živeli zunaj institucij, ne več pod okriljem institucionalnega režima in tamkaj zaposlenih.

Prvič so ljudje dobili sredstva za oskrbo na svoj tekoči račun v Angliji v okviru projekta IT. To je bil denar za lastno oskrbo, ki ga je od lokalnih oblasti prejela manjša skupina ljudi (približno osem). O tem projektu in njegovih učinkih na uporabnike nimamo na voljo veliko informacij, a vemo, da so se s tem denarjem lahko preselili iz manjših institucij na svoje.

Naslednik projekta IT je bil Sklad za neodvisno življenje (*Independent living fund*), ki je zagotovil možnost neposrednega financiranja večjemu številu Britancev. Zatem so sprejeli tudi zakon, ki je legaliziral neposredno financiranje in tako omogočil dostop do takšnega financiranja večini ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Trend zagotavljanja sredstev neposredno uporabnikom pa ni zgolj angleška izkušnja, ampak se je tak način financiranja uveljavil tudi v drugih državah. Pri nas smo imeli prve poskuse z neposrednim financiranjem v začetku devetdesetih v slovenski Istri (Škerjanc, 1996). Leta 2003 pa se je začel eksperiment »Individualiziranje storitev socialnega

<sup>3</sup> Poleg teh treh obstajata še katoliški in državno-socialistični režim blaginje.

varstva« (Flaker et al., 2007; 2011a). Eksperiment je podobno kot tuje raziskave (Stainton in Boyce, 2004; Flaker et. al., 2007) pokazal, da je neposredno financiranje na dolgi rok ekonomsko učinkovitejše, zagotavlja kakovostnejše in fleksibilnejše storitve, predvsem pa izboljša kakovost življenja uporabnikov.

Sočasno z uveljavljanjem neposrednega financiranja moramo spremeniti tudi miselnost ter prilagoditi metode dela (paradigmatski premik), saj zgolj drugačen način plačevanja storitev bistveno ne spremeni vloge in življenja posameznika. Pomembno je, koliko nadzora nad svojim življenjem z neposrednimi sredstvi pridobi uporabnik in kako si s pomočjo drugih oblikuje svoje življenje (Hasler, 2000). Neposredno financiranje je zagotovo učinkovito orodje, da si uporabniki zagotovijo vpliv v svojem vsakdanjem življenju. Če neposredno financiranje uporabimo v praksi skupaj s temeljnimi principi perspektive moči in krepitev moči, lahko to pripomore k dezinstucionalizaciji in vrnitvi človekovih pravic ljudem, ki so jih zaradi svoje oviranosti v institucijah in zunaj njih izgubili. Spreminjanje oziroma sprejemanje ustreznih zakonodaj na področju dolgotrajne oskrbe je primeren trenutek za razmislek in vpeljavo možnosti neposrednega financiranja v sistem. Pred tem izzivom je trenutno tudi Slovenija, zato velja najprej pogledati, kako je dolgotrajna oskrba z vidika denarnih dodatkov urejena v nekaterih drugih evropskih državah.

## Mednarodni vidik

Evropske države se na različne načine in z različnimi perspektivami spoprijemajo z izzivi demografskih sprememb, saj narašča delež populacije, ki postaja oziroma bo v prihodnosti postal odvisen od dolgotrajne oskrbe. Posledično pa se je treba soočiti tudi z organiziranjem dolgotrajne oskrbe. Danes je dolgotrajna oskrba povsod po svetu pomembna družbena tema, ki odpira veliko novih vprašanj in izzivov. Dolgotrajna oskrba je potrebna korenitih sprememb, da bo vzdržna in bo zadovoljila potrebe trenutnih in potencialnih uporabnikov. Postala je pereče vprašanje javnega pomena, evropske države pa so se, nekatere prej, druge pozneje, systemskega urejanja tega področja lotile na različne načine. Tako na primer v Sloveniji in v večini srednje- in južnoevropskih držav to področje še ni systemsko urejeno, medtem ko se večina severnih in zahodnih držav s tem področjem intenzivneje ukvarja zadnjih dvajset let (glej Oesterle, 2011).

V nadaljevanju prikazujemo predvsem z vidika neposrednega financiranja in denarnih prejemkov temeljne značilnosti ureditve dolgotrajne oskrbe v Avstriji, Nemčiji, Veliki Britaniji, Luksemburgu, na Švedskem in Nizozemskem (glej Flaker et al., 2011a). Ob pregledu se zavedamo različnih institucionalnih okvirov in politike omenjenih držav, saj po Esping-Andersenovi tipologiji izhajajo iz treh od petih različnih režimov blaginje. Države, ki jih obravnavamo v prispevku, spadajo v liberalni, konservativno-korporativistični ter socialno-demokratski<sup>3</sup> režim blaginje (Kolarič et al., 2002). Države lahko tudi z vidika financiranja dolgotrajne oskrbe razdelimo na dve skupini. Za prvo skupino držav (Avstrija, Nemčija, Luksemburg in Velika Britanija) je značilen znaten delež javnega financiranja, od katerega je velik delež namenjen podpiranju oziroma spodbujanju neformalne oskrbe. To zagotavljajo na dva načina: ali kot denarno nadomestilo upravičencu, ki se sam odloča, ali bo plačeval pomočnike neformalno ali pa bo kupoval druge storitve (Avstrija, Nemčija, Luksemburg), ali pa kot prejemek sorodnikom za zagotavljanje oskrbe družinskim članom (Velika Britanija). Za drugo skupino držav, kjer sta Švedska in Nizozemska, je prav tako značilen znaten delež javnega financiranja, vendar ga kanalizirajo skozi ustvarjanje formalnih storitev tako za oskrbo na domu kot tudi za institucionalno varstvo (Lundsgaard, 2005).

Tabela 1: Ključne značilnosti ureditve dolgotrajne oskrbe in neposrednega financiranja v izbranih evropskih državah.

Država	Oblika dolgotrajne oskrbe	Model (zavarovanje, davki)	Način zagotavljanja storitev DO	Kontrola nad porabo sredstev
Avstrija	Dajatev za oskrbo ( <i>Pflegegeld</i> ) pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno varstvo (od 1993).	Zvezni in deželni proračuni.	Denarno nadomestilo.	Kontrola kakovosti oskrbe na naključnih vzorcih prejemnikov.
Velika Britanija	Sredstva neposrednega financiranja ( <i>Direct Payments</i> ) se lahko porabijo za zaposlitev osebnega asistenta ali plačilo stroškov prevoza. Sredstev ne smejo porabiti za življenjske stroške ali druge oblike socialnih storitev (od leta 1997 zakonsko urejeno).	Država pooblastila lokalne skupnosti, da same odločajo o višini porabe sredstev.	Denarno nadomestilo.	Administrativna (popoln nadzor nad porabo sredstev).
Švedska	Odgovorne so občine, ki zagotavljajo večino oskrbe na domu in oskrbe v institucionalnem varstvu. <i>LSS in LASS</i> sta namenjena osebam z oviranostmi v starosti od 18–65 (v času, ko se prijavijo).	Lokalne skupnosti.	Denarno nadomestilo.	Administrativna.
Nizozemska	Socialno zavarovanje pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno varstvo za invalide in stare. <i>Pgb</i> je namenjen pomoči v gospodinjstvu, osebni higieni, negi, spremljanju, vodenju in začasni namestitvi v instituciji za največ 2-krat po 24 ur na teden.	Socialno zavarovanje.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Administrativna (za prvih 2500 € na leto ni treba prilagati dokazil).
Nemčija	Zavarovanje kot del sistema socialnega zavarovanja pokriva oskrbo na domu (od leta 1995) in institucionalno varstvo (od leta 1996).	Obvezno socialno zavarovanje.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Kontrola kakovosti izvajanja; porabe sredstev ne kontrolirajo.
Luksemburg	Zavarovanje za dolgotrajno oskrbo (od leta 1998) kot del sistema socialnega zavarovanja. Zavarovanje pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno oskrbo.	45 % državni proračun, 55 % prispevki za dolgotrajno oskrbo (vsak posameznik, ki je vključen v obvezno zdravstveno zavarovanje) in davek na električno energijo.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Administrativna.

Vir: Pijl in Lundsgaard v Flaker et al., 2011a.

Skupna in pomembna trenda, ki preplavljata številne evropske države, sta torej zmanjšanje institucionalnih zmogljivosti in uvedba denarnih prejemkov v sisteme dolgotrajne oskrbe. Ta trenda v socialni politiki od devetdesetih let prejšnjega stoletja potekata v državah z različno intenzivnostjo.

Organiziranja dolgotrajne oskrbe so se države lotile različno, zato med državami obstajajo tudi bistvene razlike pri vpeljavi neposrednega financiranja in denarnih prejemkov, kar je seveda odvisno tudi od ureditve socialne politike neke države in njenega institucionalnega

<sup>4</sup> Te so: *Disability Living Allowance, Attendance Allowance, Independent Living Extension Fund, Independent Living 1993 Fund, Direct Payments, In Control in Individual Budgets* (Pijl, 2007).

<sup>5</sup> *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) in Lagen om assistansersättning (LASS)*.

<sup>6</sup> V Avstriji so uporabniki razvrščeni v sedem razredov (več kot 50 ur, več kot 75 ur, več kot 120 ur, več kot 180 ur, več kot 180 ur intenzivne pomoči, več kot 180 ur nenehne pomoči, več kot 180 ur nege nepomične osebe), v Nemčiji pa v tri.

<sup>7</sup> Opis ureditve dolgotrajne oskrbe je večinoma povzet po Flaker et al. 2011a in 2011b.

okvira. Na primer, ponekod obstajajo različne vrste denarnih prejemkov (na primer sedem različnih shem z dajatvami za oskrbo<sup>4</sup> v Veliki Britaniji), v nekaterih samo eden (na primer *Pflegegeld* v Avstriji). Upravičenost do nekaterih denarnih prejemkov ni starostno pogojena (na primer *prestation en espèces* v Luksemburgu), medtem ko v nekaterih primerih je, na primer *LSS/LASS*<sup>5</sup> na Švedskem, kjer velja omejitev do 65 let. V večini primerov višina prejemka ni pogojena z dohodkom in premoženjem upravičenca, kar pa na primer ne velja za Veliko Britanijo. V Veliki Britaniji je paket določen individualno, to pomeni, da za vsakega uporabnika izračunajo višino prejemka individualno, medtem ko višino denarnega prejemka v nekaterih drugih državah določijo z razredi (primer sta Avstrija in Nemčija).<sup>6</sup>

Obstajajo različna pravila in prakse glede porabe prejetega denarja in nadzora nad porabo sredstev, od tega, da posebna pra-

vila in nadzor za to ne obstajajo, do tega, da je poraba natančno določena z osebnim načrtom, nadzor pa zelo strikten in natančen. V Avstriji na primer nimajo razvitega posebnega mehanizma, ki bi določal porabo prejetih sredstev, prejemniki lahko denar porabijo po svoji volji. Podobno ureditev imajo v Nemčiji, kjer prejemniki lahko prejemek porabijo, kot želijo, v zagotavljanje oskrbe lahko vključujejo tudi družinske člane. Tako v Nemčiji kot v Avstriji se srečujejo z obsežnim pojavom sivega trga in migrantskega dela, saj je ta finančno dostopnejši in atraktivnejši v primerjavi s socialnovarstvenimi storitvami in družinsko oskrbo (Hammer in Oesterle, 2003; Da Roit in Le Bihan, 2010). Nasprotno držo imajo v Veliki Britaniji (*Direct Payments*), kjer so sredstva natančno določena z osebnim načrtom in kjer vodijo popoln nadzor nad porabo sredstev, preverjajo jo z računi in potrdili. Vso administracijo lahko uporabniki opravljajo sami ali pa v ta namen najamejo računovodjo (Glasby in Littlechild, 2002).

Sheme neposrednega in/ali osebnega financiranja se med seboj razlikujejo v značilnostih, saj tudi delujejo v različnih institucionalnih okvirih. To tudi pomeni, da določen napredek oziroma razvoj v določenem okolju ne bi bil nujno tako obetajoč, če bi ga uvedli drugje. Naš namen torej ni predstavljati dobre ali najboljše prakse v evropskem prostoru, temveč prikazati različne ureditve. Dolgoletne izkušnje, tako pozitivne kot negativne, drugih držav so lahko koristna in učinkovita popotnica pri reorganiziranju dolgotrajne oskrbe pri nas in še posebej pri uvajanju individualiziranega in neposrednega financiranja.

## Ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji

Dolgotrajno oskrbo v Sloveniji še vedno izvajamo v ločenih sistemih socialne varnosti, saj je sistemsko še nismo uredili.<sup>7</sup> Že dolgo namreč čakamo na sprejetje krovnega zakona, ki bi celovito uredil zagotavljanje in izvajanje dolgotrajne oskrbe, pripravljenih je bilo že nekaj predlogov, pa do danes konsenza in premika še ni bilo. Trenutno področje dolgotrajne oskrbe ureja več področnih zakonodaj, in sicer pokojninsko in invalidsko zavarovanje (Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju), zdravstveno zavarovanje (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju), zavarovanje za starševsko varstvo (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih), socialni prejemki (Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih



<sup>8</sup> Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Zakon o socialnovarstvenih prejemkih, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in Zakon o vojnih veteranah in vojnih invalidih.

sredstev) in Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ljudi. To pomeni, da ljudje prejemajo storitve in prejemeke za dolgotrajno oskrbo na načine, ki jih urejajo naštetih podsistemi socialne varnosti in zagotavljanja oskrbe. Večina naštetih področnih zakonodaj se je v zadnjem času spremenila, kar posledično pomeni spremembe tudi na področju organiziranja in zagotavljanja dolgotrajne oskrbe.

Temeljna značilnost slovenske ureditve je, da se večina organizirane dolgotrajne oskrbe odvija v institucijah. Že arbitrarna primerjava med številom stanovalcev domov za stare, ki je najbolj razširjena storitev institucionalne dolgotrajne oskrbe, in med številom prejemnikov pomoči na domu, ki velja za najbolj razvito in razširjeno storitev v skupnosti, je dovolj zgovorna in kaže na neugodno razmerje. Opozarja, da v domovih za stare živi skoraj trikrat več ljudi, kot pa jih prejema pomoč na domu. Po podatkih Statističnega urada RS (SI-STAT) je bilo v letu 2011 v domovih za stare 17.386 stanovalcev, pomoč na domu pa je v istem obdobju po podatkih Inštituta RS za socialno varstvo (Nagode et al., 2012) prejemale 6.624 oseb.

V Sloveniji dolgotrajno oskrbo zagotavljamo na različne načine, in sicer v okviru institucionalnega varstva (bivanje v instituciji), na domu oziroma v okviru skupnostne oskrbe, v vmesnih strukturah in z denarnimi prejemki. Poleg domov za stare zagotavljajo institucionalno oskrbo še posebni socialni zavodi, varstvenodelovni centri in zavodi za usposabljanje, v vmesnih strukturah jo izvajajo varstvenodelovni centri (dnevni obiskovalci), dnevni centri in stanovanjske skupine. Skupnostno dolgotrajno oskrbo zagotavljajo patronažne službe, centri in drugi zavodi v obliki osebne pomoči in pomoči na domu, družinski pomočniki, z varovanjem na daljavo in osebno asistenco. Denarni prejemek pa je pri nas na voljo en sam – dodatek za pomoč in postrežbo oziroma za tujo nego in pomoč. V nasprotju s prej naštetimi storitvami v naravi je to edini prejemek, ki ga izplačajo neposredno uporabniku. Urejajo ga različni zakoni,<sup>8</sup> a ga upravičenec prejema le na podlagi enega zakona.

Največ upravičencev dodatek prejme na podlagi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Po podatkih Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje je bilo decembra 2011. leta 31.238 prejemnikov dodatka za pomoč in postrežbo, od tega jih je 498 prejelo znesek za najtežjo oskrbo (414,50 evra), 11.340 višji znesek (290,15 evra), 19.400 nižji znesek (145,08 evra). Dodatek lahko prejemajo tako osebe, ki živijo doma in ne prejemajo nobene druge storitve dolgotrajne oskrbe, kakor tudi osebe, ki so v institucionalnem varstvu. Iz obstoječih podatkovnih zbirk ne moremo ugotoviti, koliko se prekrivajo upravičenosti do različnih oblik dolgotrajne oskrbe, zato ne moremo oceniti, koliko oseb prejema zgolj dodatek, koliko pa dodatek in pomoč na domu. Iz podatkov Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje lahko razberemo, da so dodatki finančno razmeroma nizki in da uporabnikom, ki potrebujejo nekoliko več pomoči (na primer 30 ur na teden), ne zadostujejo za ohranjanje samostojnega življenja. To in dejstvo, da v Sloveniji nimamo dovolj razvitih različnih oblik oskrbe, predvsem oskrbe na domu in v skupnosti, sili ljudi v zavode, saj je ta mreža veliko bolj razširjena in potencialnim uporabnikom dosegljiva.

Skupnostno oskrbo, ki omogoča človeku, da ostane doma, na lastnem domu, v njemu domačem in pomembnem okolju, smo pri nas začeli razvijati šele v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Pomembno vlogo je na tem področju odigrala pomoč na domu, poleg nje pa smo razvili tudi nekatere druge nove neinstitucionalne oblike, kot so dnevni centri, stanovanjske skupine, oskrbovana stanovanja, varovanje na daljavo in podobno. Čeprav vsi nacionalni programi socialnega varstva in nacionalne strategije staranja poudarjajo pomen skupnostne oskrbe in spodbujajo njen razvoj, se zdi, da je ta običal na deklarativni ravni. Še posebej Slovenija v tem pogledu zaostaja z razvojem in širjenjem informacijsko-komunikacijskih tehnologij (na primer varovanje

<sup>9</sup> Uporabili smo kombinirane metode raziskovanja (*mixed methods research*). Glede na fazo eksperimenta smo uporabili ali sočasni triangulacijski načrt ali umeščeni načrt (po Creswell in Plano Clark). Naš raziskovalni načrt je bil torej kompleksen in je vseboval različne merse instrumente in raziskovalne tehnike (več glej v Flaker et al., 2011a: 15).

na daljavo). Tudi pomoč na domu, kot smo že omenili, se razvija veliko prepočasi, saj dosega manj kot 7.000 uporabnikov, kar pomeni, da je glede na zastavljen nacionalni cilj, tj. 10.000 uporabnikov pomoči na domu do konca leta 2010, le-ta realiziran komaj v dobri polovici.

Ocenimo lahko, da nekaj več kot polovica ljudi (56 %), ki se vključujejo v sistem dolgotrajne oskrbe, živi v skupnosti, doma (Flaker et al., 2011a: 248–250). Veliko jih je v institucionalni oskrbi (39 %), le majhno število (5 %) pa v t. i. vmesnih strukturah. Od tistih, ki živijo doma, jih po tej oceni večina ne prejema storitev, temveč le dodatek za pomoč in postrežbo. Druga večja skupina, ki živi doma, pa so uporabniki pomoči na domu. Tak sistem na eni strani spodbuja uporabnike k uporabi neformalnih virov, na drugi pa gre prav zaradi bimodalnosti razporeditve storitev in sredstev zanje za politiko izčrpavanja neformalnih virov. Upravičeno lahko trdimo, da sredstva za skupnostno skrb zadoščajo za uporabnike z manjšimi potrebami, tiste uporabnike, ki potrebujejo več pomoči drugega, pa obstoječi sistem sili v zavodsko oskrbo.

Država si že dalj časa z nacionalnimi programi in strategijami prizadeva spodbuditi proces dez-institucionalizacije in neposredno plačevanje storitev. To je bil tudi razlog, da je tudi v letu 2003 pri Inštitutu RS za socialno varstvo in Fakulteti za socialno delo naročila projekt »Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva« (Flaker et al., 2007; 2011a), ki sta izvedla akcijski eksperiment.<sup>9</sup> V nadaljevanju se opiramo na izkušnje tega eksperimenta in jih povezujemo z našo vizijo ureditve dolgotrajne oskrbe pri nas.

## Izkušnje eksperimenta s preselitvami

V eksperimentu smo imeli dva tipa selitev, in sicer selitev na svoje ali pa selitev v prehodno stanovanjsko skupino. Štirje uporabniki so se namreč takoj preselili v samostojno stanovanje, dva pa v prehodno stanovanjsko skupino, takoj ko je bilo to mogoče –, ko je bila ustanovljena prehodna stanovanjska skupina.

Ko smo analizirali načrte in poročila načrtovalk za ljudi iz zavodov, smo videli, da intenzivnost potrebne podpore in pomoči ni imela bistvene vloge pri tem, kam so se ljudje preselili. Lahko bi celo rekli, da so nekateri uporabniki, ki so šli takoj v svoje stanovanje, potrebovali bistveno več vsakdanje pomoči kot tisti, ki so se preselili v prehodno stanovanjsko skupino. Glavno vlogo pri preselitvah so odigrala podporna omrežja uporabnikov.

Tisti uporabniki, ki so v institucijah ohranili stike z bližnjimi, prijatelji, ali pa so dobili nove prijatelje zunaj zavoda, so se lahko hitreje preselili. Na eni strani je bila zelo pomembna konkretna pomoč prijateljev pri iskanju stanovanja, na drugi pa so bili ti jamstvo za najemodajalca, da lahko zaupajo uporabniku. Prijatelji in bližnji so odigrali pomembno vlogo tudi pri zagotavljanju vsaj dela oskrbe takoj po preselitvi. Navadno so opravili večji del storitev iz osebnega paketa, pripravljani so bili počakati nekaj mesecev na plačilo, najpomembnejše pa so bile malenkosti, ki so jih opravili kar sproti. Tako so na primer lahko pomagali pri preselitvi, podarili so gospodinjske pripomočke in podobno.

Med eksperimentom se je izkazalo, da se uporabniki, ki so imeli nekoliko bolj šibke socialne mreže, kar tako na svoje niso mogli preseliti. Ker pri nas ne obstajajo posebna stanovanja za povratnike iz institucij, so si jih morali iskati na zasebnem trgu, kar je bilo dejansko, tudi če so imeli podporo, tako rekoč nemogoče, saj so prej načeloma živeli v nekem oddaljenem zavodu.



<sup>10</sup> Sprva smo načrtovali, da bi se v stanovanje preselilo pet oseb. Zaradi nekooperativnosti pri izvajanju eksperimentalnega dela projekta s strani nekaterih centrov za socialno delo nam je uspelo preseliti le dva.

Poleg tega pa so potrebovali tudi prehodno obdobje, ko naj bi se ponovno naučili nekaterih spretnosti, ki so jih v zavodih pozabili, in ugotovili, kako si pravzaprav predstavljajo svoje življenje zunaj zavoda. Po dolgotrajnem življenju v zavodu ljudje pogosto pozabijo, kako poteka življenje v domačem okolju. Zavodi jih pasivizirajo in oropajo za marsikatero izkušnjo in napredovanje v življenju. Zaradi vseh naštetih razlogov smo v eksperimentu oblikovali idejo o prehodni stanovanjski skupini in jo tudi vzpostavili.

Prehodno stanovanjsko skupino smo ustanovili za ljudi, ki se selijo iz zavodov v skupnost. Prvotna ideja je bila, da naj bi v njej ljudje preživeli pol leta. Medtem bi se učili vsakdanjih spretnosti in intenzivno načrtovali samostojno življenje. Po šestih mesecih naj bi se preselili v samostojno stanovanje.

Tako sta se v začetku leta 2009 v prehodno stanovanjsko skupino preselila prva dva stanovalca.<sup>10</sup> Podobno kot pri drugih udeležencih eksperimenta smo opazili, da se je njuno življenje bistveno spremenilo, da sta postala veliko bolj aktivna, ponovno obudila stike s sorodniki. Ker se je projekt konec tistega leta končal, v prehodno stanovanje nismo preselili novih oseb. Prvi trije novi stanovalci so prišli v stanovanje šele ob zaključku Iz-hoda. To so tisti udeleženci pohoda, ki so se odločili, da ostanejo v Ljubljani, in niso imeli kje živeti. Ker je bil v prehodnem stanovanju prostor in jih je bila Agencija IN pripravljena sprejeti, so se vsaj začasno namestili tam.

## Prednosti neposrednega financiranja pri procesih preseljevanja

Neposredno financiranje se je pri preseljevanju izkazalo kot učinkovito orodje. Izkušnje eksperimenta neposrednega financiranja so pokazale, da je neposredno financiranje omogočilo uporabnikom preselitev iz institucij v skupnost, da so si z njim lahko ponovno uredili svoje življenje v domačem okolju in, kar je najpomembnejše, uresničili oziroma začeli so uresničevati večino ambicij v svojem življenju (Flaker et al., 2011a).

Preselitve so zahtevne za načrtovanje. Tudi če z uporabnikom načrtujemo preselitev iz zavoda dovolj dolgo in zelo natančno, se življenjske okoliščine ob prehodu iz pasivnega zavodskega življenja v novo življenje v skupnosti tako spremenijo, da se vedno lahko zgodijo nepredvidljivi preobrat. Ravno tako težko načrtujemo stroške storitev, saj se lahko izkaže, da človek v zelo kratkem času pridobi gospodinjske spretnosti in ne potrebuje več učenja, ali pa nasprotno, nekateri ljudje potrebujejo več pomoči, kot smo sprva načrtovali. V takih primerih lahko uporabniki denarno nadomestilo, ki ga pridobijo z neposrednim financiranjem, porabijo veliko bolj fleksibilno. Tako je na primer neka uporabnica v eksperimentu denar, ki ga je sprva namenila za gospodinjsko pomoč, uporabila zato, da je lahko pogosteje videvala svojo hčer. Pogosto se je tudi zgodilo, da so ob preselitvi nastali dodatni, nenačrtovani življenjski stroški, povezani z opremljanjem stanovanja. V takih primerih so lahko uporabniki pridobili nekaj več brezplačne pomoči prostovoljcev in si na ta račun kupili opremo za stanovanje, brez katere ne bi mogli živeti.

V nepredvidljivih življenjskih situacijah je neposredno financiranje gotovo bolj fleksibilno in učinkovitejše, kot bi bile storitve v naravi. Uporabniki preselitev lažje prilagodijo svojim potrebam in je ta verjetno tudi manj stresna.

Med glavnimi prednostmi osebnega financiranja je, da uporabnik prejme natančno tiste storitve, ki jih potrebuje, od tistih izvajalcev, ki jih sam izbere. Pri preselitvah je to še toliko pomembnejše, saj zavodsko življenje podredi usodo posameznika strokovnjakom in instituciji. Navadijo se sprejeti storitve tako, kot jih ponuja zavod, saj druge možnosti nimajo.

Pri vsaki preselitvi v skupnost je treba odvisne in podrejene vzorce zagotavljanja oskrbe prekiniti in zasnovati osebni načrt na popolnoma novih temeljih. Moč prevzame uporabnik, storitve načrtuje sam s pomočjo načrtovalke in se sam odloča o tem, kakšne odgovore potrebuje. Zato morajo biti načrtovalci pri ljudeh, ki so več let živeli v zavodih, še toliko bolj pozorni na vprašanja prenosa moči od strokovnjakov na uporabnike. V eksperimentu se je izkazalo, da nam je to večinoma uspelo. Metoda individualnega načrtovanja in izvajanja, ki smo jo uporabljali, je omogočila, da so ljudje prevzeli nadzor nad načrtovanjem in izvajanjem tudi, ko so se selili iz institucij. Se pa je tudi izkazalo, da so morale biti načrtovalke nekoliko bolj iznajdljive pri načrtovanju. Večkrat so morale ponoviti vprašanja in poskusiti z manjšimi eksperimenti.

V projektu se je izkazalo, da so storitve po meri človeka uporabnikom omogočile, da so se lahko ponovno aktivirali v vsakdanjem življenju, nekateri so si poiskali plačano delo, ponovno so prevzeli vloge prijateljev, mater in bratov.

Izkušnje z eksperimentiranjem na področju neposrednega in osebnega financiranja so nam pokazale, da z njim lahko pospešimo proces dezinstitutionalizacije in omogočimo ljudem, da se v relativno kratkem času preselijo na svoje in nadaljujejo svoje življenje oziroma se vanj vrnejo. Prav tako jim omogoči, da prevzamejo nadzor v svojem življenju, se osamosvojijo od strokovnjakov in se lahko v kratkem času znova aktivirajo na različnih življenjskih področjih. V besedilu in predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi torej razumemo neposredno financiranje kot enega izmed načinov, ki lahko spodbudi dezinstitutionalizacijo in orodje za uporabnike, da ponovno aktivno prevzamejo nadzor nad svojim življenjem.

## Omejitve eksperimenta

Kljub nedvomnim uspehom je imel eksperiment pri preseljevanju tudi svoje omejitve. Te niso bile povezane z idejo neposrednega financiranja ali z metodo, ki smo jo uporabili, temveč predvsem z naravo eksperimentiranja in omejitvami, ki so jih postavljale druge institucije, ki so sodelovale v eksperimentu.

Eksperiment je trajal le določeno obdobje. Ministrstvo ga je vsako leto posebej podaljševalo, kar je zagotovo uporabnikom prineslo veliko skrbi. Tisti, ki so se odločili, da se bodo preselili, so veliko tvegali. Sicer smo se poskušali vedno dogovoriti z zavodi, da bi jih v skrajnem primeru ponovno sprejeli v zavod, a vseeno je bilo tveganje uporabnikov veliko.

Negotovost je prinašal tudi način nakazovanja denarja. Občine so denar za osebni paket storitev nakazovale z vsaj dvomesečno zamudo. Medtem ko zavodi to lahko premostijo, ker prejmejo vsak mesec oskrbnino za dvesto do šesto ljudi, posameznik tega ne zmore. Preživeti dva meseca brez nikakršnih prihodkov v obdobju, ko se seliš na svoje, je zelo stresno. Tako so si bili uporabniki prisiljeni sposoditi denar od prijateljev in sorodnikov, da so lahko premostili to obdobje. Za tiste, ki so živeli v prehodni stanovanjski skupini, je denar založilo Društvo Altra.

Tak način plačevanja paketov je bil izrazito neučinkovit. Takrat, ko so uporabniki potrebovali največ pomoči in podpore, pa tudi sredstev za opremo stanovanja, si tega niso mogli popolnoma zagotoviti. Morali so se nekako »znajti«. Večinoma jim je uspelo, na eni strani zaradi pomoči bližnjih, na drugi strani pa smo sodelavci projekta tudi vložili veliko truda v to, da smo po svojih mrežah nekako organizirali oskrbo in poskusili dobiti kakšen del opreme.

Izvajanje osebnega paketa je torej treba začeti že v času, ko človek še živi v zavodu. Že takrat potrebuje zagona sredstva, da lahko začne urejati svoje življenje in stanovanje v kraju, kamor se namerava preseliti.

Druga ovira, ki smo jo opazili v eksperimentu in pri zagotavljanju oskrbe za ljudi, ki so se preselili v prehodno stanovanje z Iz-hodom, so nezadostna sredstva za oskrbo. V eksperimentu nekatere občine niso doplačevale osebnih paketov v celoti. V takih primerih uporabniki ne morejo uresničiti vseh svojih ciljev, kar je na dolgi rok neučinkovito. Če namreč investiramo v uporabnike, potem lahko pričakujemo, da se bodo hitreje postavili na svoje noge in potrebovali manj pomoči.

Poleg omejitev iz okolja smo se tudi v projektu ujeli v podobno past, kot se je ujela večina nevladnih organizacij. Stanovanjske skupine nam do danes še vedno ni uspelo narediti prehodne. Tisti uporabniki, ki so se vanjo vselili, še vedno živijo tam. Glavni razlog, da se ljudje iz nje niso preselili, je pomanjkanje dostopnih stanovanj. Kdorkoli bi se preselil iz prehodnega stanovanja, bi si moral drugega poiskati na trgu. Tak tip najema je veliko manj varen kot bivanje v stanovanjski skupini, poleg tega pa si zaradi stigme ljudje, ki so živeli v zavodih, težje pridobijo zaupanje najemodajalcev. Morda bi bilo uporabnikom lažje najeti stanovanje, če bi dobili več denarja za najemnino. S plačilom najemnine vnaprej bi si lažje pridobili zaupanje najemodajalcev. Po drugi strani pa je ovira tudi način financiranja oskrbe zunaj institucij, ker občine niso zavezane zagotoviti finančnih sredstev za življenje v skupnosti.

Uporabniki so se, podobno kot v zavodu, naučili živeti v stanovanjski skupini in si, tako »udomačeni« ne morejo predstavljati, kako bi bilo živeti na svojem. Strokovni delavci pa tudi po določenem obdobju opustijo pritisk, ki je pri izvajanju načrtov in preseljevanju potreben.

Tretja stvar, ki je vplivala na zastoj preselitev, so bili dogodki po končanem projektu. Ko se je Iz-hod končal, so koordinacijo in načrtovanje za uporabnike projekta prevzeli koordinatori obravnave v skupnosti na centrih za socialno delo, večji del oskrbe pa so prevzeli Agencija IN in njeni izvajalci. Izkazalo se je, da nekateri koordinatori niso usmerjeni v zagotavljanje samostojnega življenja. Nekaterim delavcem se zdi način financiranja osebnih paketov še vedno preveč nestabilen, da bi si upali ljudi preseliti v samostojna stanovanja. Preselitev namreč prinaša nekoliko večje stroške in sprva nekoliko večjo aganžiranost strokovnjakov in drugih uporabnikovih pomočnikov, pozabijo pa, da na drugi strani nedvomno prinaša uporabnikom nove priložnosti za boljše življenje.

Ovire, ki smo jih poskušali premagati pri eksperimentiranju, nam veliko povedo o tem, kako je treba zastaviti zakon o dolgotrajni oskrbi, da bo resnično spodbudil dezinstytucionalizacijo in ne bo zgolj še eden izmed predpisov, ki bo sicer zadovoljeval mednarodne in evropske standarde, v praksi pa ne bo imel učinka, ki bi si ga želeli.

## Predlogi za zakon, ki bo spodbujal dezinstytucionalizacijo

Zadnji predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je bil v javni obravnavi, je sprožil številne razprave strokovnjakov različnih področij. V razpravo so se vključili zdravstveni delavci, predvsem medicinske sestre in patronažna služba, strokovnjaki, ki delajo v posebnih in splošnih socialnovarstvenih zavodih, strokovnjaki s področja zavarovalništva, prvič so se v razpravo aktivno vpletli tudi ekonomisti. Glavna pomanjkljivost razprave o dolgotrajni oskrbi je bila po naši oceni nizka udeležba uporabnikov. V prihodnje bi bilo dobro organizirati širšo javno razpravo, ki bi informirala širšo javnost, še posebej pa ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. V ta namen bi bilo treba organizirati številne posvete, pripraviti brošure, organizirati spletne strani in podobno, in sicer tako, da bodo vsebino razumele različne skupine (starejši, intelektualno ovirane osebe in podobno).

<sup>11</sup> Tu bi se lahko zgledovali po italijanskem zakonu 180, ki natančno navaja roke za zapiranje psihiatričnih bolnišnic za različne regije.

Čeprav razprava ni odmevala v laični javnosti in medijih, pa je v strokovni javnosti dosegla dokaj buren odziv. Skupnost socialnih zavodov Slovenije je kot odgovor na predlog zakona napisala svojega. Ko v našem tekstu govorimo o predlogu zakona, imamo v mislih tistega, ki ga je pripravilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Za našo razpravo je ta zakon bolj relevanten, saj nekoliko bolj upošteva ugotovitve eksperimenta in metodo, ki smo jo v njem preizkusili, predvsem pa koncept dolgotrajne oskrbe, kot smo ga razvili.

Zakon o dolgotrajni oskrbi mora kot svoje izhodišče vzeti pravico do življenja v skupnosti. Temeljna pravica vsakega potencialnega upravičenca do dolgotrajne oskrbe mora biti pravica do samostojnega življenja doma, v njegovem domačem okolju. Ta pravica zavezuje oblast k zagotavljanju razmer – storitev in sredstev, ki bodo omogočili dolgotrajno oskrbo v skupnosti. Le tako bodo lahko vsi dejansko imeli možnost izbirati med storitvami v zavodih in v skupnosti.

Zakon, ki bo spodbujal razvoj skupnostne oskrbe, mora zapovedati tudi pretvorbo določene deleža institucionalnih zmogljivosti v skupnostne. Do zdaj nekateri kriteriji za javno mrežo, ki so jih določali različni nacionalni programi s področja socialnega varstva, niso bili doseženi. Še posebno izrazit je zaostanek pri pomoči na domu, ki velja za najbolj razširjeno socialnovarstveno storitev, ki se odvija na domu posameznika. Gre za storitev, ki jo zagotavljajo različni izvajalci (centri za socialno delo, domovi za stare ipd.) in ki naj bi do konca leta 2010 dosegla 10.000 oseb. Ta cilj se je realiziral le malo več kot polovično. Na drugi strani je bil v istem obdobju cilj za število mest v domovih za stare povsem uresničen. Nacionalni program socialnega varstva ni bil izvajan dosledno, proces dezinstitutionalizacije pravzaprav ni bil zares zagnan. Nacionalni program socialnega varstva vsebuje le smernice in določa strategije za delovanje v smeri dezinstitutionalizacije, pluralizacije in zagotavljanja večjega vpliva uporabnikov. Videli pa smo, da smernice niso dovolj, saj jih redko udeležujemo v praksi. Da lahko smernice uresničimo, moramo med drugim zagotoviti tudi primerne sistemske pogoje. Treba je torej razmisliti, kako bi lahko pretvorili delež institucionalnih zmogljivosti v skupnostne.<sup>11</sup>

Predlagani Zakon za dolgotrajno oskrbo in zavarovanje za dolgotrajno oskrbo na področju stanovanjske oskrbe predvideva zagotavljanje sredstev za prilagoditev stanovanj. To bo lahko v marsikaterem primeru preprečilo ali odložilo institucionalizacijo, saj si bo človek lahko prilagodil stanovanje tako, da bo v njem lahko živel samostojno ali s pomočjo drugih. V tem delu se zakon rahlo dotika procesa dezinstitutionalizacije, obstaja pa še en vidik, ki ga zakon ne obravnava. Preselitve iz institucij v skupnost. V eksperimentu smo videli, da si ljudje, ki živijo v zavodih, kljub podpori ne morejo poiskati stanovanja. Če želimo z zakonom o dolgotrajni oskrbi omogočiti pretvorbo institucionalnih storitev v skupnostne, je treba celostno urediti tudi področje stanovanjske oskrbe. Stanovanja in stanovanjsko oskrbo lahko zagotovimo z ustanovitvijo posebnih neprofitnih stanovanjskih organizacij ali pa znotraj obstoječih stanovanjskih skladov vzpostaviti kvotni sistem in posebno službo za ogrožene skupine prebivalstva. Razvijati je treba tudi prehodne oblike bivanja, ki bodo omogočale postopen prehod iz ene oblike bivanja v drugo.

Četudi bi predlagani zakon za dolgotrajno oskrbo zagotavljal vse možnosti za življenje v skupnosti, vsa sredstva in storitve, ki jih ljudje za to potrebujejo, bodo brez ustrezne stanovanjske politike in infrastrukture ljudje še naprej ostajali za zidovi institucij. Črka zakona bi morala predvideti strukturo, ki bo zagotavljala stanovanja in ki bo razvijala stanovanjsko politiko na področju dolgotrajne oskrbe.

Treba je razmisliti tudi, kako povrniti škodo ljudem, ki so bili zaradi pomanjkanja oskrbe na domu toliko let prisiljeni živeti v zavodih. Ob zakonu je treba predvideti načine in pogoje za uveljavljanje odškodnin za posledice življenja v institucijah oziroma predpisati ustanovitev poseb-

<sup>12</sup> Institucije kršijo Evropsko konvencijo o človekovih pravicah. Evropsko sodišče v Strasbourgu je v letu 2011 že priznalo odškodnino Gospodu Stanevu, ki je tožil Bolgarijo, ker je bil prisiljen več let živeti v instituciji (Mental Disability Advocacy Center, 2012). Do podobne odškodnine bi bili lahko upravičeni vsi stanovalci posebnih socialnovarstvenih zavodov.

nega odškodninskega sklada.<sup>12</sup> Odškodnina bi lahko bila dobra popotnica za preselitev, stanovalci zavodov bi jo lahko porabili za zagonske stroške, ki nastanejo pri preselitvi. Uporabniki bi se z njo lažje preselili v skupnosti in jo lahko investirali v svojo prihodnost.

Obstoječi predlog zakona že predvideva denarno nadomestilo kot enega izmed načinov sofinanciranja oskrbe. Predvideva pa ga v 40 odstotkov manjšem znesku, kot bi bile vredne storitve v naravi. Manjši znesek denarnega nadomestila bi lahko vodil ljudi

k podobnemu ravnanju, kot smo ga opazili v zvezi z dodatkom za tujo pomoč in nego, ki ga večina ljudi porabi kot dodatek k proračunu skupnega gospodinjstva. Premajhen znesek bo gotovo spet obremenil neformalne pomočnike, med katerimi pa so predvsem ženske, in povzročil, da bodo ljudje, ki se bodo odločili za neposreden način financiranja oskrbe, imeli manj in slabše storitve. Idealno bi bilo denarno nadomestilo izenačiti z drugimi oblikami financiranja, saj ima pomembne učinke na vpliv in moč, ki ga uporabnik pridobi, in na razbremenitev bližnjih.

Denarno nadomestilo je, kot je pokazal eksperiment, učinkovito orodje za preseljevanje ljudi, ki so več let živeli v zavodih, nazaj v domače okolje, saj je najbolj fleksibilen način porabe sredstev. Pri preselitvah sta fleksibilnosti in hitra odzivnost bistveni zagotovili kakovosti preselitve. Neposredno financiranje pa tudi zagotavlja moč. Uporabnika, ki je bil v zavodu nemočen in podrejen, postavi v položaj delodajalca, ki ima moč in nadzor nad finančnimi sredstvi in storitvami. Že sam način neposrednega financiranja lahko zagotovi, da uporabniki prevzamejo aktivnejšo držo in hitreje okrevajo od posledic institucionalizacije.

Za uspešen razvoj skupnostne oskrbe je pomembno, kako bomo v zakonu definirali storitve, ki podprejo človeka pri vključevanju v družbo in skupnost. Kakovost življenja ljudi, ki se vračajo v domače okolje, se bistveno izboljša, če se ponovno vključijo v skupnost, če imajo prijatelje, če se včlanijo v društva in klube, če dobijo priložnost početi vsakdanje zadeve z ljudmi, ki živijo v njihovi bližini.

Če pa ljudje ostanejo tudi po vrnitvi domov sami, nas to lahko dobesedno veliko stane. Storitve vključevanja lahko morda na začetku pomenijo dodaten strošek, a se to pogosto obrestuje, saj ljudje pridobijo nove prijatelje, ki jim potem tudi pomagajo. To jim ne izboljša le ravni kakovosti življenja, ampak jim lahko tudi bistveno zniža stroške oskrbe. Storitve vključevanja je torej treba brezpogojno vključiti v nabor storitev, do katerih naj bi bili uporabniki upravičeni v novem sistemu.

Četudi bomo zakon še tako dobro napisali in bomo z njim zagotovili zadostna sredstva in dovolj kakovostne storitve, je treba uvajanje zakona spremljati in preizkušati z novimi pilotnimi projekti. Zakon je smiselno uvajati postopoma, ga preizkusiti tudi na različnih skupinah ljudi (stari, otroci, kronični bolniki), preizkusiti pa je treba tudi različne metode načrtovanja in primerjati učinkovitost različnih oblik financiranja.

## Sklep

Namen eksperimenta neposrednega financiranja je bil poleg preizkušanja metode individualnega načrtovanja in izvajanja neposrednega financiranja pripraviti predloge za vzpostavitev sistema dolgotrajne oskrbe. To nam je v eksperimentu tudi uspelo. Lahko rečemo, da zdaj vemo, kako se lotiti vzpostavljanja sistema dolgotrajne oskrbe, vemo, kakšen naj bi bil postopek v sistemu, in vemo tudi, kako vzpostaviti sistem neposrednega financiranja, da bo omogočal hitre preselitve iz zavodov in tem bolj kakovostno življenje tistim, ki živijo v skupnosti.

Povezali smo tuje izkušnje z izkušnjami eksperimenta. Vsi mednarodni trendi kažejo, da je nujno in smiselno razvijati oskrbo v skupnosti in zmanjšati institucionalne zmogljivosti. Tuje izkušnje (predvsem angleške) so pokazale, da je neposredno financiranje eden izmed stebrov oskrbe v skupnosti. Neposredno financiranje omogoča, da si uporabniki zagotovijo natančno take storitve, kot jih potrebujejo, tudi tiste, ki v nekem sistemu še ne obstajajo. Sami jih lahko načrtujejo in oblikujejo.

V Sloveniji je dolgotrajna oskrba urejena z različnimi zakoni. Sistem je kompleksen in pogosto nepregleden. Trenutna ureditev dolgotrajne oskrbe velikemu številu ljudi ne omogoča, da ostanejo doma, dokler si to želijo. Po nekaterih ocenah (Flaker et al., 2011) ugotavljamo, da je oseba, ki potrebuje več kot dve ali tri ure pomoči na dan in nekaj koordinacije storitev, prisiljena stopiti v institucionalno varstvo, kar kaže na to, da imamo v Sloveniji pomanjkljiv sistem oskrbe v skupnosti. Obstaja pomoč na domu, ki je geografsko, časovno in finančno neenakomerno dostopna (Nagode et al., 2012). Obstaja osebna asistenca (več v prispevku Smolej in Nagode v tej številki), vendar sistemsko ni umeščena, temveč jo nevladne organizacije izvajajo kot program socialnega varstva, itd. Obstaja tudi sicer dobro razvejena patronažna služba, vendar zaradi pomanjkljivih podatkov in evidenc s tega področja ne moremo oceniti, kolikšen delež od vseh uporabnikov patronažne nege spada na področje dolgotrajne oskrbe. Izredna pomanjkljivost oskrbe v skupnosti pa je tudi počasen razvoj podpornih tehnologij (kot so socialni alarm, telemedicina in podobno), ki pri nas pravzaprav sploh še niso zaživele (glej Nagode in Dolničar, 2010; Dolničar in Nagode, 2010). Glede na nanizana dejstva lahko rečemo, da je neposredno financiranje gotovo eno izmed orodij, ki lahko pripomorejo k razvoju obstoječih storitev in vzpostavljanju novih. Ravno tako smo pri nas zaostali za evropskimi državami s procesom dezinstitutionalizacije. Tudi pri tem nam je lahko neposredno financiranje orodje za pospešitev preselitev v skupnost.

Najpomembnejše pri uvajanju zakona in zagonu dezinstitutionalizacije je, da se lotimo dela čim prej. Razprav, znanja in izkušenj na tem področju imamo že dovolj, zdaj je čas, da vzamemo dolgotrajno oskrbo resno v roke in začnemo skupaj z uporabniki delati. Zato pozivamo k čimprejšnjemu sprejetju zakona s področja dolgotrajne oskrbe.

## Literatura

- BRODOSKY, J., HABIB, J., HIRSCHFELD, M., SEIGEL, B. in RODCKOFF, Y. (2003): Choosing overall LTC strategies. V *Key Policy Issues in Long-Term Care*, ur. J. Bordosky, J. Habib in M. Hirschfeld, 245–270. Geneva, WHO. Dostopno prek: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241562250.pdf> (25. november 2012).
- DA ROIT, B. in BIHAN, B. (2010): *Similar and Yet So Different: Cash – for – Care in Six European Countries' Long Term Care Policies*. The Milbank Quarterly 88(3): 286–309.
- DOLNIČAR, V. in NAGODE, M. (2010): Overcoming key constraints on assistive technology uptake in Slovenia. *Teorija in praksa* 47(6): 1295–1315.
- FLAKER, V., CUDER, M., NAGODE, M., PODBEVŠEK, K., PODGORNİK, N., RODE, N., ŠKERJANC, J. in ZIDAR, R. (2007): *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2011a): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.



- FLAKER, V., KERSAL, B. in NAGODE, M. (2011b): Needs and Beats: The Emerging Long-term Care System of Slovenia. V *Long-term Care in Central and South Eastern Europe*, ur. A. Oesterle, 189–212. Frankfurt, Peter Lang Publishing.
- GLASBY, J. in LITTLECHILD, R. (2002): *Social work and direct payments*. Bristol, The Policy Press.
- HALSER, F. (2000): What is Direct Payments. V *Directing Support: Report from a Workshop on Direct Payments and Black and Minority Ethnic and Disabled People*, ur. J. Butt, T. Bignall in E. Stone, str. 15-22. York, Joshep Rowntree Foundation.
- HAMMER, E. in OESTRELE, A. (2003): Welfare State Policy and Informal Long – Term Care – Giving in Austria: Old Gender Divisions and New Stratification Process among Women. *Journal of Social Policy* 32 (1): 37–53.
- HUNT, P. (1966): *A Critical Condition*. Dostopno prek: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm> (7. junij 2012).
- JONES, M. (1952): *Social psychiatry. A study of therapeutic communities*. London, Tavistock Publications Limited, Routledge and Kegan.
- KODNER, D. L. in SPREEUWENBERG, C. (2002): Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care* 2: 1–6.
- KOLARIČ, Z., ČRNAK-MEGLIČ, A. in VOJNOVIČ, M. (2002): *Zasebne neprofitno-volonterske organizacije v mednarodni perspektivi*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- LUNDGAARD, J. (2005): *Consumer Direction and Choice in Long – Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?* OECD Health Working Papers no. 20.
- MENTAL DISABILITY ADVOCACY CENTER (2012): *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*. Dostopno prek: [http://mdac.info/en/17/01/2012/Europe\\_s\\_highest\\_human\\_rights\\_court\\_issues\\_landmark\\_disability\\_rights\\_ruling](http://mdac.info/en/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling) (25. november 2012).
- NAGODE, M. in DOLINČAR, V. (2010): Assistive technology for older people and its potential for intergenerational cooperation: Critical review of the present situation and identification of key constraints for wider uptake. *Teorija in praksa* 47(6): 1295–1315.
- NAGODE, M., JAKOB KREJAN, P. in SMOLEJ, S. (2012): *Izvajanje pomoči na domu – analiza stanja v letu 2011*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- OESTERLE, A. (2011): *Long-term Care in Central and South Eastern Europe*. Frankfurt, Peter Lang Publishing.
- OLIVER, M. (1996): *Understanding Disability*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London, Macmillan Press LTD.
- PIJL, M. (2007): *Zelf zorg Inkopen: hoe gaat dat in het buitenland?* Haag, Ministerie van Volksgezondheit, Welzijn en Sport.
- STANTON, T. in BOYCE, S. (2004): »I Have Got My Life Back«: User's Experience of Direct Payments. *Disability and Society* 19(5): 443–454.
- ŠKERJANC, J. (2004): *Individualizacija socialnovarstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Magistrsko delo. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- ŠKERJANC, J. (2006): *Individualno načrtovanje z udeležanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana, Center za poklicno izobraževanje in usposabljanje.
- ŠKERJANC, J. (2010): *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (1975): *Fundamental Principles of Disability*. London W13/London W1. The Disability Alliance/UPIAS. Dostopno prek: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf> (23. oktober 2010).

farmacevtska industrija, mediji in združenja pacientov. Neposredna vzroka z največjim vplivom na medikalizacijo in medikamentalizacijo sodobnih družb sta trženje zdravil na recept in zdravil v prosti prodaji ter napihovanje bolezni. Ena zanimivejših posledic medikalizacije je ustvarjanje medicinskega potrošnika, ki vnaša spremembe v razmerje med zdravnikom in pacientom. Pomembne družbeno-kulturne posledice pa se nanašajo na spreminjanje privilegiranih mest, kjer se tvorijo medikalizirani spoji »moči-vednosti«.

Ključne besede: medikalizacija, medikamentalizacija, medicinski potrošnik, biomedicinski model, trženje zdravil, napihovanje bolezni, normalizirana družba.

*Boštjan Slatnar, sociolog. Področja raziskovalnega zanimanja: status družbenega dejstva v evoluciji človeka in naturalizacija družbenih ved (slatnar@yahoo.co.uk).*

47–61 Andreja Rafaelič, Mateja Nagode

### Uvajanje dolgotrajne oskrbe

Dolgotrajna oskrba je novo področje socialne varnosti, ki temelji na potrebah uporabnika in njegovega razumevanja kakovosti življenja. Pomembna novost, ki je del večine ureditev dolgotrajne oskrbe, je neposredno financiranje. V prispevku povzemamo razvoj neposrednega financiranja v tujini in pri nas. Predstavimo različne ureditve dolgotrajne oskrbe in neposrednega financiranja v različnih evropskih državah ter slovensko ureditev. Ta sistemsko ni urejena, pač pa se odvija nekoordinirano v okviru različnih zakonodaj. V zadnjem delu besedila predstavimo izkušnje eksperimenta neposrednega financiranja s preselitvami v skupnost. Neposredno financiranje je zaradi fleksibilnosti porabe sredstev zelo učinkovito orodje za preseljevanje dolgotrajnih stanovalcev zavodov v domače okolje. Predlagamo tudi rešitve, ki bi v okviru nove zakonodaje na področju dolgotrajne oskrbe spodbujale dezinstucionalizacijo in razvoj skupnostnih služb.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, neposredno financiranje, oskrba po meri človeka, eksperiment, dezinstucionalizacija.

*Andreja Rafaelič je mlada raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeno področje raziskovanja je duševno zdravje v skupnosti, dezinstucionalizacija, individualno načrtovanje, dolgotrajna oskrba (andreja.rafaelic@fsd.uni-lj.si).*

*Mateja Nagode je univerzitetna diplomirana sociologinja, višja raziskovalka Inštituta RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s poudarkom na socialnovarstvenih storitvah in programih, ter s področjem dolgotrajne oskrbe (mateja.nagode@guest.arnes.si).*

62–73 Romana Zidar

### Delo ni blago

Plačano delo v času stalne gospodarske krize in povečane negotovosti postaja privilegij, blago, ki ima svojo vrednost in katerega si zaslužijo le »zaslužni«. Organizacije socialnega varstva in država blaginje v veliki meri soustvarjajo in ohranjajo ta diskurz, ki obrobne skupine potiska še bolj na rob. V prispevku skušamo identificirati razvoj prakse neplačanega dela uporabnikov v nekaterih organizacijah socialnega varstva. Sprašujemo se, kaj je v ozadju takšnih praks in kakšne diskurze ustvarjajo. V sklepnem delu prispevka ponudimo alternativo v obliki »socialnega dela priznavanja« do obstoječega »socialnega dela personalizacije«, temelječega na diskurzu primanjkljaja.

Ključne besede: plačano delo, politika zaposlovanja, nezaposljivost, delovna rehabilitacija, programi socialne vključenosti, neplačano delo, diskurzi primanjkljaja, alternativne možnosti, socialno delo personalizacije, socialno delo priznavanja.

*Romana Zidar je socialna delavka, supervizorka in asistentka na Katedri za raziskovanje in organizacijo na Fakulteti za socialno delo, Univerze v Ljubljani. Dela na področjih organizacijske in menedžerske prakse v neprofitnih organizacijah, socialnega dela v delovnem okolju, socialne ekonomije in socialnega marketinga v socialnem delu (romana.zidar@fsd.uni-lj.si).*

be emphasized: application of the bio-medical model for explanations and for the treatment of conditions which belong to the normal range of human physical and emotional states. According to this, medicalization is the process by which medical diagnosis and treatment are attributed to normal physical and psychological problems. Medicamentation is closely connected with the process of medicalisation, but it is not a necessary consequence of the medicalisation of an individual psychological or physical state. The actors of both processes are numerous. The most important are: the pharmaceutical industry, mass media and different kind of patients associations. The most important direct causes of the medicalisation and medicamentation of modern societies are direct to consumer marketing of prescription and nonprescription medications and disease mongering. One of the most interesting consequences of medicalisation is the emergence of the medical consumer, that still further brings changes to the relation between the physician and the patient. Modifications in the privileged places of medicalized joints of »power – knowledge« are significant socio-cultural effects of medicalization.

Keywords: medicamentation, medicamentation, medical consumer, biomedical model, drug marketing, disease mongering, normalised society.

*Boštjan Slatnar: sociologist. His main field of research interest is the status of fact in human evolution and the naturalisation of social sciences (slatnar@yahoo.co.uk).*

47–61 Andreja Rafaelič, Mateja Nagode

### The Implementation of Long-Term Care

Long-term care is a new area of social protection that is based on the users needs and their understanding of the quality of life. In other countries direct payments are an important part of the long-term care systems. Discussed in the article are the development of direct payments in Slovenia and other countries. Different systems of long term care and direct payment schemes are presented. The slovene long term care system is provided through different laws and social security pillars and has yet to be established. Experiences of the

pilot project in direct funding with the resettlements to the community are presented in the last part of the article. Direct payments are very effective in terms of resettlement of people from institutions into the community. New solutions for the new long term care law that will promote deinstitutionalisation and the development of community services are suggested.

Keywords: long-term care, direct payments, personalized care, experiment, deinstitutionalization.

*Andreja Rafaelič is an assistant lecture at the Faculty for social work at University of Ljubljana. Her main areas of interest are: community mental health, deinstitutionalisation, personal planning, long-term care (andreja.rafaelic@fds.uni-lj.si).*

*Mateja Nagode, BA in Sociology, is a senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care and long-term care (mateja.nagode@guest.arnes.si).*

62–73 Romana Zidar

### Labour is not a Commodity

During the persistent financial crisis and increased economic uncertainty, paid work is becoming a privilege, a commodity with a value, deserved only by the »deserving«. This discourse is largely co-created and maintained by the social care services and the welfare state, which is pushing already marginalized groups further to the edge. We try to identify the development and growth of unpaid users labour in some social care organizations. In the article we question what the background is in such practices and what discourses they are producing. At the end we offer an alternative in form of the »social work of recognition«, opposing existing practices of »social work of personalisation«, based on discourse of deficit.

Keywords: paid labour, employment policy, unemployable, labour rehabilitation, social inclusion programs, unpaid labour, discourses of deficit, alternatives, social work of personalisation, social work of recognition.