

Kakovostna starost

REVIJA ZA GERONTOLOGIJO IN MEDGENERACIJSKO SOŽITJE
LETNIK 20 (2017), ŠTEVILKA 4



INŠTITUT ANTONA TRSTENJAKA

KAKOVOSTNA STAROST

letnik 20, številka 4, 2017

KAZALO

UVODNIK (INTRODUCTORY)

- 1 Urednik

ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI (LONG-TERM CARE LAW)

- 3 Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje in Firis Imperl: Izjava ob sprejemanju sistema za dolgotrajno oskrbo v Sloveniji
- 5 Jože Ramovš – Inštitut Antona Trstenjaka: Ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji
- 12 Franci Imperl – Firis Imperl: Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi v luči sodobnih konceptov oskrbe starejših
- 20 Jaka Bizjak – Skupnost socialnih zavodov Slovenije: Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi
- 30 Tilka Klančar – Mestna občina Ljubljana: Stališče in pripombe Mestne občine Ljubljana na Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo
- 33 Mag. Martin Toth: Dolgotrajna oskrba kot nova in posebna veja socialne varnosti
- 38 Vito Flaker – Fakulteta za socialno delo: Teze ob diskusiji o zakonu o dolgotrajni oskrbi in ob vzpostavljanju sistema dolgotrajne oskrbe
- 43 Sabina Petek: Družbena odgovornost v iskanju sistemskih rešitev dolgotrajne oskrbe

SIMPOZIJI, DELAVNICE (SYMPOSIUMS, WORKSHOPS)

- 70 Strokovna konferenca o preprečevanju nasilja nad starejšimi (Veronika Mravljak Andoljšek, Marta Ramovš)

INTERVJU (INTERVIEW)

- 74 Herman Čater in Jože Ramovš: Kljubovalna moč duha zdravi telo

GOOD QUALITY OF OLD AGE

- 92 Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 20, Num. 4, 2017

Zadnja številka 20. letnika naše revije je svojevrstna pika na »i« v njenem prizadevanju, da z znanjem in dobrimi izkušnjami pomaga obvladati eno najzahtevnejših nalog v slovenski in svetovni zgodovini – staranje prebivalstva. Če je ta naloga podobna prvenstvenemu vzponu na visoko goro, je eden od treh vrhov, na katere je treba priti, dolgotrajna oskrba starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi – humana, kakovostna in finančno vzdržna oskrba. Naša revija je v 20 letih objavila več sto člankov o dolgotrajni oskrbi: raziskovalnih poročil, političnih dokumentov, prikazov monografij, dobrih izkušenj in spoznanj, analiz potreb in možnosti na tem področju ...

V času priprave te številke je bil v javni razpravi predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji. To je bil z ene strani vesel dogodek, ki ga od politike pričakujemo že četrto stoletja. Veseli smo bili nekaterih dobrih rešitev: univerzalni sistem, osebno upravičenje in financiranje izbranih storitev, vključitev družinskih oskrbovalcev kot največjega izvajalca dolgotrajne oskrbe v sistem. Obenem pa so strokovno javnost zelo prizadele slabe rešitve in konceptualna zastarelost ter sistemska, pravna in druga nedorečenost predloga. Če bi tak zakon prišel v veljavo, bi podrl dosedANJI razvoj, ki so ga s svojim moralnim in strokovnim etosom dosegli nekateri javni domovi. S pozornostjo zgolj na storitve, bi onemogočil celovito oskrbovanje upravičencev kot ljudi. Z absolutno prevlado storitev zdravstvene nege nad socialno oskrbo bi sam sebe obsodil na nevzdržno drag in neučinkovit sistem. Z alternativo izbire med formalno in neformalno oskrbo bi preprečil komplementarno sinergijo družinskih oskrbovalcev, strokovnih in drugih storitev za njihovo razbremenitev ter, obratno pomoč domačih pri formalni oskrbi na domu in v ustanovah. V Evropi in drugod po svetu posvečajo politika in stroke vse napore, da bi s sestavljanjem deležev družine, prostovoljcev, krajevne skupnosti, zdravstvenih, socialnih, prostorsko infrastrukturnih in drugih strok, javnega sofinanciranja in drugih deležnikov ohranjale dolgotrajno oskrbo kakovostno, humano in finančno vzdržno. Pri tem tudi Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji ne sme biti izjema.

Zato smo to številko skoraj v celoti napolnili s strokovnimi odzivi na predlog zakona. Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje ter Firis Imperl sta kot vodilni znanstveni, izobraževalni in razvojni ustanovi na tem področju napisali IZJAVO. To sta storili tudi ob prejšnji javni razpravi o tem zakonu leta 2010. Ob vsej podpori Vladi RS in vsej politiki, da čim prej pripravijo ta zakon, opozarjata na bistvene usmeritve sistema dolgotrajne oskrbe, ki so v zadnjem četrto stoletju tega razvoja v Evropi pokazale, v katero smer lahko gre, kje pa so slepe ulice; strokovnjaka obeh ustanov imata v reviji tudi obsežnejša prispevka. Brali boste stališča predstavnikov in vidnih strokovnjakov iz Skupnosti socialnih zavodov Slovenije, slovenske prestolnice kot lokalne samouprave, Fakultete za socialno delo, varstveno delovnih centrov in mag. Martina Totha, ki področje sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe spremlja od začetka doma in po Evropi.

Tudi ostalo besedilo revije je povezano z dolgotrajno oskrbo. Konferenca o preprečevanju nasilja nad starimi ljudmi je govorila o nehotenem nasilju pri oskrbi, ki ga je najlažje preprečevati. Intervju s Hermanom Čatrom pa osvetli dolgotrajno oskrbo z lastnim primerom izjemno dobre izkušnje. Po klopnem meningitisu leta 1985 se je iz skoraj popolne ohromelosti rehabilitiral, tako da danes pri 76 letih uživa svobodo pri letenju z jadralskim padalom, da umetniško fotografira naravo po različnih celinah in pri tem dosega najvišja mednarodna priznanja, da skupaj z ženo oskrbujeta prizadeto hčerko, ki v srednjih letih svojega življenja živi na zavidljivi ravni v človeško toplem domačem okolju. Sodobni Zakon o dolgotrajni oskrbi ne sme biti novo administrativno močvirje za beleženje oskrbovalnih storitev, ampak sklop pravnih mehanizmov za ustvarjalno sestavljanje vseh oskrbovalnih virov in za ustvarjalno prebujanje sil v ljudeh za preprečevanje odvisnosti od tuje pomoči, dokler je to mogoče.

KAKOVOSTNA STAROST *GOOD QUALITY OF OLD AGE*

Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Izdajatelj in založnik / Publisher

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje
Resljeva 11, p. p. 4443, 1001 Ljubljana

ISSN 1408 – 869X

UDK: 364.65-053.9

Uredniški odbor / Editors

dr. Jože Ramovš (urednik)

Tina Lipar

Uredniški svet / Editorial Advisory Board

prof. dr. Herman Berčič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport*)

prof. dr. Vlado Dimovski (*Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta*)

dr. Simona Hvalič Touzery (*Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice*)

prof. dr. Zinka Kolarič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede*)

prof. dr. Ana Krajnc (*Univerza za tretje življenjsko obdobje*)

Vida Milošević Arnold (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo*)

mag. Ksenija Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

prof. dr. Jože Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

dr. Božidar Voljč (*zdravnik in bivši minister za zdravje*)

Mednarodni uredniški svet / International Advisory Board

prof. dr. Mladen Davidović (*Center for geriatrics, KBC Zvezdara, Beograd, Srbija*)

prof. dr. David Guttman (*Faculty of Welfare and Health Studies, School of Social Work,
University of Haifa, Izrael*)

dr. Andreas Hoff (*Oxford Institute of Ageing, VB*)

dr. Iva Holmerová (*Centre of Gerontology, Češka*)

prof. dr. Ellen L. Idler (*Institute for Health, Health Care Policy and Aging Research, Rutgers University, ZDA*)

dr. Giovanni Lamura (*National Research Centre on Ageing – INRCA, Italija*)

Pregled besedila: Veronika Mravljak Andoljšek

Povzetki člankov so vključeni v naslednjih podatkovnih bazah:

Sociological Abstracts, Social Services Abstracts, Cobiss, EBSCO, ProQuest.

Oblikovanje in priprava za tisk: Salve d.o.o. Ljubljana, Rakovniška 6

Tisk: Itagraf d.o.o. Ljubljana

Cena: letnik 20 €, posamezna številka 6 €

Spletna stran: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk-kakovostna-starost-arhiv.asp>

E-pošta: info@inst-antonatrstenjaka.si

Revija Kakovostna starost v letu 2017 sofinancira ARRS na temelju javnega razpisa za sofinanciranje in izdajanje domačih znanstvenih periodičnih publikacij v letih 2017 in 2018 (pogodba št. 410-19/2017-38)

ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje¹ in Firis Imperl²

IZJAVA OB SPREJEMANJU SISTEMA ZA DOLGOTRAJNO OSKRBO V SLOVENIJI

Nacionalni sistem in Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji morata biti človeško, strokovno in ekonomsko učinkovita odgovora na staranje prebivalstva. Kot strokovni organizaciji s četrto stoletnim uspešnim delovanjem na tem področju menimo, da morata izhajati iz naslednjih spoznanj in dobrih praks.

1. Pogoj za vzpostavitev sodobnega sistema dolgotrajne oskrbe je politična odločitev, da za dolgotrajno oskrbo namenimo 1,3 % BDP, kakršno je povprečje evropskih držav.
2. Sistem mora izhajati iz celovitega gledanja na oskrbovanca, ki potrebuje predvsem pomoč pri opravljanju vsakodnevnih opravil in šele nato storitve zdravstvenih, socialnih in drugih strok. Čeprav so le-te eden od bistvenih vidikov oskrbe, njihovo osrednje mesto v predlogu onemogoča celovito sodobno humano oskrbo, razvoj njene kakovosti in finančno vzdržnost, še zlasti ob večanju potreb po oskrbi v prihodnje.
3. Sistem mora povezati v dopolnjujočo se celoto vse glavne vire: družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki oskrbujejo 75 % potrebnih, znanje in metode vseh relevantnih strok in oskrbovalnih ustanov, primerno motivacijo lokalne skupnosti, da poskrbi za svoje občane, ter državo kot nosilko pravičnega, humanega, razvojno naravnane in finančno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe.

1 Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje je znanstvena, izobraževalna in razvojna ustanova za to področje, njegova soustanoviteljica je SAZU. Od ustanovitve (1992) spremlja potrebe in razvoj na področju dolgotrajne oskrbe ter razvija sodobne programe, zlasti za razbremenilno usposabljanje oskrbovalcev. V svoji reviji *Kakovostna starost* – edini redni znanstveno-strokovni publikaciji v Sloveniji za področje gerontologije in medgeneracijskega sožitja – je v preteklih 20 letih objavil več sto člankov, poročil o dobrih praksah in raziskavah, prikazov EU in drugih dokumentov o sodobni dolgotrajni oskrbi; o kakovostnem staranju in sožitju generacij je izdal več deset knjig.

2 Firis Imperl je podjetje s četrtoletno izkušnjo pri izobraževanju kadrov za dolgotrajno oskrbo, pri razvoju konceptov in prostorov oskrbovalnih ustanov. Je soavtor evropskega sistema kakovosti za to področje E-Qualin. O oskrbi je publiciral v več domačih in prevedenih knjigah, nekaj let je izdajal revijo o oskrbovanju in socialnem varstvu.

4. V sistemu je treba povezati v celoto zdravstveni, socialni, arhitekturno-infrastrukturni in vzgojno-kulturni vidik oskrbovanja. Nepogrešljivo celoto sodobne dolgotrajne oskrbe sestavljajo: znanja in metode zdravstvenih in socialnih strok, arhitekturno urejanje bivalnih prostorov in sodobni tehnični pripomočki pri oskrbovanju ter vzgojni, medijski in ostali kulturni vplivi na razumevanje in krepitev medgeneracijske solidarnosti v današnjih razmerah. Učinkovit sistem dolgotrajne oskrbe lahko vzpostavimo in razvijamo le, če so v njem vse navedene stroke enovita celota, njihovi politični in upravni resorji v državi in občini pa intersektorsko povezani.
5. Dolgotrajna oskrba mora biti decentralizirano umeščena v krajevno skupnost, kakor je otroško varstvo, država pa mora jamčiti za njeno organiziranost in enakost v dostopnosti, za vzdržan sistem financiranja in minimalne standarde kakovosti, izvajati mora kontrolo nad delovanjem izvajalcev in skrbeti za razvoj sistema.
6. Individualna upravičenost do financiranja iz sistema dolgotrajne oskrbe omogoča – ob sodobni informacijski tehnologiji, dobrih kriterijih za vstop, zagotovljenih standardih oskrbovanja in učinkoviti kontroli nad izvajalci – minimalno porabo sredstev za administracijo. V predlogu predvidene koncesije za vstopanje v javno mrežo, vzpostavljanje povsem novega sistema za vstop in podobne rešitve so slabe. S stroški za administracijo otežujejo finančno vzdržnost sistema, predvsem pa onemogočajo razvoj njegove vsebinske in metodične kakovosti; koncesij na tem področju po Evropi ne uporabljajo.
7. Vlada mora skupaj s pripravo in sprejemanjem sistema in Zakona o dolgotrajni oskrbi poskrbeti za permanentno in kakovostno informiranje in ozaveščanje javnosti o tem sistemu v okviru celote sodobnih potreb in možnosti na področju staranja in s tem povezane krepitev solidarnosti med generacijami.
8. Za krepitev sodobne solidarnosti med generacijami pri oskrbi potrebnih članov družbe je smiselno ob sprejemanju nacionalnega sistema za dolgotrajno oskrbo uvesti po zgledu nekaterih razvitih držav za mlade med 18. in 30. letom starosti *socialno leto* organiziranega služenja v skupnosti (mnogi ga opravljajo prav v sistemu dolgotrajne oskrbe) ter *socialno služenje* ljudi, ki v času brezposelnosti prejemajo socialno pomoč skupnosti.
9. Usodna zapreka pri vzpostavljanju sodobnega sistema dolgotrajne oskrbe je prevlada kateregakoli lobija, ki vede ali nevede enači ta stvarni nacionalni interes s parcialnim interesom svoje skupine, pa najsi je to zasebni kapital, katera od zdravstvenih ali socialnih strok, upravni aparat, zavarovalnica ali politična stranka. Kakovostno staranje – vključno s humano oskrbo v onemoglosti – je enako temeljna potreba slehernega človeka, pereča naloga ob staranju prebivalstva je skupna naloga naše države, staranje slovenskega naroda pa življenjski interes vsakega, ki se razvija v moči slovenske kulture. Ti skupni interesi in naloge so dobra priložnost za sodelovanje vseh političnih, strokovnih in civilnih deležnikov.

Jože Ramovš – Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji

POMEN SODOBNEGA NACIONALNEGA SISTEMA DOLGOTRAJNE OSKRBE IN NJEGOVE ZAKONSKE UREDITVE

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje odločno podpira voljo Vlade RS, da čim prej pripravi in v praksi preizkusi kakovosten sodobni sistem dolgotrajne oskrbe ter sprejme Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji. S tem bo prekinila zaostajanje naše države v sodobnem reševanju te naloge, ki je ena od treh bistvenih nalog za uspešno reševanje demografskih sprememb ob staranju prebivalstva v prihodnjih letih; poleg nje sta enako pereči ohranitev produktivnosti ob staranju zaposlenih in prednostna vzgoja za lepše sožitje od vrtca do univerze za tretje življenjsko obdobje.

Evropske države, ki zadnjega četrto stoletja razvijajo svoje nacionalne sisteme dolgotrajne oskrbe kot celovit socialno-zdravstveni sistem, so dosegle velik napredek pri kakovosti in enakopravni dostopnosti oskrbe v človeški onemoglosti, pri finančni vzdržnosti tega sistema, pri naglem razvoju oskrbovalnih metod in modelov, pri zaščiti pred zlorabo nemočnih, s tem pa tudi pri vzpostavljanju mehanizma za sistematično vzgojo zdravih in močnih članov družbe v »novi solidarnosti med generacijami«. ¹ Kakovosten in z zakonom urejen sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je nepogrešljiv ukrep, ki bo v času staranja družbe omogočil dostojno preživetje starim ljudem, olajšal življenje in sožitje mladi generaciji, v slovenski družbi pa ohranil humanost.

Najugodnejši čas za sprejem sodobnega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je bil v letih po osamosvojitvi države, ko so se temu problemu posvečale vodilne evropske države in sta bila v Sloveniji politično združena resorja zdravstvenega in socialnega varstva v enem ministrstvu; celovita povezava obeh področij je namreč nujen pogoj za kakovosten in finančno vzdržen sistem dolgotrajne oskrbe. Poznejši poskusi, da bi s pripravo Zakona o dolgotrajni oskrbi nadomestili zamudo (leta 2002 in 2010), niso rodili uspeha. Zaradi nepovezanosti socialnega in zdravstvenega vidika so bili za politiko predragi, s predlaganim konceptom administrativno vodenih storitev pa niso omogočali razvoja in kakovosti, ki bi bila primerljiva s sodobnim evropskim razvojem na tem področju; na te pomanjkljivosti smo se tedaj odzvali. ²

Poleg socialnega in zdravstvenega vidika sta v sodobni sistem dolgotrajne oskrbe vključena še zlasti naslednja dva.

1. Arhitekturno in infrastrukturno urejanje stanovanjskega in javnega prostora, vključevanje klasičnih in elektronskih tehničnih pripomočkov za lažje in učinkovitejše oskrbovanje, prav tako pa za krepitev samostojnosti starejših, kronično bolnih in invalidnih ljudi, da čim pozneje potrebujejo oskrbovalno pomoč.

¹ Zelena knjiga EU o odzivu na demografske spremembe v Evropi, 2005.

² Glej IZJAVA. V: *Kakovostna starost*, 2010, št. 2, str. 3–4.

2. Vzgoja vsega prebivalstva z informiranjem in ozaveščanjem o zdravem in dostojanstvenem staranju ter o medgeneracijski solidarnosti med zdravimi in onemogli mi člani skupnosti. Dvig ozaveščenosti o potrebah in možnostih pri tem je pogoj za finančno in kadrovsko vzdržnost sistema dolgotrajne oskrbe v prihodnje ob povečanih potrebah in upadanju socialnega kapitala tradicionalne solidarnosti. Vzgojne, izobraževalne, medijske in kulturne ustanove so nepogrešljiv deležnik pri reševanju demografskih nalog 21. stoletja.

VREDNOST PREDLOGA

Vrednost predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi 2017 so zlasti naslednja dejstva in njegove usmeritve.

1. **Politična volja, da slovenski nacionalni sistem dolgotrajne oskrbe pripravimo in zakonsko uredimo** ob izkušnjah drugih držav EU in drugod po razvitem svetu.
2. **Enakopravnost vseh državljanov, ki imajo potrebo po dolgotrajni oskrbi.** Ko so se v 70. in 80. letih naglo razvijale metode zdravstvene nege in socialne oskrbe v oskrbovalnih ustanovah, je bil slovenski sistem med vodilnimi na svetu (dr. Bojan Accetto). V 90. letih se je v Evropi dogajal razvojni skok nacionalnih sistemov dolgotrajne oskrbe, razvoj oskrbovalnih konceptov in metod pa je bil od tedaj hitrejši kakor npr. v avtomobilski industriji. V Sloveniji so razvoju v metodah in konceptih oskrbe sledili posamezni delčki, zlasti nekateri javni domovi za stare ljudi, sistem pa je ostal na paradigmi izpred 90 let. Zato je sedanja sistemska neenakost v dostopnosti zdravstvene nege med manjšino, ki je oskrbovana v domovih za stare ljudi, in večino, ki je v oskrbi na domu, ustavno sporna (o tem so bile že pred leti objavljene analize), isto velja za neenakost med oskrbovanci v državnih in koncesijskih domovih glede plačevanja investicije v oskrbnem dnevu.
3. **Sistemska upoštevanje celote oskrbovanja in postopnosti pri vključevanju javne pomoči v oskrbovanje,** ki se običajno začena neformalno na lastnem domu (in pri mnogih ostaja do konca), nadaljuje s formalno oskrbo na domu (kar je dejansko le pomoč pri domači oskrbi) ter doseže vrh javne pomoči v polni ali delni institucionalni oskrbi. S tem se predlog vključuje v *evropska prizadevanja po deinstitutionalizaciji dolgotrajne oskrbe*,³ poleg tega pa rešuje sistemska nepravilnost v dosedanjem sistemu, omenjeno v prejšnji točki.
4. **Poenotenje sistema v individualnem financiranju upravičenca,** kriterijih upravičenosti, vstopni možnosti, svobodi odločanja o vrsti oskrbe in drugem, kar odgovarja osnovnim zahtevam današnjega človeka in je pogoj za finančno vzdržnost in humanost oskrbe.
5. **Uvod** v predlog zakona vsebuje vrsto sodobnih načel in spoznanj, ki v besedilu zakona nimajo konkretizacije, ali pa so v njem rešitve, ki uresničitev teh načel in spoznanj v praksi onemogočajo. Ker predlagano besedilo zakona v svojem konceptu in mnogih rešitvah ostaja za razvojem dolgotrajne oskrbe po letu 1990, ima uvod bistveno večjo vrednost pri pripravi novega zakona.

³ Glej članek Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe, *Kakovostna starost*, 2015, št. 3, str. 3–25.

POTREBNE IZBOLJŠAVE ZA NOV PREDLOG ZAKONA

Ob zgoraj navedenih dobrih izhodiščih ima predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji vrsto sistemskih pomanjkljivosti, ki onemogočajo uresničitev njegovih dobrih vidikov in namena. Nov predlog zakona bo moral upoštevati sodobno znanje in dobre izkušnje v drugih evropskih državah in pri nas. Opozarjamo zlasti na tista spoznanja in dobre izkušnje, na katerih naš gerontološko medgeneracijski Inštitut največ raziskuje, dela v praksi in sodeluje v mednarodni strokovni javnosti.

1.

Pogoj, da Slovenija uvede in razvija sistem dolgotrajne oskrbe po zgledu drugih evropskih držav, je politična odločitev, da **nameni dolgotrajni oskrbi delež slovenskega BDP, ki je enak povprečju v EU**, to je 1,3 %, medtem ko sedanja v Sloveniji dosega dve tretjini tega. V prihodnje bo dva- do trikrat večji delež potrebnih oskrbe, obvladovanje te naloge bo lahko toliko uspešno, kolikor danes evropske države uvajajo in razvijajo sodobne, humane in finančno vzdržne modele dolgotrajne oskrbe v skupnosti. Selektivno jemanje nekaj rešitev po zelo uspešnem nemškem sistemu brez vizije celovitega sodobnega reševanja te naloge, kakor to dela predlog zakona, je brez politične odločitve po ustreznem financiranju samoprevara, ki bi porušila ostanke tradicionalne solidarnosti pri samooskrbi v družini in razvoj v tistih slovenskih javnih oskrbovalnih ustanovah, ki so ga dosegle brez finančne podpore države kot svoje ustanoviteljice.

2.

Odločilna napaka predloga je **nepovezanost med neformalno in formalno oskrbo**. Pri obvladovanju dva- do trikrat povečanih potreb po oskrbi v prihodnje je že dolgo tudi politiki v EU jasno, da sta finančna vzdržnost in humanost oskrbe možni samo s sinergičnim komplementarnim povezovanjem oskrbovalnih resursov družine, ljudi v lokalni skupnosti (sosedje in prostovoljci), strokovnih izvajalcev (na domu in v ustanovah), lokalne samouprave kot neposrednega odgovornega nosilca za dolgotrajno oskrbo krajanov ter države kot ekonomskega in političnega garanta enakopravnosti, kakovosti in razvoja na tem področju. Sinergija niso tekoči trakovi storitev z alternativno izbiro oskrbe na enem od njih – kakor je to v predlogu, ampak komplementarno sestavljanje vseh možnih virov pomoči človeku, da so njegove potrebe v onemoglosti zadovoljene; pri vsakem upravičencu je treba optimalno sestaviti oskrbovalne možnosti vseh zgoraj navedenih in drugih možnih deležnikov. V naslednjih točkah analiziramo nekaj primerov systemskega onemogočanja sinergičnih učinkov med neformalno in formalno oskrbo v predlogu zakona.

3.

Predlog zakona upošteva samo tiste neformalne oskrbovalce, ki dobijo ta status v vstopni točki, če izberejo to alternativno obliko dolgotrajne oskrbe. Poleg njih bodo glavnino oskrbe opravljali svojci tudi a) pred vstopnim pragom v sistem in b) ob formalnih strokovnih oskrbovalcih na domu, saj storitve formalne

oskrbe na domu v predlaganem sistemu tudi v najtežjih primerih onemoglosti ne bodo dosegale 2 ur dnevno.

Podatki EU in Slovenije kažejo, da 75 % oskrbovanja nosijo svojci, to je **družinski oskrbovalci**. Predlog zakona (3. člen) izpušča že opredelitev družinskih oskrbovalcev; družinski oskrbovalci niso vsi svojci, ampak tisti svojci, ki dejansko oskrbujejo. Med neformalnimi oskrbovalci pa predlog zakona ne omenja sosedov – v Sloveniji jih okrog 40.000 pomaga po nekaj ur tedensko onemoglim sosedom. Zato predlagamo, da družinske oskrbovalce zakon definira in upošteva v skladu z evropsko organizacijo EUROCARERS.

Pri večanju deleža prebivalcev v oskrbi se evropski, severnoameriški in avstralski sistemi dolgotrajne oskrbe pospešeno trudijo za podporo, usposabljanje in razbremenitev vseh družinskih oskrbovalcev, saj so prepoznali, da so ključni za ohranitev vzdržnosti sistema v prihodnje in da brez podpore ne zdržijo težkega bremena oskrbe. Predlog ne vključuje v sistem neformalnih družinskih oskrbovalcev, ki bodo večino dneva oskrbovali predvidenih 20.000 prebivalcev Slovenije v formalni oskrbi na domu; pri tem tudi ne upošteva, da je formalna oskrba na domu v resnici le nekajurna pomoč pri celoti oskrbovanja. Prav tako ne vključuje vseh tistih, ki bodo brez znanja in podpore oskrbovali več kakor 20.000 ljudi, preden bodo dosegli prag za vstop v sistem dolgotrajne oskrbe, kljub temu pa potrebujejo redno pomoč pri osnovnih in podpornih vsakodnevnih opravilih. Ta »začetna« pomoč, ki jo opravljajo družinski oskrbovalci, je najbolj ugoden čas za njihovo usposabljanje in za nekaj javne pomoči, ki se sistemu večkratno povrne z njihovim oskrbovanjem ob stopnjevanju intenzivnosti.

Razvojni trend evropskih sistemov dolgotrajne oskrbe je **razbremenilna pomoč vsem družinskim oskrbovalcem**; samo ta prispeva k vzdržnosti javnega sistema ob naraščanju potreb po oskrbi. Minimalna pravica do razbremenilne pomoči vsem družinskim oskrbovalcev (tudi pred vstopnim pragom v sistem upravičencev do dolgotrajne oskrbe po zakonu in tistim, ki imajo formalno razbremenilno pomoč na domu) v sodobnih sistemih pomeni:

- a. brezplačna možnost do usposabljanja za kakovostno domače oskrbovanje in do povezovanja družinskih oskrbovalcev v kraju,
- b. brezplačna možnost za razbremenilni oddih (npr. v dolžini zajamčenega dopusta).

Kontekst predloga zakona kaže, da je s pojmom *nadomestna oskrba* strokovno povsem neustrezno poimenovana *razbremenilna pomoč* za oddih neformalnih oskrbovalcev.

4.

Sodobna dolgotrajna oskrba upošteva dejstva, da formalna oskrba na domu in v instituciji ob še tako dobrih storitvah zdravstvene nege in socialne oskrbe ne more imeti človeške kakovosti brez sodelovanja svojcev in prostovoljcev. Zato je treba v slovenski zakon **vnesti mehanizme za vključevanje, usposabljanje in organizirano vodenje prostovoljcev in drugih neformalnih oskrbovalcev pri formalni oskrbi v ustanovah in na domu**. Evropski sistemi (nemški), po katerih se predlog slovenskega zakona zgleduje, so pred leti uvedli sistematično podporo krepitvi prostovoljske solidarnosti pri oskrbi v skupnosti, tako da so delček javnega denarja za dolgotrajno oskrbo namenili sodelovanju usposobljenih in organiziranih prostovoljcev pri

formalni oskrbi (denarna nagrada prostovoljcu, ki dela v sistemu oskrbe 40 ur mesečno). Ta usmeritev je za sistem zelo majhen strošek, za kakovost oskrbe in krepitev medgeneracijske solidarnosti pa se je izkazala kot velik razvojni korak. Nekatere države gredo v smeri obveznega **služenja »socialnega leta«** v času osamosvajanja mladih, ki se lahko izvaja v dolgotrajni oskrbi, druge v smeri obveznega **socialnega služenja brezposelnih**, ki prejemajo socialne prejemke, pri koristnem delu v skupnosti in podobno. Pri nas je bila dobra izkušnja sodelovanja neformalnih oskrbovalcev v 90. letih **s civilnim služenjem vojaškega roka** v domovih za stare ljudi. Naša dobra izkušnja je, da kakovost bivanja stanovalcev v domu zelo dvignejo **prostovoljci iz okolice, ki tedensko vodijo skupino stanovalcev v domu**.

5.

Usodna pomanjkljivost predloga zakona je **sistemska ne vključenost krajevne skupnosti (občine) v odgovornost in preskrbo celovite dolgotrajne oskrbe za svoje krajanje**. Po predlogu se zdi, da bodo občine le bolj obremenjene kakor doslej, ob tem pa se jim bo zmanjšal sistemski vir denarja za te namene. Postavljene so v vlogo reševalca vseh primerov, ki jih centralizirani državni sistem dolgotrajne oskrbe ne bo zajel: vseh pred vstopnim pragom in ne vključenih, doplačila za ekonomsko manj premožne ... Sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji bo lahko sledil sodobnemu organizacijskemu, konceptualnemu in metodičnemu razvoju teh sistemov v Evropi šele takrat, ko bo prenesen v krajevno skupnost enako sistemsko, kakor je otroško varstvo pred vstopom v šolo.

Centralizacija dolgotrajne oskrbe v predlogu nadaljuje že dve desetletji trajajoče pešanje centralizirane slovenske sociale po uspešni začetni tranziciji.⁴ Paradokсно pa centralizirani predlog slabo ureja tiste vidike, ki jih mora država zagotavljati centralno za vse enako, zlasti financiranje, kriterije zagotovljene ravni oskrbe in kontrolo nad kakovostjo izvajalcev oskrbe.

6.

Usodna šibka točka predloga zakona je tudi **»zdravstvenizacija« dolgotrajne oskrbe**. Predvidena formaliziranost »zdravstvenih storitev« bi bila sistemska uza-konitev enake nevarnosti kakor administrativna socialna formaliziranost, ki je bila šibki člen v predlogu tega zakona leta 2010 in smo na njeno nevzdržnost opozorili v tedanji IZJAVI.⁵ Za kakovost vsakdanje dolgotrajne oskrbe je kakovost odnosa med oskrbovalcem in oskrbovancem enako odločilna, kakor so storitve zdravstvene nege. Storitve zdravstvene nege pa v sodobni dolgotrajni oskrbi niso nič odločilnejše od storitev socialne oskrbe. Predlog zakona skorajda ne pozna konkretnih storitev socialne oskrbe, medtem ko sodobni evropski sistemi dolgotrajne oskrbe posvečajo izrecno pozornost storitvam psihosocialne pomoči, zlasti prisotnosti, pomoči na področju komunikacije, pomoči pri obvladovanju čustev, pomoči pri obvladovanju in

⁴ Glej Ramovš J. (1995). *Slovenska sociala med včeraj in jutri*. Druga predelana in dopolnjena izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka; <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/22.pdf> (1. izdaja 1992).

⁵ V: *Kakovostna starost*, 2010, št. 2, str. 3–4.

preprečevanju tveganih situacij, pomoči pri orientaciji, pomoči na področju osebnega aktiviranja, ki je primerno glede na potrebe, in kognitivno spodbujajočim ukrepom.

Danes se veliko hitreje kakor storitve zdravstvene nege in storitve socialne oskrbe razvijajo strokovna spoznanja in metode, ki vsem udeleženi v dolgotrajni oskrbi pomagajo, da sožitje in sodelovanje s človekom, ki je zelo odvisen od pomoči drugih, ohranjata njegovo človeško dostojanstvo in da se ob njegovem oskrbovanju krepi človeška solidarnost zdravih in močnih članov družbe. V predlogu manjka nujno potrebno ravnotežje med zdravstveno nego in socialno oskrbo, ki je pogoj za enovito dolgotrajno oskrbo – izrazje, kader in metodika storitev zdravstvene nege večkratno prevladujejo nad socialno oskrbo. Vsa skrb za krepitev človeškega odnosa v oskrbi je prepuščena morebitnemu usposabljanju oskrbovalcev in razvoju preko sistemov kakovosti. Ne pri enem ne pri drugem pa v predlogu ni mehanizmov za razvoj v smeri »odnosne nege«, za katero si danes prizadevajo po Evropi. Tudi kontrola nad izvajanjem dolgotrajne oskrbe je pri tem nemočna, zlasti če je neravnotežje sistematizirano v zakonu. Zato je nujno, da se v zakonu uravnoteži vidik zdravstvene nege s socialno oskrbo, oboje pa sistemsko usmeri v razvoj in krepitev človeškega odnosa med oskrbovalcem in oskrbovancem.

7.

Pri institucionalni oskrbi se je treba nasloniti na dobre domače primere. Slovenski domovi za stare ljudi so se v zadnjega četrta stoletja, odkar ni več systemskega financiranja investicij in vzdrževanja, po svoje prilagajali na kakovostno in vzdržno delovanje v težavnih razmerah poslovanja. Nekateri državni domovi so z intelektualno in moralno motivacijo sledili evropskim razvojnim dosežkom v oskrbovalnih metodah, pri organizaciji koncepta socialne oskrbe in zdravstvene nege ter pri urejanju bivalnih prostorov in spremljanju kakovosti.

Poznavalec stanja v Sloveniji in po svetu Franci Imperl ugotavlja: »Del domov za starejše pa deluje še na nivoju *funkcionalno organizirane nege* iz petdesetih let oz. t. i. *timske nege* iz šestdesetih let prejšnjega stoletja, ki temelji na centralno organizirani in vodeni negi in oskrbi; zaposleni delajo vsak v skladu s svojimi pristojnostmi na nivoju celotne ustanove, v kateri je komunikacija hierarhična; skratka tako, kakor je tipično v totalnih ustanovah. Ta model se je v naprednem delu Evrope začel spreminjati že v sedemdesetih letih. Pri delu v domovih za starejše nam to gibanje deinstitutionalizacije daje drugačen pogled – nagovarja nas, da na dogajanje gledamo z drugega zornega kota – naša ravnanja usmerjamo z očmi stanovalca: *Ali je to, kar počnemo, res tisto, kar si želi stanovalec?* Zadnjih dvajset let je v domovih za starejše v ospredju kongruentna odnosna nega. Če bi postavili skupne imenovalce strokovnega napora za vzpostavljanje človeka vrednega negovalnega in oskrbovalnega pristopa v domovih za starejše, so glavne spremembe na osnovi sodobnih konceptov v smeri *normalizacije življenja stanovalcev* in s tem tudi *celotnega delovanja doma*. Srž tega razvoja je v oskrbi, ki je usmerjena na osebo, v nasprotju z administrativno vodenimi zdravstvenimi in socialnimi storitvami. Te zaradi svoje specializirane parcialnosti ne morejo biti povezane v enovito oskrbo, katere značilnost je človeški odnos.«

Krhka človeška oseba v zadnjem obdobju življenja najbolj potrebuje osebni človeški pristop in je do njega upravičena. **Z zastarelo fiksiranostjo na storitve**

predlog obide in ruši ves razvoj zadnjih desetletij v naših najboljših domovih in usmerja institucionalno oskrbo v koncept zdravstvene negovalne bolnišnice s sistemsko ceno, ki je večkratno nižja od cene v sedanjih negovalnih bolnišnicah. Poleg tega predvidena nastanitvena cena (90 % pokojnine, kar je sedaj 450 EUR) ne more zagotavljati ne preživetja ustanovi ne minimalne kakovosti bivanja oskrbovancem. Predvideni sistem bi silil v velike podražitve za uporabnike ali v razpad celotne kakovosti in razvoja obstoječih domov.

8.

V predlogu je še vrsta bistvenih sistemskih, pravnih in strokovnih pomanjkljivosti, ki bi nov slovenski sistem dolgotrajne oskrbe v startu zapeljale na slepi tir. O njih govorijo drugi, nekatere bomo le še omenili.

- Nedodelan in zastarel je sistem kontrole nad minimalno kakovostjo pri vseh vrstah dolgotrajne oskrbe, kakor jo imajo sodobni sistemi (npr. nemški).
- V predlogu manjkajo merila za upravičenost pri vstopu v sistem in za poznejša sprotna ocenjevanja stanja, kriteriji zagotovljene kakovosti vsake od pravic ...; vse to mora vsebovati zakon in ne sprotne odredbe ministra enega od resorjev s področja dolgotrajne oskrbe.
- Predlog ne vsebuje mehanizmov za razvoj metod in modelov neformalne in formalne dolgotrajne oskrbe ter mehanizmov za razvoj celotnega sistema. Prvo omogočajo mehanizmi v sistemu za motiviranje oskrbovalnih ustanov, organizacij in zaposlenih za izboljševanje metod in modelov dolgotrajne oskrbe, drugo pa stalni pilotni projekti na nacionalni ravni, ki jih financira in nadzira država. V predlogu predvideni sistem s svojo statičnostjo onemogoča inovacije in razvoj še bolj kakor sedanji, saj bi sedanje dosežke najboljših domov za stare ljudi vrnil v stanje pred četrto stoletja.
- Veliki tveganosti in nedorečenosti Zakona o dolgotrajni oskrbi sta formalno-pravna ob dejstvu, da se sklicuje na še nesprejeto zdravstveno zakonodajo, in neuskkljenost s sedanjo socialno zakonodajo.

PREDLOG

Predlagamo, da vlada namesto sprejemanja strokovno, finančno in pravno nedodelanega Zakona o dolgotrajni oskrbi sproži 2-letni pilotni projekt na tistih izhodiščih predloga, ki so strokovno in finančno dobri; pilotni preizkus predvideva tudi predlog. Pilotni projekt naj v treh različnih variantah preizkusi sistem celovite dolgotrajne oskrbe v različnih krajih Slovenije in po različnih konceptih,⁶ nakar bi dokončno pripravili in sprejeli Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji.

⁶ Razvojno najsodobnejši, najbolj celosten, izhajajoč iz potreb in zmožnosti lokalnih skupnosti, s tem pa tudi najbolj finančno vzdržen je model konzorcija osmih manjših in srednje velikih občin v obliki grozda majhnih občinskih domov kot središč celovite oskrbe v kraju; s tem modelom je pet od teh občin kandidiralo na zadnjem razpisu MDDSZ za koncesije domov za stare ljudi. Po merilih sodobnega razvoja dolgotrajnih sistemov v evropskih državah bi to bil dobrodošel primer za enega od pilotov za nov sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.

Franci Imperl – Firis Imperl

Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi v luči sodobnih konceptov oskrbe starejših

Petnajst let trajajoči proces sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe v Sloveniji nakažuje neučinkovitost družbeno odgovornih subjektov, ki so pooblaščen in odgovorni za postavitev ciljev in resursov na področju razvoja oskrbe starejših. V okolju, kot je Slovenija, kjer je staranje prebivalstva v strahovitem vzponu, so procesi prilagajanja na ta stanja prepočasni in v mnogih segmentih neustrezni. Po drugi strani pa vemo, kot je napisal v Delu (5. 12. 2017) Božidar Voljč, nekdanji minister za zdravje, da je v Evropski uniji urejenost dolgotrajne oskrbe kazalnik socialne in družbene kulture vsake države članice.

Kot poznavalec dolgotrajne oskrbe sem še posebej pozoren, na kakšne vsebinske oz. konceptualne osnove se umešča predlagan Zakon o dolgotrajni oskrbi. Zakon ne bo sistema postavil »ab ovo«, desetletja sta ga razvijala tako socialno varstvo kot zdravstvo. Predvsem pa se je doslej v največji meri izvajal v neformalnih oblikah. Po čudnem naključju, ki ga lahko razume le ožji krog vlade, je pristal zakon za zaprtimi vrati Ministrstva za zdravje, ki očitno ne pozna dovolj dosedanjega razvoja področja, kar ima za posledico zakonska določila, ki so nerazvojna in vračajo kolesje konceptualnih dosežkov nazaj za nekaj desetletij.

Če pogledamo malo razvojno, medicinski koncept oskrbe starejših, na katerem temelji osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi, se je dokončno oblikoval že v 60. letih prejšnjega stoletja, pri čemer sta se osnovna naravnost in organizacija dela nekritično prenesli iz bolnišnic v domove za starejše. Ta koncept zagotavlja visoko stopnjo negovalnih storitev, je pa primarno naravnano na storitve, in kar je ključni problem, starostnika oz. potencialnega uporabnika obravnava zgolj na somatskem nivoju. Skozi čas se je koncept formaliziral, življenje starostnikov je potekalo na osnovi »tekočega traka« predpisanih storitev, človek kot tak – z vsemi individualnimi potrebami, željami in upi – pa je stal ob strani. Zaradi tega je bilo in je v takih institucijah vse več stanovalcev osamljenih in nemočnih, obvladuje jih dolgčas, ali kot je dejal William H. Thomas, v domovih z medicinskim konceptom vlada »duhovna kuga«.

V tem smislu so se v zahodni Evropi in Severni Ameriki začeli preboji že v 60. letih, intenzivno pa po 90. letih prejšnjega stoletja. Za tem razvojem stojijo: Carl Rogers s svojo psihoterapijo, usmerjeno na pacienta, Humberto Maturana in Francisco Varela s konstruktivizmom, dr. Elisabeth Kübler-Ross s filozofijo hospica, Angelica Thieriot z modelom Planetree, Erving Goffman z analizo totalnih ustanov za nego in oskrbo, Marie Manthey s primarno nego, Keren Brown Wilson z domovi z oskrbno pomočjo pri samostojnem bivanju starejših, Rüdiger Bauer s kongruentno odnosno nego, Erwin Böhm s psihobiografsko nego, Paul Goodman s poudarjanjem decentralnega odločanja za organizacije, v katerih so ljudje »produkti«, in David Farrell, ki poudarja pomen

stalnega osebja na nivoju pregledne skupine stanovalcev. Prav tako so pomembno vplivali na razvoj sodobnih konceptov nege in oskrbe nevroznanstveniki z odkritji na področju spomina, povezave med razpoloženjem in sproščanjem hormonov, kot so oksitocin, dopamin in serotonin – hormoni sreče, zadovoljstva in motivacije, z dognanji oz. s spoznanji, kako nevrobiološko potekajo odnosi med ljudmi, z odkritjem zrcalnih nevronov, z analizo in s klasifikacijo tipov navezanosti. V tem smislu so bili pionirji naslednji znanstveniki: Eric Kandel, Louis Cozolino, Giacomo Rizzolatti, John Bowlby idr.

Vzporedno so bili veliki premiki pri zagotavljanju bivalnih razmer tako pri institucionalni kot neinstitutionalni obliki dolgotrajne oskrbe. Razvoj je strokovno najbolj dodelano predstavil Kuratorium Deutsche Altershilfe (kuratorij nemške pomoči starejšim) iz Kölna v Nemčiji. V začetku 90. let prejšnjega stoletja so predstavili štiri generacije razvoja domov za starejše oz. negovalnih domov, sedaj obstaja že peta generacija.

Velike spremembe so se v zadnjih dvajsetih letih zgodile tudi na strani uporabnikov. Vse manj je klasičnih veteranov, ki so zadovoljni s čimerkoli oz. so pripravljene na kompromise, ki so prilagodljivi in upogljivi pred avtoriteto, ki so zadovoljni, če jim ponudimo toplo sobo, čeprav je dvo- ali večposteljna. Stanovalci domov za starejše vse bolj artikulirajo bazične potrebe po sprejetju, po varnem »objemu« ožje socialne sredine in po spoštovanju njihovega dostojanstva, potrebe po individualizaciji pristopa in po personalizaciji življenjskega okolja, želijo živeti v zavetju osebnega odnosa in na tej osnovi uresničevati smiselnost življenja.

Ključni pojem sodobnih konceptov oskrbe starejših postaja »domovanje« kot sinonim za kakovostno življenje v starosti v varnem zavetju okolja, ki se zgleduje po domu, domačnosti. Ta pojem prevladuje ne glede na to, ali govorimo o starostnikih, ki domujejo še samostojno v lokalnem zavetju ali v nadomestnem okolju doma za starejše. To je želja večine starostnikov, vse dokler ne zdrsnejo v paliativno oskrbo ali v vegetiranje v sklopu IV. stopnje demence. Pa tudi tem je kakovost preostanka življenja merjena po načelih hospica z vsebinami odnosa, vključevanja najbližjih, pravice do odločanja o kraju umiranja itd. Predtem pa – kljub različni stopnji potrebne nege in oskrbe ali upadom kognitivnih funkcij v povezavi s staranjem – želijo bivati čim bolj avtonomno, si zagotoviti intimno in zasebno življenje, ob tem imeti možnost vzpostavljanja referenčnega odnosa, živeti v manjši/pregledni socialni sredini, kjer vladata spoštovanje in solidarnost, biti ustvarjalni in aktivni v mejah možnega, skratka, živeti kljub hendikepom človeka vredno življenje.

Da bi lahko to omogočili, sodobni koncepti temeljijo na odnosu, kongruenci in razumevanju človeka v smislu bio-psiho-socialne celote. Iz pretežne naravnosti na ustanovo, kar je še posebej prepoznano v medicinskem modelu, se sodobni koncepti usmerjajo na naravnost na osebo oz. tja, kjer usmerjanje prevzame uporabnik.

Osrednje značilnosti sodobnih konceptov oz. konceptov po meri človeka so naslednje.

- **Normalizacija življenja** – ne glede na to, kje kdo živi oz. je nastanjen. To pomeni, da moramo starostnikom in invalidnim osebam v katerikoli bivalni strukturi zagotoviti življenje, ki je povezano z njihovo življenjsko zgodovino, ter pomeni logično

nadaljevanje tistih oblik in načinov življenja, v katerih so se počutili avtentične in priznane, domače in prijetno. V tem smislu govorimo tudi o **deinstitucionalizaciji** »totalnih« ustanov, kamor sodijo klasični domovi za starejše. Posloviti se moramo od »oddelkov«, »uniform« in mnogih na ustanovo usmerjenih norm ter oblikovati male, po družinskem vzoru pregledne skupine stanovalcev, v katerih prevevajo pravila in običaji, primerljivi z vsakdanom življenja pred prihodom v ustanovo. Ko govorimo o normalizaciji, predpostavljamo tudi **decentralizacijo** delovanja in vodenja ustanove. Namesto vsakodnevnih odgovornosti in opravil vseh delujočih do vseh stanovalcev govorimo o samostojnih, kompetentnih in avtonomnih delovnih timih, ki delujejo zgolj na nivoju omenjenih malih bivalnih skupin.

- Drugi skupni imenovalac konceptov po meri človeka je **naravnost na osebo**. Pri tem se predpostavlja, da znamo ločiti med naravnostjo na ustanovo (1), na zaposlenega (2), na stanovalca, kot to vidi zaposleni (3), in na stanovalca, kot to vidi on sam (4). V prvem primeru usmerja ustanova, v drugem smo osredotočeni na zaposlenega, v tretjem smo osredotočeni na stanovalca, v četrtem pa stanovalac usmerja sam. Koncepti po meri človeka se v praksi v največji možni meri približujejo usmerjanju stanovalca samega, kar se prepoznava v vseh procesih in domskih strukturah. V tem smislu govorimo o temeljnem oz. osebnem odnosu do stanovalcev, ki prihaja na prvo mesto in potisne samo izvajanje storitev, ki morajo biti korektno in strokovno izvedene, na drugo mesto. Referenčni odnos t. i. avtonomnih referenčnih timov postane temeljna vsebina dela in življenja v sodobnem domu.
- Tretji skupni imenovalac po meri človeka je urejen **življenjski prostor**, ki spoštuje in omogoča tri ključne potrebe: po zasebnosti, socialnem življenju in udeležbi v (pol)javnem prostoru in programih. V tem smislu se vse bolj oblikujejo znotraj doma samostojne hišne skupnosti do 12 stanovalcev ali bivalne enote z več fleksibilnosti programa in vsakodnevnih aktivnosti. V obeh strukturah so skoraj izključno enoposteljne sobe. Tako stanovalcem doma kot tudi zunanjim uporabnikom so namenjeni **skupni dnevni programi**, kamor sodijo dnevna dolgotrajna oskrba, domska kavarna, klubski prostori, terapevtski/večnamenski prostori ...

Ob prebiranju osnutka **Zakona o dolgotrajni oskrbi** sem skušal ugotoviti, v **kolikšni meri le-ta zagotavlja sodoben razvoj dolgotrajne oskrbe**.

Pripombe povzeman v sedmih vsebinskih sklopih. Pri tem ne zahajam v podrobnosti posameznih členov zakona, sledim bolj prepoznavanju intenc pripravljavcev zakona in seveda interpretacijam teh intenc oz. učinkom zastavljenih rešitev. Moja globalna ocena osnutka zakona je relativno slaba, pri tem pa ne oporekam dobronamernosti snovalcev zakona niti namenu, da bi vzpostavili čim boljše pogoje za izvajanje dolgotrajne oskrbe. To, kar me pri tem zakonu zelo moti, je njegova zapetost, nerazvojenost in neupoštevanje dosedanjih dosežkov na področju dolgotrajne oskrbe, ki je bila seveda pretežno pod ingerenco socialnega varstva. Je temu botrovalo nepoznavanje vsebin dolgotrajne oskrbe ali vpliv močnih lobijev, ki vidijo predvsem svoje koristi, prednosti in interese, ne pa koristi in potrebe uporabnikov dolgotrajne oskrbe?

1.

V Sloveniji imamo približno 20.000 ali od celote tretjino uporabnikov dolgotrajne oskrbe v institucionalni oskrbi in približno 40.000 ali dve tretjini v domači oskrbi. Pri slednjem loči osnutek zakona neformalno in formalno oskrbo na domu. Pri tem pa zanemarja izredno velik spekter dolgotrajne oskrbe, ki jo nudijo neformalni oskrbovalci bodisi kot dopolnilo formalni oskrbi na domu bodisi jo izvajajo za preostale oskrbovane osebe, ki ne dosegajo vstopnega praga upravičenja. Namera zakonodajalca, da loči z vstopnim pragom upravičenja do sofinanciranja dolgotrajne oskrbe, je seveda upravičena. Ni pa vzpostavljena »mosta« med neformalnim in formalnim izvajanjem, kadar sta istočasna, npr. v smislu pravic neformalnega izvajalca do usposabljanja in strokovnega svetovanja. V tem smislu bi moral zakon opredeljevati določene pravice tudi neplačanim neformalnim izvajalcem. To bi bila investicija in spodbuda za večji obseg neplačanega neformalnega izvajanja, zagotovili bi večjo kakovost življenja uporabnikov dolgotrajne oskrbe in razširili kompetence neformalnih izvajalcev.

Naslednji problem, ki izhaja iz necelovitega pristopa osnutka zakona, je, da zakon opredeljuje upravičenja do dolgotrajne oskrbe le za osebe, ki so uvrščene vsaj v eno kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, povsem pa zanemari približno 60 % upravičencev po dosedanji zakonodaji, pri katerih je bila sofinancerka vsakokratna občina. Po katerem zakonu bodo v bodoče sofinancirane te storitve? Kaj pomeni to za občine? Domnevam, da zaradi »lokalnega« očesa občine ta del potencialnih uporabnikov dolgotrajne oskrbe ne bodo izbrisale. So na to pripravljene?

V tem smislu osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi ne vidi celote. Usmerjenost na »ustanovo«, v tem primeru na Zavod za zdravstveno zavarovanje (kot zakon opredeljuje, se identiteta zavarovanja za dolgotrajno oskrbo enostavno »izgubi« v že obstoječem zdravstvenem zavarovanju), je daleč od usmerjenosti na uporabnika.

2.

Vsebinsko nesprejemljiv je pogled na dolgotrajno oskrbo, ko se starostnika oz. potencialnega uporabnika obravnava zgolj na somatskem nivoju. V določenih rešitvah so se načrtovalci zakona naslonili na nemški zakon o zavarovanju za nego, so pa preskočili novo pojmovanje odvisnosti od dolgotrajne oskrbe, ki ga je v Nemčiji oblikoval *Odbor 2009* in kar so nato vstavili v dopolnjen zakon o zavarovanju za nego. Le-ta je namreč dopolnil storitve s **storitvami psihosocialne pomoči**. To je namreč osnova za razumevanje človeka kot bio-psiho-socialnega bitja. To je predpogoj, da lahko v dolgotrajni oskrbi nagovorimo ključne potrebe človeka, tako tiste, ki so usmerjene v psihofizično zdravje, kot duševne in duhovne potrebe, ki so pogostokrat pri osebah z različno stopnjo dolgotrajne oskrbe ali z upadom kognitivnih funkcij v povezavi s staranjem zanemarjene in neupoštevane, so pa ključne pri vzpostavljanju kakovostnega in smiselnega življenja. K tem storitvam med drugim sodijo: pomoč na področju komunikacije, pomoč pri obvladovanju čustev, pomoč pri obvladovanju/preprečevanju tveganih situacij, pomoč pri orientaciji, pomoč na področju osebnega aktiviranja, ki je primerno glede na potrebe, kognitivno spodbujajoči ukrepi in prisotnost.

Prav tako je z vsebinskega zornega kota problematično, ker zakon ne predstavlja jasnih kriterijev, na osnovi katerih umešča v kategorije upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. V najboljšem primeru lahko domnevam, da se bo zakonodajalec naslonil na izdelavo ocene po NBA (Neue Begutachtungsassessment), ocenjevalni sistematiki, ki jo uporablja posodobljen nemški zakon o dolgotrajni negi. Zakon bi tako moral navesti, s pomočjo katerih modulov (področij potreb) se bo izvedlo ocenjevanje. To ne more biti vsebina podzakonskega predpisa, saj je nabor modulov oz. področij potreb za opredeljevanje pravic, ki sledijo iz ugotovljene ocene potreb, bistvenega pomena.

Zaradi razumevanja omenjam module NBA pristopa ocenjevanja, saj je strokovno dodelan, skladen s sodobnim pojmovanjem vsebine dolgotrajne oskrbe. NBA ima naslednje module: (1) mobilnost, (2) kognitivne in komunikacijske sposobnosti, (3) ravnanje in duševno zdravje, (4) samooskrba, (5) sposobnost spopadanja z boleznijo ali z zahtevami in obremenitvami, povezanimi z zdravljenjem, (6) oblikovanje vsakdanjega življenja in socialnih stikov, (7) aktivnosti zunaj doma, (8) vodenje gospodinjstva.

Kot izhaja iz gradiv, povezanih z dopolnitvijo nemškega zakona, ima tako pojmovanje vsebine dolgotrajne oskrbe vrsto prednosti. Najprej gre za enako obravnavo somatske, kognitivne in psihične omejitve oseb, potrebnih dolgotrajne oskrbe, pri ocenjevanju in dostopu do storitev. Nudi izredno dobro preglednost pri vlaganju prošelj za storitve dolgotrajne oskrbe in pri njihovi izbiri. Pri ocenjevanju upošteva vse kriterije, ki so relevantni za ugotavljanje odvisnosti od dolgotrajne oskrbe. Omogoča obsežno zbiranje informacij in izboljša podporo pri načrtovanju dolgotrajne oskrbe. Nudi dobra izhodišča za v posameznika in okolje usmerjen nadaljnji razvoj oblikovanja storitev s strani profesionalnih ponudnikov storitev. In kot zadnje – izboljša se zbiranje vidikov, relevantnih za preventivo in rehabilitacijo, ter izboljša se postopek za pojasnitev potrebe po rehabilitaciji.

3.

Naslednja pripomba je usmerjena k terminom, s katerimi se označujejo pomembne ugotovitve in vsebina dela z uporabniki dolgotrajne oskrbe. To izrazoslovje posega delno v prostor že uvedene prakse načrtovanja dolgotrajne oskrbe in postavlja določena poimenovanja mimo dosedanjega razvoja stroke na tem področju. 20. člen osnutka zakona namreč opredeli na nivoju vstopne točke »oceno potreb« in v 23. členu »osebni načrt«. 25. člen pa govori o »izvedbenem načrtu« kot pogodbi med upravičencem in izvajalcem formalne oskrbe.

Menim, da poimenovanja niso strokovno ustrezna. Pri t. i. oceni potreb gre za oceno stanja, na osnovi katere se osebo razvrsti v kategorijo. Torej ustreznejši izraz je »**ocena stanja**«. V 20. členu celo piše, da to obsega oceno ohranjenih sposobnosti za izvajanje osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Potrebe so pa čisto nekaj drugega. So v veliki meri subjektivno pogojene in imajo svoje mesto takrat, ko razmišljamo ali načrtujemo prihodnost. Prav tako postaja evidentiranje njegovih potreb ključnega pomena, ko bo upravičenec prestopil v prostor izvajanja dolgotrajne oskrbe.

Glede na sedanji razvoj poimenovanj na področju dolgotrajne oskrbe je za postopek v okviru vstopne točke še bolj problematičen izraz »osebni načrt«, ki naj bi

po osnutku zakona obsegal nabor priporočenih storitev dolgotrajne oskrbe, ki jih potrebuje upravičenec. Tudi »osebni načrt« se je že uveljavil in pomeni v večji meri pogled in izhodišče uporabnika samega o tem, kako želi živeti v konkretni situaciji »domovanja«. Zato predlagam, da se v zakonu za to storitev vstopne točke uporablja izraz »**opredelitev potreb in možnosti**«. Menimo, da je naloga vstopne točke v tej drugi fazi opredeliti na osnovi predhodno ugotovljenega stanja, kakšne potrebe izraža uporabnik in katere možnosti ima v sistemu mreže za DO.

Namesto »izvedbenega načrta« (25. člen) pa predlagamo izraz, ki se vse bolj uveljavlja v slovenski praksi, namreč »**osebni načrt**«, ki je bodisi nadomestil bodisi dopolnil izraz »individualni načrt«. Izraz osebni načrt je tudi uveljavljen pri sodobnih konceptih, kot je odnosna nega oz. kultura usklajenih odnosov, ki govori o dveh vrstah osebnih načrtov: eksplicitnem in implicitnem. Slednji temelji predvsem na sodobnih spoznanjih nevrobiologije.

4.

Sodobni koncepti dolgotrajne oskrbe ne temeljijo več na ozko opredeljenih profilih izvajalcev, izhodišča so v potrebi uporabnika dolgotrajne oskrbe in vsak izvajalec skladno s konceptom dela (ki pa mora biti verificiran) opredeljuje tudi nabor profilov, potrebnih za suportiranje kakovostnega življenja uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Pri tem je edina izjema določen delež zdravstveno negovalnega osebja, ki je zaradi različnih bolezenskih stanj uporabnikov edini potencialni izvajalec storitev.

Kot primer: nemški in avstrijski predpisi na tem področju opredeljujejo samo v procentih razmerje med t. i. »diplomiranimi« in »nediplomiranimi« kadri. S tem da sodijo med »diplomirane« tako zdravstveno negovalni kot socialno oskrbovalni profili, morajo pa imeti končano triletno poklicno šolo zdravstveno negovalne oz. socialno oskrbovalne smeri. In teh skupaj mora biti 50 % ali več. Ostalo pa so lahko različni priučeni, s tečajji in eno- ali dvoletnimi programi dousposobljeni za izvajanje osnovnih opravil dolgotrajne oskrbe.

Razloga za tako usmeritev sta predvsem dva, prvi je zaradi večjega števila nižje izobraženih kadrov racionalizacija stroškov dela, drugi pa problem pridobivanja ozko opredeljenih profilov, ki jih je vse manj na voljo na trgu delovne sile. Problem, na katerega smo do nedavnega gledali zviška v pogovoru s strokovnjaki s področja dolgotrajne oskrbe iz zahodne Evrope, je že v zametku prisoten v Sloveniji. Potrebujemo še kakšnih 10 let in bomo tudi mi na istem. Zakon, ki ga pišemo danes, ga pišemo za jutri in v tem zakonu ne vidim nobene rešitve v tem smislu.

Sicer pa ima zakon na področju izvajanja formalne oskrbe še nekaj rešitev, ki so povsem v nasprotju s sodobnimi koncepti dolgotrajne oskrbe. Sodobna teorija vodenja na področju formalne oskrbe zaradi odnosne naravnosti uvaja funkcijo vodenja za nivo največ 60 stanovalcev in temu ustreznega števila zaposlenih v avtonomnih delovnih timih. Dom z večjim številom stanovalcev ima temu sorazmerno število samostojnih organizacijskih enot.

Vodenje je torej decentralno in seveda ni več prostora za posebno funkcijo »strokovnega vodje«, kot ga opredeljuje 29. člen osnutka zakona. Uvajanje strokovnega

vodje imajo ustanove z medicinskim modelom in z visoko stopnjo hierarhije. V socialnovarstvenih zavodih je bila ta praksa zgolj v posebnih zavodih in tudi tam v večini primerov ni bila učinkovita, rojevala je nepotrebno rivaliteto in neučinkovito vodenje ter bila ovira pri razvoju.

Podobno določa zakon na področju formalne oskrbe tudi funkcijo koordinatorja. V primeru formalne oskrbe v instituciji je v sodobnih konceptih z uvedeno vlogo referenčnih oseb v avtonomnih delovnih timih že opredeljen koordinator dolgotrajne oskrbe. Predlog zakona pa umešča to funkcijo v domeno zgolj diplomirane medicinske sestre. Podobna je tudi dikcija zakona za storitve v podporo ohranjanja samostojnosti in preprečevanja poslabšanja stanja uporabnika dolgotrajne oskrbe.

Ta zakon tudi zanemarja podporno funkcijo prostovoljcev, njihovo stimuliranje, izobraževanje ipd. ter potencialne druge oblike zaposlovanja, kot jih imajo npr. v Nemčiji v sklopu »socialnega leta«. Mladi po srednji šoli prekinejo izobraževalno pot za leto dni ali se iz drugih razlogov vključijo v eno leto trajajoče izvajanje programov dolgotrajne oskrbe, ker imajo status zaposlenega in se jim iz javnih sredstev krijejo prispevki, plačilo, ki si ga delita država in delodajalec, je minimalno. Mnogi mladi se na tej osnovi pozneje odločijo za poklic »negovalca«, kar rešuje problem iskanja novo zaposlenih v formalni institucionalni oskrbi.

5.

Danes je kakovost storitev in življenja v sklopu lokalnega ali institucionalnega »domovanja« osrednji izziv vsakega izvajalca dolgotrajne oskrbe. V tem smislu 36. člen osnutka zakona govori o standardih, kar je statični pristop, in že več kot pri desetih letih smo presegli v dinamični pristop v smislu pojma »upravljanja kakovosti«. Kaj je bistvo modela upravljanja kakovosti? Najprej je to pot in ne cilj. Doseganje ciljev je posledica izvajanja v modelu predvidenih poti (procesov), ki nam pomagajo, da sistematično, z opredeljenimi instrumenti in z vnaprej izbranimi resursi (kadrovske, časovne in prostorske) spremljamo dogovorjene poteke (proces) in strukture dela, jih v danih časovnih intervalih analiziramo ter na tej osnovi korigiramo oz. izboljšujemo. Pri tem moramo vključiti praktično vse zaposlene in v ključnih primerih za stanovalce tudi njih. Zaradi vključenosti vseh zaposlenih v razmišljanja o tem, kako bi lahko bilo še boljše, in v tem sklopu zaradi doseganja kongruence tako med negovalci/oskrbovalci kot tudi negovalci/oskrbovalci ter stanovalci govorimo o učeči se organizaciji. Tako model upravljanja kakovosti posledično prispeva k pozitivnejši in ustvarjalnejši kulturi doma.

Zakon bi moral opredeliti obveznost upravljanja kakovosti za vse organizacije dolgotrajne oskrbe na osnovi priznanih modelov. To lahko dokaže z izkazanim certifikatom ali s temu ustrezno listino.

6.

Nikakor ni sprejemljivo, da o pravicah iz obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo odloča Zavod sam. To bi pomenilo veliko nevarnost pristranskega pristopa

k dodeljevanju pravic, mimo interesov uporabnika. Zato predlagam, da se v zakonu predvidi, da Vlada RS ustanovi *Samostojni zavod (Izvedeniški zavod)*, kjer bo vstopna točka za vlagatelja upravičenj po tem zakonu. Enote *Izvedeniškega zavoda* naj delujejo v prostorih vsakokratnega centra za socialno delo, ki so porazdeljeni bližje potencialnim uporabnikom. Ker bi izvajalci *Samostojnega zavoda* delovali na lokacijah centrov za socialno delo, bi lahko optimalno koristili informacije ustanove, ki je pogosto imela že v preteklosti stike s sedanjim prosilcem storitev DO.

Naj omenim še eno zadevo. Zakon podaljšuje anomalijo, ki jo kot tako poznamo samo v Sloveniji. Gre za sistem podeljevanja koncesije, ki je v dosedanjem sistemu financiranja dolgotrajne oskrbe še imel nek smisel, z uvedbo osebnih upravičenj do dolgotrajne oskrbe pa je ta institut povsem nepotreben, celo škodljiv za razvoj. Z uveljavitvijo Zakona o dolgotrajni oskrbi je nujno **ukiniti podeljevanje koncesij**. Takega dvostopenjskega sistema (dovoljenje za delo oz. dejavnost in sklenitev koncesijske pogodbe) na področju delovanja formalnega izvajanja dolgotrajne oskrbe drugje ne poznajo. Vsi imajo enostopenjski sistem, podelitev dovoljenja za delo oz. dejavnost, pri tem pa dodatna določila, v katerih primerih pridobitev ni možna (o tem odloča lokalna skupnost skladno z lokalno potrebo). Ključnega pomena je večja fleksibilnost nastajajočih ponudnikov storitev in programov, saj ni treba čakati na morebitni državni razpis, potencialni ponudnik poda zaprosilo, na katerega mora ustrezeni organ odgovoriti v zakonsko predvidenem roku. Podeljevanje koncesije je slovenski relikv, ki govori o statični državni politiki, pri kateri samo »ona ve«, kaj in koliko potrebuje uporabnik.

7.

Ob koncu še misel okoli financiranja in finančne vzdržnosti dolgotrajne oskrbe. Novi koncepti, ki gradijo na odnosu in kakovosti bivanja v sklopu referenčnih socialnih skupin, pomembno prispevajo k psihofizičnemu zdravju uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Skoraj vsi domovi, ki so vpeljali novejšje koncepte, govorijo o zmanjševanju stroškov na področju uporabe zdravil in pripomočkov pri inkontinenci, o dokazanem boljšem splošnem počutju stanovalcev doma ipd., kar prispeva k manjšim izdatkom zdravstvene zavarovalnice. Zakon, kot je o dolgotrajni oskrbi, bi moral pomembno upoštevati te ugotovitve in prihranjen denar vložiti v izboljšanje virov za izvajanje dolgotrajne oskrbe.

Generalna ugotovitev, ki se poraja ob branju osnutka Zakona o dolgotrajni oskrbi, pa zadeva finančno vzdržnost sistema dolgotrajne oskrbe. O tem so posredovali obširne argumente tako Skupnost socialnih zavodov Slovenije kot tudi vrsta drugih relevantnih skupin ali posameznikov (npr. Valerija Lekić Poljšak, Mladina, 1. december 2017). Ugotovitev je jasna, dokler država ne bo sposobna dvigniti stroška za dolgotrajno oskrbo z 0,9 % na vsaj 1,3 % BDP, naj se ne loti reforme, ker bo povzročila »obratno« krivičnost – sedaj so bili na slabšem uporabniki dolgotrajne oskrbe neformalne in formalne oskrbe na domu, po tem zakonu pa bodo krepko uporabniki formalne oskrbe v instituciji.

Jaka Bizjak – Skupnost socialnih zavodov Slovenije

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi

Da se slovenska družba stara, ni več nikakršna novica, marsikoga pa še vedno preseneti, kako hitro in kako resno se moramo spoprijeti s posledicami demografskih sprememb. V razvitih državah se vsaka štiri leta povprečna pričakovana življenjska doba podaljša za eno leto, prav tako izredno hitro raste delež ljudi, ki dočakajo častitljivih 85 ali več let.

V tej populaciji številni zaradi izgube telesnih, duševnih ali umskih sposobnosti potrebujejo pomoč druge osebe pri opravljanju vsakodnevnih življenjskih opravil, njihovih potreb pa ne morejo zadovoljiti niti vrhunska medicina in bolnišnice niti ne zdravstvo kot tako.

Odgovor nudi dolgotrajna oskrba, ki je prvenstveno ureditev, ki omejuje javno-finančne izdatke za starejše in pomoči potrebne ter slednje iz bolnišnic seli v predvsem za javne blagajne ugodnejše ustanove, kjer nujno nosijo večji del teh stroškov sami. To je tudi razlog, da Evropska unija svoje članice redno opominja na ureditev dolgotrajne oskrbe, saj je obvladovanje tveganj, povezanih s staranjem prebivalstva, eden izmed dejavnikov pri oceni zdravja javnih financ. Ta korak je v Sloveniji že storjen, saj domovi za starejše že od osamosvojitve dalje prevzemajo vlogo ustanov, ki izvajajo dolgotrajno oskrbo in tudi akutne zdravstvene storitve ter paliativo.

Kljub skoraj 20-letnim razpravam pa v Sloveniji še nismo uredili drugega dela sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi vsakomur, ne glede na njegovo finančno stanje, naredil te storitve resnično dostopne.

Z velikim razočaranjem ugotavljam, da bo tako ostalo tudi po predstavitvi osnutka Zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je trenutno v javni obravnavi. Osnutek je po mojem mnenju tako pomanjkljiv in neustrezen, da ga ni mogoče popraviti z morebitnimi dopolnili in omejenimi spremembami, ampak bo treba k pripravi bolj premišljenih rešitev pristopiti ponovno in skoraj povsem od začetka.

KLJUČNO VPRAŠANJE ŠE VEDNO BREZ ODGOVORA TUDI PO VEČ KOT DESETIH LETIH

Osnutek zakona ne naslavlja najpomembnejšega izziva na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji, to je dejstva, da dajemo za tovrstne storitve iz javnih virov samo **0,9 odstotka BDP-ja**, povprečje v Evropski uniji pa dosega že **1,3 odstotka**. V luči demografskih sprememb, ki jih bo Slovenija občutila nadpovprečno, brez dodatnih sredstev za dolgotrajno oskrbo ne bomo zmogli dostojno poskrbeti za starostnike, ki bodo tako še bolj kot danes prepuščeni debelini lastnih denarnic in zmožnostim svojcev.

Kljub več kot 10-letnemu čakanju na sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe s tem osnutkom tako še naprej ostajamo brez jasnega odgovora, **če, kdaj in kako**

bomo sredstva za dolgotrajno oskrbo končno približali potrebam hitro starajoče se populacije in (vsaj) evropskemu povprečju.

Osnutek zakona finančne vidike obrazloži na vsega dveh straneh, dejansko v samo dveh tabelah. Pri tem ni jasno, kaj tabeli sploh pomenita in kakšna je povezava med njima, kaj šele, kako je predlagatelj prišel do številke v njima. Pri tako pomembnem sistemskem zakonu deležniki upravičeno pričakujemo ustrezno pojasnitev finančnih podlag ter jasne projekcije za čas po uveljavitvi zakona.

Predlagatelj ne obrazloži, kako je prišel do zneskov v Tabeli 5, v oči pa bodejo izjemno veliki režijski stroški novega sistema, ki bodo znašali skoraj 17 milijonov EUR letno. Ta številka je res nerazumljiva, sploh ob dejstvu, da ZZZS, ki upravlja z desetkrat večjo količino denarja, kakor je predvidena za dolgotrajno oskrbo, za svoje poslovanje v enem letu porabi 42 milijonov EUR. To samo potrjuje mnenje, da bo novi sistem dolgotrajne oskrbe izredno zbirokratiziran, namesto da bi reševal probleme pomoči potrebnih.

Prav tako predlog zakona ne obrazloži, kako je predlagatelj prišel do višine pravic, ki bodo pripadale posameznemu upravičencu, kar je precej razumljivo, saj zakon, kot bo razloženo v nadaljevanju, niti ne obrazloži, kaj te pravice obsegajo, temveč vse prepušča podzakonskemu aktu.

Definitivno pa višina pravic, ki jo zakon namenja pomoči potrebnim, ni stroškovno utemeljena, saj po projekcijah, ki jih je izračunala Skupnost socialnih zavodov Slovenije, **vsak od dosedanjih stanovalcev domov za starejše plača več kakor do sedaj. Podobno smo ugotovili tudi za uporabnike pomoči na domu, ki potrebujejo večji obseg pomoči mesečno.** Zato pričakujemo, da bo v novi različici osnutka zakona predlagatelj bolj podrobno pojasnil osnove za svoje izračune.

Prav tako ni nikjer stroškovno utemeljena višina stroškov namestitve, na tem mestu moramo opozoriti, da je odločno prenizka in da v Sloveniji ni izvajalca, ki bi jo lahko zagotovil za tak znesek.

OSNUTEK IZNIČUJE SKORAJ 30 LET RAZVOJA SKRBI ZA STAREJŠE V SLOVENIJI

Ministrstvo za zdravje je predlog zakona postavilo na temelje t. i. **zdravstvenega koncepta obravnave starostnikov, s čimer izničuje skoraj 30 let razvoja psihosocialnega koncepta skrbi za starejše**, ki uporabnika ne dojema več kot samo telo, na katerem je treba izvesti določene zdravstveno-tehnične postopke, temveč kot človeško bitje, ki ima poleg fizioloških tudi socialne potrebe.

Ker predlog ne nameni **niti besede socialnim vsebinam, ki v domove vnašajo življenje ter so nepogrešljive za dostojno in kakovostno življenje, lahko že sedaj napovemo, da bi pripeljal do kadrovske, finančno in programsko podhranjenih domov za starejše.** Ti bi bili polni nepokretnih starostnikov – sicer umitih in nahranjenih, ki pa bi dneve preživljali v dolgočasu in osamljenosti.

Nemogoče se je izogniti zaključku, da je cilj pripravljavcev, da iz obstoječih domov za starejše naredijo poceni negovalne ustanove, katerih prvenstvena naloga bo

razbremenitev za javno blagajno občutno dražjih (negovalnih) bolnišnic. Še več, glede na v osnutku namenjena sredstva lahko tovrstnim ustanovam mirno rečemo kar hiralnice. **Vsi ostali, ki bodo še pokretni, pa naj poskrbijo zase kar doma in – to je ključno – z lastnimi sredstvi.**

V SREDIŠČU NI STAROSTNIK, TEMVEČ LE JAVNE FINANCE

Osnutek zakona v središče ne postavlja uporabnikov storitev dolgotrajne oskrbe, temveč so pripravljavci največjo pozornost namenjali proračunu, tj. **kako oklestiti morebitne izdatke glede na vsakokratno stanje proračuna in javnih blagajn ter jih v največji možni meri prealiti na same starostnike in njihove svojce** – pa četudi bodo ti vseskozi redno plačevali predviden prispevek za dolgotrajno oskrbo.

Primer tovrstne rešitve: osnutek zakona daje Ministrstvu za zdravje možnost, da javno porabo za dolgotrajno oskrbo prilagaja vsakokratni situaciji v javnih blagajnah prek omejevanja zmogljivosti izvajalcev storitev dolgotrajne oskrbe.

Tega dejstva pripravljavci sploh ne zanikajo, zelo povedna je na primer **izjava direktorice Direktorata za dolgotrajno oskrbo Tatjane Buzeti na tiskovni konferenci, ko je povedala, da bodo starostniki, ki imajo sedaj najvišji dodatek za pomoč in postrežbo, kljub novemu prispevku, ki ga bodo plačevali od borne pokojnine, po novem za storitve plačevali še več kot do sedaj.**

To se tudi jasno kaže iz določb, ki določajo pravice. Petstopenjska lestvica pravic je prepisana iz nemškega Pflēgestärkungsgesetz II, kjer pa ugotovimo nekaj pomembnih razlik. Najbolj vpijoča razlika je, da v **Nemčiji uporabniku v peti kategoriji, ki je najbolj odvisen od tuje pomoči, pripada ekvivalent 90 % tamkajšnje povprečne plače, v Sloveniji pa primerljivemu uporabniku le 60 % slovenske povprečne plače.**

Problematično je tudi usklajevanje pravic z rastjo življenjskih stroškov. V dejavnosti oskrbe starejših tvori strošek dela skoraj štiri petine odhodkov. Stroški dela, predvsem v segmentu slabše plačanih delavcev, ki so najbolj pogosti v tej dejavnosti, rastejo mnogo hitreje kot življenjski stroški. Zato bo **usklajevanje pravic z rastjo življenjskih stroškov nujno pomenilo, da predpisane pravice kmalu ne bodo dovolj za kritje potrebnih storitev.**

ZAKON BO POVEČAL IZDATKE IZ ŽEPA

Direktorica Direktorata za dolgotrajno oskrbo **Tatjana Buzeti je na tiskovni konferenci dne 20. 10. 2017 povedala naslednje: »Tisti, ki imajo danes najvišji dodatek, bodo plačevali nekaj več, lahko pa rečem, da bodo vsi v bolj enakovrednem položaju, enakopravnem.«** Skupnost socialnih zavodov Slovenije je napravila izračune za stanovalce, pri katerih se je testiralo ocenjevalno orodje. Ugotovili smo izredno zaskrbljujoče rezultate, ki še potrjujejo, da zakon tlakuje pot k poceni hiralnicam. Izračuni temeljijo na predpostavki, da bomo stanovalcem zagotovili podobno storitev z enakim obsegom kadra.

- Uporabnik, ki je v dom prišel zaradi zloma kolka in osamljenosti, ker je živel sam. Po uspešni rehabilitaciji kolka je ostal v domu. Uvrščen v osnovno oskrbo bi po novem plačeval 465,30 EUR več kot doslej.
- Uporabnica, ki zaradi napredujoče demence potrebuje stalen nadzor in pomoč, saj sama ne more živeti doma, bi plačevala 103,36 EUR več.
- Uporabnica, ki je zaradi boleznin in starostne oslabelosti postala nepomična in je v dom prišla neposredno iz bolnišnice, bi odslej plačala 118,41 EUR več.
- Uporabnik, ki je po možganski kapi nepomičen in povsem odvisen od tuje pomoči ter se prehranjuje po sondi, bi po novem plačeval 245,18 EUR več.
- Uporabnica, ki živi doma, boleha za parkinsonovo boleznijo, je popolnoma odvisna od pomoči pri dnevni opravi, trenutno dobiva 78 ur pomoči na domu. Po novem bi plačala kar 836 EUR več mesečno.
- Uporabnik zaradi demence nujno potrebuje podporo za varno življenje v domačem okolju. Zaradi tveganj begavosti in nezmožnosti samostojnega opravljanja dnevnih in podpornih opravil (pomoč pri oblačenju, pri osebni higieni, zaradi krajevne dezorientiranosti pri gibanju, pri pripravi in postrežbi obrokov, pri spremstvu) je vključen del dneva v dnevno varstvo, v popoldanskem času in čez vikend prejema pomoč na domu. Po novem bi plačal 103,56 EUR več.

Navedeni primeri jasno kažejo, kako bodo **uporabniki na slabšem, če bi bil ta osnutek zakona sprejet.**

Zaskrbnjuje tudi dejstvo, da se dosedanje uporabnike čez noč prestavi v sistem dolgotrajne oskrbe in se jim plačila čez noč povečajo. Pojavlja se nam resna moralna dilema, kako poskrbeti za popolnoma od tuje pomoči odvisnega uporabnika, ki bo čez noč moral plačati 245 EUR več?

ŠTEVILNE RANLJIVE SKUPINE BODO IZPADLE IZ SISTEMA DOLGOTRAJNE OSKRBE

Socialnovarstveni zavodi poleg institucionalnega varstva starejših skrbijo tudi za posebne oblike institucionalnega varstva za odrasle duševno in telesno prizadete osebe. To se izvaja v posebnih in kombiniranih socialnovarstvenih zavodih. Ob testiranih ocenjevalnih lestvicah smo ugotovili, da te osebe izpadejo iz pravic dolgotrajne oskrbe. Zato se nam poraja vprašanje: Kdo bo plačal nego in oskrbo za te osebe? Se bo obveznost občin še povečala?

Skupnost je v okviru priprave izhodišč za ureditev dolgotrajne oskrbe jasno opozorila pripravljavce, da bi bilo smiselno, da dolgotrajna oskrba najprej reši potrebe populacije starejših oseb, kasneje pa naj se ugotovi, če je smiselno, da se rešitve širijo tudi na druge ciljne populacije.

Zato pripravljavcem svetujemo, da se v novem osnutku najprej osredotočijo na starejšo populacijo.

OSNUTEK PREDLOGA JE NEPOPOLN IN ŽE ZATO NI PRIMEREN ZA ARGUMENTIRANO JAVNO OBRAVNAVO

Iz Resolucije o normativni dejavnosti izhaja, da sta skrb in odgovornost za raven kakovosti pravnih predpisov sestavni del prizadevanj za uspešno delovanje in ohranjanje pravne države. Resolucija določa izhodišča za pripravo predpisov in pripravljavcem nalaga določene naloge in smernice za izdelavo predpisov. **Ugotavljamo, da predstavljeni osnutek ne zadosti priporočilom resolucije, saj ne daje informacij, na podlagi katerih bi deležniki lahko presojali ustreznost predlagane ureditve.**

Osnutek zakona je **napisan izredno nejasno, zato iz njega ni mogoče dobiti jasnih odgovorov na življenjske situacije potencialnih naslovnikov.** Te odgovore zelo težko najdemo strokovnjaki z dolgoletnimi izkušnjami s tega področja, zato si težko predstavljamo, kako bodo odgovore našli uporabniki, ki bodo v stiski iskali dostop do potrebne pomoči.

Prav tako zakon **ogromno stvari prepušča podzakonskemu urejanju z akti ministra ali zavoda**, kar je na področju obveznega zdravstvenega zavarovanja sodna praksa spoznala kot ustavno sporno. Sodna praksa namreč veli, da se pravice zavarovanih oseb lahko omeji le v zakonu. Pooblastilo za podzakonsko urejanje omogoča **možnost, da se bodo pravice zavarovanih oseb, ki so vse življenje plačevale zavarovanje, z ministrovim aktom sprotno omejevale glede na obseg sredstev v blagajni za dolgotrajno oskrbo.**

Obrazložitev osnutka je nepopolna, še posebej obrazložitev posameznih členov, ki so bolj ali manj same sebi namen in so napisane z zelo malo vložene truda.

Dokler pripravljavci ne bodo predstavili podzakonskih aktov, bo zakonski osnutek predstavljal le prazno ogrodje, o katerem sploh ne moremo vsebinsko presojati. Ker gre za izredno občutljivo področje, ki se dotika življenj najšibkejših državljanov, so hitre in nepremišljene spremembe izredno nevarne.

Zato Skupnost ne komentira posameznih členov osnutka, saj bo treba osnutek ponovno pripraviti do ravni, da bo zmožen za javno obravnavo. Predlagatelju svetujemo, da upošteva pripombe iz tega poglavja, da bo nov osnutek sploh možno argumentirano obravnavati. Glede na občutljivost tematike bi bilo primerno, da predlagatelj poišče čim širšo soglasje vseh deležnikov.

NEPOPOLNA IN OHLAPNA DEFINICIJA DOLGOTRAJNE OSKRBE

Osnutek zakona nikjer zadostno ne pojasni, kaj dolgotrajna oskrba pravzaprav je, saj je podana definicija nepopolna in preveč odprta. Dolgotrajna oskrba je mejno področje med zdravstvenim varstvom in obveznim zdravstvenim zavarovanjem, za učinkovit, predvsem pa pravičen sistem pa mora med njima obstajati zelo jasna razmejitev.

Osnutek zakona te jasne razmejitve ne vsebuje. Zgolj dejstvo, da nekdo uživa pravice iz dolgotrajne oskrbe, še ne pomeni, da zato nima več pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Mnoge zdravstvene storitve, ki so pravice iz obveznega

zavarovanja, je pri upravičencih z največjo omejitvijo samostojnosti najlažje izvesti pri njihovi postelji, zato je treba obenem s pripravo dolgotrajne oskrbe jasno razložiti tudi, kako se bodo izvrševale pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja in kdo jih bo izvajal. Pogosto je namreč najbolj racionalno in za ohranjanje zavarovančevega dostojanstva najprimernejše, da jih izvajajo izvajalci dolgotrajne oskrbe.

Treba je določiti jasno mejo med pravicami iz enega in drugega zavarovanja, med finančnimi viri za njuno delovanje, med izvajalci ter postopki njihovega uresničevanja. Glede tega osnutek ni dosleden. Med storitvami dolgotrajne oskrbe namreč navaja tudi »neakutne zdravstvene storitve« (6. člen). V zakonu bi bilo nujno konkretnije in jasneje opredeliti, katere zdravstvene storitve so to, saj je teh sicer lahko izredno veliko. Zakon mora določiti, katere od teh zagotavlja zavarovanje za dolgotrajno oskrbo. Podobno je treba urediti pri pripomočkih ter inkontinenčnih materialih. Slednji se namreč doslej zagotavljajo iz OZZ-ja, iz besedila osnutka zakona pa ne izhaja, od kod se bodo zagotavljali po novem.

Nesprejemljivo je prepuščanje določitve standardov in pravic dobri volji aktualnega ministra. Ob takšni ureditvi je težko razpravljati o zakonu in dolgotrajni oskrbi nasploh. Zato tudi tukaj pripravljavca pozivamo, da v novem osnutku te pripombe upošteva in ustrezno reši to vprašanje. Prav tako mora pripravljavec v novem osnutku jasno opredeliti, kako se bodo plačevale akutne zdravstvene storitve ter kdo jih bo izvajal.

NEUREJEN ODNOS DO OBSTOJEČE ZAKONODAJE

Področje dolgotrajne oskrbe, to je institucionalnega varstva, pomoči na domu, oskrbovanih stanovanj in drugih oblik, v Sloveniji ureja predvsem Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17 in 54/17) in na njegovi podlagi sprejeti podzakonski predpisi, ki podrobno urejajo vse vidike izvajanja te dejavnosti. Osnutek zakona se v prehodnih določbah komaj dotakne ZSV, saj le spreminja 100. člen tako, da **bodo odslej občine krile poleg oskrbnine tudi prispevek uporabnika, torej se bodo njihova doplačila še povečala.** Iz tega izhaja, da v Sloveniji lahko dolgotrajno oskrbo izvajamo po dveh vrstah predpisov, lahko tako po novem zakonu, ki bo urejal dolgotrajno oskrbo, kot tudi po ZSV, saj dosedanje socialnovarstvene storitve ostajajo urejene v ZSV.

Prav tako ni urejeno razmerje z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZU-TPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C in 47/15 – ZZSDT), ki določa pravico zavarovancev do zdravstvene nege v socialnovarstvenih zavodih.

Osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi sledi zamislim o spremembi vloge in upravljanja Zavoda za zdravstveno zavarovanje, ki so nakazane v gradivih za pripravo Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Tako osnutek navaja na

več mestih, da bo ZDO deloval skladno z določili Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki pa ga ni. Tu lahko nastane problem, saj ni zagotovljeno, da bo slednji zakon sprejet oziroma lahko razprava o Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju privede do drugačnih opredelitev, kot jih trenutno predvidevajo snovalci zakona. Na tak način je javna razprava o osnutku Zakona o dolgotrajni oskrbi vprašljiva.

Zato ponovno opozarjamo, da sta sistem dolgotrajne oskrbe in sistem zdravstvenega varstva in zavarovanja tako medsebojno povezana, da je kakršnekoli spremembe treba snovati vzporedno in oba zakona sprejemati naenkrat, saj sta neločljivo povezana. Brez vedenja o novih rešitvah ZZVZZ-ja, ki se nanašajo na akutne zdravstvene storitve uporabnikov dolgotrajne oskrbe, namreč sploh ni mogoče ustrezno presojati nove ureditve dolgotrajne oskrbe.

NEDOLOČENO OCENJEVALNO ORODJE

Zelo nedorečeno je poglavje osnutka zakona o ocenjevanju in razvrščanju zavarovancev v kategorije (členi 20, 21 in 22). Navedena so področja oziroma stopnje sposobnosti zavarovanca za opravljanje posameznih dejavnosti, ni pa navedeno, po kakšnih kriterijih bo potekala objektivna ocena teh sposobnosti pri posamezniku. V obrazložitvi piše, da bo uporabljen model ocenjevanja, ki ga uporabljajo v Nemčiji. Ne glede na to pa bi moral zakon vsebovati merila, ki naj bi jih uporabili pri ocenjevanju upravičenosti do posameznih pravic.

Namesto tega so navedeni splošni opisi stopenj omejitev odvisnosti in sposobnosti, ki pa so brez meril lahko zelo subjektivni in tako odvisni od ocenjevalcev. Prav tako so prikazani razponi točk po posameznih kategorijah. Na kakšen način in na podlagi katerih dejstev pa bodo ocenjevalci prišli do teh točk, iz zakona ni mogoče razbrati. Celo več, ocenjevalno orodje o tem naj bi naknadno določilo ministrstvo. **Ker je to orodje odločilno za pridobitev pravic in posledično tudi za višino pravic iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo oziroma vpliva na raven in obseg pravic posameznika, bi moralo biti sestavni del zakona.** V nasprotnem primeru bo pristojni minister glede na stanje v blagajni zavarovanim osebam z višanjem vstopnega praga omejeval dostop do pravic.

Vstopni prag za uveljavljanje pravic je **zastavljen tako visoko, da bi po podatkih Inštituta za socialno varstvo iz sistema dolgotrajne oskrbe izpadlo 60 % dose-danjih uporabnikov pomoči na domu. Isto velja za večino stanovalcev, ki so v domovih v oskrbi kategorij I in II.**

Prav tako še ni predstavljen enoten ocenjevalni mehanizem za vstop v sistem dolgotrajne oskrbe, ki bi nujno moral biti predstavljen javnosti skupaj z osnutkom. Nesprejemljivo je, da se določitev ocenjevalnega modela prepušča podzakonskemu aktu, saj je takšne rešitve sodna praksa že izpostavila kot ustavno sporne v primeru obveznega zdravstvenega zavarovanja. **Če bo ocenjevalni model v pristojnosti ministra za zdravje, to pomeni, da ga bo ta prilagajal glede na vsakokratno stanje v blagajni ter po potrebi zavarovanim osebam omejil dostop do pravic.**

Sistem razvrščanja mora biti standardiziran, če želimo, da bo objektivni in zanesljiv ter prilagojen slovenskim razmeram.

BREZ POENOTENJA ZAKONSKIH PODLAG

Osnutek kljub drugačnim napovedim in pričakovanjem ne prinaša poenotenja zakonskih podlag, ki urejajo dostop do storitev dolgotrajne oskrbe. Varstvo starejših še vedno ostaja porazdeljeno med mnoge zakone. Na primer: hotelski del domske oskrbe in doplačila občin so še vedno v Zakonu o socialnem varstvu in v Zakonu o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev.

Občinam se s tem nalagajo nove obveznosti: (do)plačevale bodo prispevek posameznikov za hotelski del, samoprispevek posameznikov ter še vedno, kot doslej, bodo nosile stroške pomoči na domu za tiste, ki bodo ostali izven dolgotrajne oskrbe. Kot ugotavljamo zgoraj, jih ne bo malo.

Starejši bodo tako prepuščeni birokratskemu labirintu, skozi katerega se bodo težko prebijali. **Oseba, ki se bo spopadla z omejitvami pri temeljnih življenjskih aktivnostih, bo poslana skozi birokratski kolos, in sicer bo morala najprej na območni enoti ZZZS-ja uveljaviti pravice iz dolgotrajne oskrbe, kasneje pa še na centru za socialno delo uveljavljati morebitno oprostitev plačila.** Verjetno ni treba posebej poudarjati, da je takšna ureditev izredno neživljenjska za osebe, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti ali drugih razlogov trajno odvisne od pomoči pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil.

KJE JE KOŠARICA PRAVIC?

Osnutek zakona ne vključuje košarice pravic dolgotrajne oskrbe. Ta kljub drugačnim obljubam ministrice Milojke Kolar Celarc na Ptujcu še ni bila predstavljena, je pa nujno potrebna za vsebinsko obravnavo kakršnegakoli osnutka Zakona o dolgotrajni oskrbi.

PRAZNE OBLJUBE O SOLIDARNOSTI SISTEMA

Osnutek zakona ne oblikuje celovitega, razpoložljivega, geografsko dostopnega in finančno vzdržnega ter dosegljivega sistema dolgotrajne oskrbe. Osnutek sicer temelji na selektivnem kopiranju nemškega sistema, kjer upravičenec dobi pravico, izraženo v denarnem znesku, vendar izpusti njegove ključne značilnosti, tj. da v tovrstnem sistemu ni nobene potrebe po birokratskem omejevanju zmogljivosti izvajalcev in delitev na tiste, ki delujejo v javni mreži ali zunaj nje. V Nemčiji lahko storitve dolgotrajne oskrbe opravlja vsak izvajalec, ki izpolnjuje zahtevane pogoje.

Z uveljavitvijo osnutka zakona bi v Sloveniji na eni strani dobili starostnike, ki bi pravočasno dobili mesto v enem od domov v javni mreži in bi bili s tem tudi upravičeni do uveljavljanja pravic iz zavarovanja, ki so ga plačevali prek novega prispevka. Na drugi strani bi bili tisti, ki mesta v javni mreži ne bi dobili in bi s tem ostali tudi

brez pravic iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, čeprav so prav tako redno plačevali omenjeni prispevek. Slednje bi država prepustila samoplačniškim domovom, pomoči in zmožnostim svojcev ter ponudbi na črnem trgu. To odpira neverjetno široko polje možnih zlorab starejših, hkrati pa je tudi v popolnem nasprotju z zatrjevano solidarnostjo sistema. Ob upoštevanju zadnjih sodnih odločb glede obveznega zdravstvenega zavarovanja je tovrstna diskriminacija skoraj zagotovo tudi neustavna.

BREZ POTREBNE POMOČI ZA ŽIVLJENJE V DOMAČEM OKOLJU

V nasprotju s ciljem, da se starostnikom omogoči, da čim dlje ostanejo v svojem domačem okolju, osnutek ne prinaša rešitev, ki bi jim to tudi omogočile. **Starejše sicer s finančno palico sili, da so čim dlje doma, vendar ob tem večini ne zagotavlja pomoči, ki bi jo za uresničitev tega, zlasti pa za čim bolj samostojno in varno življenje, dejansko potrebovali.**

Pri tem je treba še enkrat poudariti, da so bivališča slovenskih starostnikov pogosto neustrezna za življenje v starosti. Zaradi slovenske posebnosti, tj. velikega deleža lastniških nepremičnin, so mnogi nemobilni in prikovani na svoja bivališča, ki imajo bodisi preveč stopnic, so predraga in prevelika za enega starostnika bodisi so brez centralne kurjave in z ogrevanjem na trda goriva. Pogosto živijo v osamljenih hišah, v skoraj praznih vaseh in zaselkih. Sistem pomoči na domu dobro deluje v Nemčiji, kjer je samo 30 % nepremičnin lastniških in je povsem običajno, da se ljudje v starosti preselijo v primernejše prebivališče, kjer je možno ob obnemoglosti nuditi ustrezno pomoč. Slovenija ima tudi izredno visoko zaposlenost žensk, neformalna oskrba pa dobro deluje predvsem v okoljih, kjer so te pogosto doma, najprej zaradi skrbi za otroke, kasneje pa zaradi skrbi za obnemogle starše.

Prav tako **osnutek ne prinaša možnosti kombinacije pravic, ki je zelo pomembna pri uporabnikih, ki uporabljajo storitve dnevnega varstva, za katere sploh ni jasno, kam v zakonu sodijo.** Ti namreč pogosto potrebujejo tudi storitve formalne oskrbe na domu. Zaradi izključujoče tabele pravic se bodo ti prisiljeni odločiti le za eno izmed možnosti oz. storitve iz druge skupine kriti sami.

Pravice, ki jih zagotavlja zakon, prav tako niso zadostne za ustrezno skrb za starostnika, ki bo živel doma. Starostnik iz 4. kategorije, ki mu osnutek zakona še dopušča, da ostane doma, bo iz sistema zavarovanja za dolgotrajno oskrbo dobil 40 ur pomoči mesečno, kar definitivno ne bo zadostovalo za zadostitev njegovih potreb. Zato bo prisiljen bodisi izbrati institucionalne storitve bodisi pa potrebne storitve doplačati oziroma vključiti svojce.

BREZ UČINKOVITEGA JAVNEGA NADZORA

Osnutek zakona ne predvideva rešitev, ki bi vodile k izboljšanju načrtovanja, upravljanja ter zagotavljanja kakovosti, varnosti in učinkovitosti izvajanja dejavnosti dolgotrajne oskrbe kot javne službe. Prav tako ne vzpostavlja učinkovitega javnega nadzora nad dejavnostjo, saj so določbe o nadzoru nejasne, pristojnosti novega

nadzornega organa na Ministrstvu za zdravje pa sploh niso določene. Ukrepi, ki jih bo nadzorni organ izrekal, niso specificirani, zato bo ta skoraj zagotovo še en brezzobi tiger. Slednje pa je na področju, kjer vsakodnevno srečujemo najšibkejše in najranljivejše člane naše družbe, povsem nedopustno.

Pojavlja se tudi vprašanje, kdo bo bedel nad blagostanjem uporabnikov, ki bodo prejeli neformalno oskrbo, kjer so velike možnosti za zlorabo nemočnih starostnikov. Treba je zagotoviti sistem, kjer bodo ustrezne službe večdisciplinarno preverile razmere, v kakršnih živijo starostniki, in jim po potrebi tudi pomagale.

Glede na zgoraj navedene pomisleke menimo, da mora Ministrstvo za zdravje začeti s pripravo novega osnutka, ki bo upošteval stanje na terenu in dosežen razvoj skrbi za starejše v Sloveniji ter ki bo ohranil uveden psihosocialni model, ob upoštevanju dejstva, da znotraj domov že poteka tudi deinstitucionalizacija ter da se domovi spreminjajo v domove četrte in pete generacije. Medicinski model, kot ga predlagajo predlagatelji, je namreč povsem nesprejemljiv. Dejstvo, da naj bi praktično vsi uporabniki institucionalnega varstva in pomoči na domu kljub prispevku po novem plačevali več, pa je preprosto nesprejemljivo za državo, ki naj bi bila po ustavi socialna država.

Slovenija je trenutno na razpotju, ko se moramo kot družba vprašati, kam želimo iti na področju skrbi za starejše. Lahko gremo po sledi zahodnoevropskih držav, ki so prve – na primer Nizozemska že leta 1968 – uvedle sisteme, ki skrbijo za dostojno starost in lažje življenje od pomoči drugih odvisnih oseb, ali pa v smer jugozahodne Evrope, kjer so starejši prepuščeni samim sebi, svojcem in morda še dobrodušnim organizacijam. Kot družba se moramo v času, ko se vladajoči hvalijo z gospodarsko rastjo, resno vprašati, kaj so naše prednostne naloge in ali ni res že skrajni čas, da imajo od rasti družbene blaginje nekaj tudi starejši, ki so s svojim delom veliko prispevali k razvoju te države.

Ljubljana, 17. november 2017

Tilka Klančar¹ – Mestna občina Ljubljana

Stališče in pripombe Mestne občine Ljubljana na Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo

Na Mestni občini Ljubljana ostro nasprotujemo takemu predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in menimo, da zaradi napak v samem temelju ni primeren za nadaljnjo obravnavo.

Zavedamo se, da je sistemska ureditev dolgotrajne oskrbe zaradi vse večjega obsega potreb in večjega števila uporabnikov nujna, vendar razočarani ugotavljamo, da gre v tem predlogu za očitno zmanjšanje že pridobljenih pravic in standardov storitev dolgotrajne oskrbe ter za močno dominacijo zdravstva nad socialnimi vsebinami, prav tako sta nesprejemljiva finančni in izvedbeni vidik. Začuden smo tudi, da se je ministrstvo s takšno lahkoto odločilo posamezne rešitve nekritično povzeti po tujem, starem nemškem modelu.

Pričakovali bi, da bodo z novim zakonom urejeni vsaj načini in zagotovljeni viri financiranja za večji obseg storitev, kot je na voljo zdaj, saj bi edino v tem primeru imel zakon smisel. Predlog zakona pa je v celotnem finančnem delu zelo nejasen in nedorečen. Celotni podatki o sredstvih v tabelah se ne ujemajo med seboj oziroma jih je nemogoče razumeti in ni mogoče izračunati predvidenih izdatkov za posamezno oskrbo v prihodnje. Ogorčeni ugotavljamo, da je za dolgotrajno oskrbo v novem sistemu kljub povečanju potreb po storitvah predvidenih celo manj sredstev, kakor se jih za dolgotrajno oskrbo namenja zdaj, ter da se precejšen del oskrbe prelaga na uporabnike, njihove družine in svojce oziroma na občine. Novi zakon uvaja finančne obremenitve ne le za nov prispevek za obvezno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, temveč tudi za prostovoljno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo. Žal pa vidimo, da tudi iz obeh zavarovanj upravičenci še zdaleč ne bodo dobili dovolj sredstev, da bi krili celotne stroške za dolgotrajno oskrbo, ki jo potrebujejo. Nerazumljivo nam je, da se v tem zakonu uvaja sistem obveznega in dopolnilnega zavarovanja, ki smo ga že v primeru zdravstvenega zavarovanja spoznali za slabega. Pri tem niti ni jasno dorečeno, kaj bo z uporabniki, ki ne bodo imeli plačanega dodatnega zavarovanja in hkrati ne bodo imeli sredstev za 30 % doplačilo. Verjetno se računa na neomejene vire občin, ki jim v resnici viri financiranja nezadržno upadajo.

Sicer pa so naloge, predvidene za občine, zelo nejasne, vendar obsežne in brez finančnih ocen: v sodelovanju z Republiko Slovenijo naj bi razvijale javno mrežo, plačevale prispevke za obvezno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo in za obvezno doplačilo za osebe, za katere plačujejo prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje, zagotavljale sredstva za oprostitev plačil, določene z drugimi predpisi, organizirale

¹ Vodja Oddelka za zdravje in socialno varstvo MOL.

in izvajale programe za osebe, ki niso upravičene do dolgotrajne oskrbe, organizirale programe prostovoljne pomoči občanom, spodbujale socialno vključevanje občanov ter zagotavljale razvoj in financiranje storitev za osebe, ki ne zmorejo popolne samooskrbe in ne dosežejo praga upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.

Za večino teh nalog si ne moremo predstavljati, kaj naj bi pomenile v praksi, predvidevamo pa, da bo strošek za njihovo izpolnjevanje nekajkrat višji od sedanjih stroškov, učinka za občane pa ne vidimo. Pravzaprav je za občine nemogoče točneje opredeliti finančne posledice, ker predlog zakona s finančnega vidika ni celosten in je, kot že omenjeno, v mnogih določenih nedorečen in nejasen. V uvodnih obrazložitvah so sicer predstavljene nekakšne združene ocene finančnih posledic za občine, vendar nerazdelane in neobrazložene, kot pa lahko razberemo, sistem dolgotrajne oskrbe za občine predvideva dvakrat večje izdatke kot za državni proračun in brez dvoma lahko predvidevamo, da se s predlogom zakona občine dodatno bremenijo.

Predlog zakona prelaga precejšen del oskrbe na uporabnike in njihove družine ter svojce. Ostro nasprotujemo temu, da se sistem dolgotrajne oskrbe gradi na laični domači oskrbi. Prenos oskrbe na družinske člane in prostovoljce se nam zdi nedopusten, saj v praksi to največkrat pomeni, da se izvajanje oskrbe prenese na ženske in to (pod določenimi pogoji) za plačilo v višini minimalne plače ali prostovoljno, kar posredno vpliva na povečevanje obremenjenosti, ekonomske odvisnosti in neenakosti žensk. Poleg tega pa to pomeni, da bodo tudi zahtevne oblike oskrbe izvajali laični izvajalci, lahko se bodo povečale zloraba starejših, neustrezna oskrba, poškodbe, izgorelost svojcev ipd. Ne nazadnje pa za laično oskrbo v družini ne potrebujemo zakona.

Zgroženi smo tudi nad predvidenim novim položajem domov za starejše. S popolno odsotnostjo socialnih vsebin se bodo glede na predlog zakona soočale mnoge socialnovarstvene institucije, ki so v zadnjih letih izredno strokovno napredovale in uporabniku nudijo mnogo več od gole fizične oskrbe. Poleg tega je prag za vstop v institucionalno oskrbo postavljen tako visoko, da bodo domovi lahko sprejemali le najtežje primere stanovalcev z zahtevno zdravstveno nego.

Mnogo preveč zadev se nam zdi tudi prepuščeno podzakonskemu urejanju in bojimo se, da ukrepi in pravila sicer še niso niti dovolj domišljeni niti ministrstvo ne želi, da se o njih razpravlja. Javnost bo iz zasnove in uveljavljanja podzakonskih aktov več ali manj izključena, čeprav se bo v njih obravnavalo ključne vsebine, ki se tičejo (bodočih) upravičencev – med drugim ocenjevalno orodje, s katerim bodo na vstopnih točkah ZZZS ocenjevali upravičenost do posamezne storitve dolgotrajne oskrbe.

Ob vsesplošnih ugotovitvah in spoznanjih, da narašča število starejših, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, menimo, da bi bilo predvsem treba najprej narediti zelo natančen pregled števila storitev (pomoč na domu, bivanje v domovih za stare in v posebnih socialnovarstvenih zavodih, družinski pomočniki ...) in števila oseb, ki zdaj dobivajo pomoč, in za vsako od teh storitev navesti stroške z opredeljenimi viri. Potem bi pričakovali oceno povečanih potreb sedaj in v prihodnje ter šele iz tega bi izračunali, koliko bomo potrebovali, in bi predlagali, od kod bomo to dobili.

Dolgotrajna oskrba je v veliko večji meri socialna kot zdravstvena oskrba in v Sloveniji poteka na zavidljivem strokovnem nivoju, zato smo 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.

Kot smo zapisali v dokumentu, poslanem 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 nimamo dobre prakse in izkušenj ter je celotno oskrbo treba postaviti čisto na novo, namesto le ustrezno nadgraditi obstoječo.

Mag. Martin Toth

Dolgotrajna oskrba kot nova in posebna veja socialne varnosti

V Sloveniji že vrsto let in celo desetletij poznamo zdravstveno, pokojninsko in invalidsko zavarovanje ter neke druge oblike socialne varnosti. Zadnje čase pa zaradi staranja prebivalstva in razpada klasične družine stopajo v ospredje potrebe po zagotavljanju pomoči ostarelim in onemoglim, ki sami ne morejo več v celoti poskrbeti zase. Vse več je ljudi, zlasti starejših, ki so pri opravljanju temeljnih dnevnih aktivnosti odvisni od drugih. Pojav je značilen za gospodarsko razvite države, za katere so značilne tudi visoka stopnja zaposlenosti in družine le z eno ali dvema generacijama, znotraj katerih so zelo omejene možnosti zagotavljanja medsebojne pomoči v primeru bolezni ali onemoglosti. Odgovor na te izzive daje dolgotrajna oskrba kot nova veja socialne varnosti.

Nekateri mešajo dolgotrajno oskrbo z različnimi posebnimi zahtevami in potrebami starejših. Tako npr. pod tem pojmom nekateri razumejo obravnavo ljudi s kroničnimi boleznimi, skrb za osamele starejše osebe itd. A v resnici je dolgotrajna oskrba organizirana dejavnost zagotavljanja pomoči osebam, ki zaradi onemoglosti in izgube telesnih in duševnih sposobnosti ne morejo poskrbeti zase ter skozi daljši čas ali trajno potrebujejo pomoč drugih pri opravljanju osnovnih dnevnih opravil, kot so hranjenje, pitje, vzdrževanje osebne higiene, odvajanje, gibanje v prostoru in vzdrževanje socialnih stikov. Po predpisih v posameznih državah šteje za dolgotrajno oskrbo, če tako stanje oziroma potreba po takšni pomoči traja dlje kakor tri mesece in več kakor eno do tri ure na dan. Iz navedene definicije dolgotrajne oskrbe izhaja, da pri tej ne gre za obravnavo oziroma zdravljenje dolgotrajnih, kroničnih bolezni in bolnikov, saj je zato zadolžena zdravstvena služba oziroma zdravstveno zavarovanje. Nekateri, sicer redke zdravstvene storitve so izjemoma sestavni del dolgotrajne oskrbe, če so povezane oziroma sestavni del navedenih osnovnih dnevnih opravil. Če je oseba deležna storitev dolgotrajne oskrbe in se medtem tudi zdravi za neko boleznijo ali poškodbo, štejejo tovrstne zdravstvene storitve kot sestavina zdravstvenega varstva oziroma zavarovanja. Zato je v pravnem pogledu nujna jasna razmejitev med sistemom zdravstvenega varstva in dolgotrajne oskrbe. To je nujno tudi zaradi različnih izvajalcev ene in druge dejavnosti ter zaradi njune različne organizacije, upravljanja in financiranja. Iz tega vidimo, da gre pri dolgotrajni oskrbi za posebno, novo, pred leti še neznanjo vejo socialne varnosti starejšega prebivalstva. Za mlajše od 25 let namreč to področje ureja druga zakonodaja.

Dejavnost dolgotrajne oskrbe je posledica družbenega in gospodarskega razvoja v razvitejšem svetu. Nedaleč v zgodovini so v isti družini in stanovanju (ali hiši) živele po tri generacije, katerih člani so složno skrbeli drug za drugega in to predvsem za nebolne, obbolele, onemogle in nepreskrbljene. Tako so skrbeli za otroke, za bolne

ter za onemogle in pomoči potrebne starejše člane in s tem vzpostavljali neko obliko solidarnosti. Danes takšne družine srečamo vse redkeje. Zato se bremena socialne varnosti tako bolnih kot tudi tistih, ki so nesposobni poskrbeti zase in potrebujejo pomoč drugih, prenašajo na najširšo družbeno solidarnost. Lahko bi rekli, da gre za »davek« na neke razvojne trende v preteklosti in sedanjosti. Vse to so prinesli sodobni čas in »industrializacija« družbe ter njene nove vrednote, ki poudarjajo predvsem ustvarjanje vse večjega dohodka in drugih materialnih dobrin. Med temi velikokrat skrb za družinske člane ni več prioriteta. Pri tem pa je nujno poudariti, da problem zagotavljanja storitev in pomoči dolgotrajne oskrbe ni le problem oseb, ki jo potrebujejo. V večini primerov čuti posledice te potrebe starejših in nemočnih vsa družina oziroma svojci teh oseb, s tem da jim morajo pomagati in poskrbeti zanje. To pa lahko vpliva posredno tudi na njihovo uspešnost na delovnem mestu, na njihovo storilnost, včasih pa tudi na ekonomsko stanje.

Tudi v Sloveniji se vse bolj srečujemo s potrebami prebivalstva po dolgotrajni oskrbi. Tudi pri nas se namreč vse bolj povečuje delež populacije, starejše od 65 ali celo 80 let, med katero je velik delež tistih, ki že potrebujejo ali bodo v bližnji prihodnosti potrebovali pomoč drugih. Po grobih ocenah je trenutno nekaj čez 61.000 oseb oziroma okrog 11,3 % populacije, starejše od 65 let, ki bi bila upravičena do pomoči oziroma storitev dolgotrajne oskrbe. Toda demografske projekcije prebivalstva nakazujejo, da se bo to število samo povečevalo, tako da se bo do leta 2030 skoraj podvojilo. Pri tem se bo še posebej povečeval delež oseb, starejših od 80 let, med katerimi je delež tistih, ki so potrebni dolgotrajne oskrbe, veliko večji od tistih v starosti 65 let in več. Poleg staranja je dejavnik, ki vpliva na potrebe po dolgotrajni oskrbi, vse več oseb z različnimi psihičnimi motnjami, demenco itd. Zaradi tega se moramo pripraviti in sprejeti ukrepe, da bomo kot organizirana družba sposobni zagotoviti tem ljudem ustrezno in človeka vredno pomoč v vsakodnevnem življenju.

Oblik dolgotrajne oskrbe je več. Lahko gre za formalno oskrbo, ko je oseba, ki je potrebna pomoči druge osebe, obravnavana v za to usposobljenem zavodu, ali za neformalno oskrbo, ki jo zagotavljajo svojci, prostovoljci ali tudi profesionalci na domu oskrbovanca. Glede tega naj bi vsaj teoretično veljalo pravilo, da naj bi bila oseba, ki potrebuje pomoč nekoga drugega, čim dalj časa v domačem okolju, ki ji je tudi najbližje in najprijaznejše. Poleg tega se v tem primeru v zagotavljanje oskrbe vključujejo svojci, morda tudi sorodniki in znanci. Ko teh možnosti ni oziroma je obseg storitev in pomoči osebi prevelik ter ga ni mogoče zagotoviti na oskrbovančevem domu, je nujna premestitev osebe v ustrezní zavod. Odločitev o tem, ali bo oseba deležna pomoči na svojem domu ali v nekem socialnem zavodu, naj bi temeljila na oceni potreb in možnosti njihovega zadovoljevanja, manj pa na željah posameznega oskrbovanca ali njegove družine. Upravičene potrebe po storitvah dolgotrajne oskrbe pa naj bi v celoti ali v zakonsko določenem obsegu krilo posebno socialno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo.

Uvajanje zavarovanja za dolgotrajno oskrbo ni samo družbeno ali organizacijsko vprašanje, ampak je povezano tudi z vprašanjem financiranja. Po podatkih Statističnega urada RS so celotni izdatki za dolgotrajno oskrbo leta 2015 znašali 490 milijonov

EUR, od tega je bilo nekaj čez 163 milijonov EUR zasebnih sredstev uporabnikov ali njihovih svojcev. Glede na pričakovane trende staranja prebivalstva se bodo ob ohranitvi sedanjega načina izvajanja dolgotrajne oskrbe in njenega financiranja v naslednjih petnajstih do dvajsetih letih ti izdatki občutno povečali. To pa odpira že tudi vprašanja vzdržnosti sistema, ki naj bi temeljil na načelih solidarnosti in splošne dostopnosti. To dejstvo opozarja, da bodo potrebne spremembe, in sicer v življenjskih navadah, v organizaciji zagotavljanja storitev dolgotrajne oskrbe, v njeni razmejitvi od drugih vej socialne varnosti, v navadah ljudi in v krepitvi prizadevanj za odložitev potreb po dolgotrajni oskrbi na čim poznejša leta. Potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe ni mogoče preprečiti, lahko pa vplivamo na njihovo pojavnost in zahtevnost. Poleg tega bo treba na novo definirati odgovornost posameznika, družine, lokalnih skupnosti in države do zdravja in ohranjanja psihofizičnih sposobnosti starejših in starajočih za samostojno življenje brez tuje pomoči. K temu lahko veliko prispevata zdrav življenjski slog in skrb za lastno zdravje že v mladih in srednjih letih ter skozi vse življenje nasploh. Veliko lahko prispevata k zmanjšanju potreb po dolgotrajni oskrbi tudi družina in lokalna skupnost s programi krepitve zdravja, s preprečevanjem dejavnikov tveganja za nastanek kroničnih bolezni ter z vzpostavljanjem harmoničnih medčloveških in človeku prijaznih odnosov.

Za uresničevanje nalog na področju dolgotrajne oskrbe je potreben ustrezen zakon. Poskusi priprave in sprejema takšnega zakona segajo že v leto 2002. Od takrat je bilo pod okriljem Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in Zveze društev upokojencev Slovenije (ZDUS, leta 2011) pripravljenih že več verzij oziroma osnutkov Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Usoda vseh je bila enaka. Vsebina zakona je bila za večino sprejemljiva, zataknilo pa se je pri zagotovitvi finančnih sredstev za uresničitev zakona in pravic, ki bi jih ta zagotavljal osebam, potrebnim pomoči druge osebe. Tako se je sprejem tega zakona odlašal vse do poletja letošnjega leta, ko je vlada dala v javno razpravo nov osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Žal je javna razprava pokazala, da gradivo ni dovolj dodelano in ni zrelo za nadaljnjo obravnavo in sprejem oziroma za uresničitev.

Razlogi za odklonilni odnos do osnutka zakona so različni, a enotni v tem, da zakon sicer nujno potrebujemo, vendar mora biti drugačna njegova vsebina. Po mnenju velikega števila tistih, ki so dali pripombe k osnutku zakona, so v njem nedorečene pravice zavarovanih oseb in postopki ocenjevanja potreb zavarovancev po storitvah dolgotrajne oskrbe, deloma tudi opredelitve o izvajalcih dolgotrajne oskrbe, o nosilcu zavarovanja za dolgotrajno oskrbo in o njegovih pristojnostih, še najbolj pa financiranje dolgotrajne oskrbe. Ustavno sodišče je pred časom odločilo, da pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja mora urejati zakon in ne podzakonski akti nosilca zavarovanja. To mora veljati tudi za področje zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Če bi zakonodajalec to načelo spoštoval, bi bile pravice zavarovanih oseb do dolgotrajne oskrbe v zakonu povsem jasno navedene, npr. v posebnem seznamu storitev ali na kak drug način, česar v osnutku zakona ni zaslediti. To velja tudi za pravice do pripomočkov in storitev informacijsko-komunikacije tehnologije,

potrebne za izvajanje dolgotrajne oskrbe, ki morajo biti tudi ločene od pravic do teh v zdravstvenem zavarovanju. Namesto tega naj bi po opredelitvah osnutka zakona »podrobnejši nabor« storitev, ki bodo pravice iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, in njihove standarde naknadno določil minister. Enako nedorečene so opredelitve o ocenjevanju potreb zavarovanih oseb po storitvah dolgotrajne oskrbe. Le-to naj bi potekalo na podlagi ocen o sposobnosti posameznika za opravljanje dnevnih aktivnosti, pri čemer pa konkretnih meril, ki jih bodo pri tem uporabljali ocenjevalci, zakon ne vsebuje. Tako je lahko ta ocena bolj ali manj subjektivna. S takšnim načinom določanja pravic na enem od področij socialne varnosti se ni mogoče strinjati.

Drugo področje, ki je spodbudilo največ zanimanja bralcev osnutka zakona, so opredelitve o financiranju dolgotrajne oskrbe. Šlo naj bi sicer za eno od obveznih socialnih zavarovanj, ki se financirajo s prispevki ter za katere so značilne solidarnost in sorazmerno enake obveznosti zavezancev za plačevanje prispevkov. To načelo v osnutku zakona ni dosledno izpeljano, saj so prispevki drugačni za aktivne zavarovance, za samozaposlene, za kmete, za upokoјence itd. Za nekatere skupine zavezancev osnutek niti ne določa prispevnih stopenj (obrtniki, samozaposleni, nezaposleni itd.). Prav tako ne ureja zadovoljivo obvez občin in republike do financiranja zavarovanja za dolgotrajno oskrbo za določene naloge in še prav posebej do plačevanja prispevkov ali kritja stroškov osebam brez dohodkov oziroma z nizkimi prihodki, s katerimi ne bi mogli plačati prispevkov. Hkrati pa naj bi po opredelitvah osnutka uvedli dve vrsti doplačil iz neto dohodkov posameznika. Tako bi vsi aktivni prebivalci obvezno plačevali določen znesek iz žepa (med 1 in 8 EUR na mesec), in sicer odvisno od višine dohodkov. Pri čemer ni jasno, ali gre za prispevek ali davek, kdo naj bi ga pobiral itd. Poleg te »dajatve« bi moral vsakdo, ki bi koristil storitve dolgotrajne oskrbe, plačati 30 % stroškov sam. To so precejšnje obremenitve, ki jih marsikateri starejši ne bi zmoęel, kar lahko pomeni, da tudi ne bi moęel uveljavljati pravic iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Vsekakor takšno zakonsko določilo močno zmanjšuje solidarnost in socialno varnost ljudi z nižjimi dohodki. Očitno je zakonodajalec bolj kot na socialno varnost oseb, ki bi potrebovale pomoč drugih pri opravljanju osnovnih dnevnih opravil, gledal na javne finance. Tak pristop pa ni nekaj, kar bi bilo značilno za socialno državo in družbo, ki skrbi za vse oziroma najbolj za tiste, ki ne morejo poskrbeti zase sami. Hkrati se kaže v tej opredelitvi neke vrste dvoličnost zakonodajalca, ki si prizadeva na področju obveznega zdravstvenega zavarovanja odpraviti doplačila, v zavarovanju za dolgotrajno oskrbo pa jih želi uvesti.

Osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi vsebuje tudi določila o nosilcu tega zavarovanja. Po osnutku naj bi to bil Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Takšna ureditev bi bila zelo vprašljiva. Sedanji ZZZS v bistvu predstavlja izvajalca obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki ga predstavljajo njegovi predpisi in akti, organi upravljanja (skupščina in upravni odbor), služba ter finančna sredstva tega zavarovanja. V takšni vlogi preprosto ne bi moęel biti hkrati nosilec zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. To bi namreč lahko vodilo do mešanja pristojnosti in nalog posameznega zavarovanja, do prelivanja sredstev in do nejasnosti v razmejitvi zdravstvenega zavarovanja in zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Izkušnje iz tujine

kažejo, da je možno, da »bolniška blagajna« opravlja administrativna, strokovna in tehnična opravila tudi za nosilca zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Ob tem pa sta zavarovanji ločeni, saj gre za dve pravni osebi, od katerih ima vsaka svoje delovno področje in naloge. Posledica zamisli, da bi ZZZS izvajal tudi zavarovanje za dolgotrajno oskrbo in bil njegov nosilec, je tudi v tem, da osnutek zakona na več mestih govori o tem, da se posamezna vprašanja zavarovanja za dolgotrajno oskrbo urejajo po predpisih obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pri tem je takšna opredelitev posebej vprašljiva, ker je na vidiku tudi priprava novega zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, za katerega pa ni znano, kakšna bo njegova vsebina oziroma kakšna bo tudi nova ureditev tega zavarovanja.

Vse navedene in nekatere druge pomanjkljivosti v osnutku zakona govorijo za to, da bo treba pripraviti nov osnutek, ki bo sistemsko in pravno sprejemljiv in bo ustrezno uredil področje dolgotrajne oskrbe. Zavedati se moramo, da bodo na tem področju potrebe in pričakovanja ljudi vse večja. Potrebna višja denarna sredstva ne morejo biti izgovor, da bi zakon spet odložili, saj se bo s tem problematika oseb, ki so potrebne in odvisne od pomoči drugih, samo stopnjevala. Ta pomoč pa ne sme biti odvisna od tega, koliko je država pripravljena prispevati in dati za to, da bi tudi stari in onemogli živeli na stara leta človeka vredno polno življenje.

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 osebnega 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 osebnega 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).

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 dožemanju 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 obveščenosti).

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 začrtani 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 izgraja 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 Kreveld 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 Bypass Surgery* ali v slovenskem prevodu: *Ubrani 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/Ubrani-voje-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 močnejše 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 obenem 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 državljanke.
- 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, kontinuiteto 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 nesprijemljivo 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 upočasnijo 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 ustreznejše 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 uveljavljanje 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.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 podatke:

Sabina Petek

Varstveno delovni center POLŽ Maribor

Park mladih 4

2000 Maribor

info.sabinapetek@gmail.com

SIMPOZIJI, DELAVNICE

**STROKOVNA KONFERENCA O
PREPREČEVANJU NASILJA NAD
STAREJŠIMI****Radlje ob Dravi, 24. oktobra 2017**

V Radljah ob Dravi je potekala strokovna konferenca o preprečevanju nasilja nad starejšimi. Organiziral jo je Inštitut Antona Trstenjaka v sodelovanju z Večgeneracijskim centrom Dogaja se! Center aktivnosti Koroške. Na konferenci se je zbralo čez 70 ljudi, predvsem strokovnih delavcev iz centrov za socialno delo, domov za starejše in drugih ustanov. Dobrodošlico ob začetku konference je izrekel župan Občine Radlje ob Dravi, mag. Alan Bukovnik. Občina Radlje ob Dravi je vključena v slovensko in svetovno mrežo starosti prijaznih občin, ki jih koordinira Inštitut Antona Trstenjaka.

Na konferenci so sodelovali strokovnjaki z različnih področij, ki so problem nasilja nad starejšimi osvetlili vsak s svojega zornega kota. V središču razprave so bila predvsem sodobna spoznanja o preprečevanju nasilja nad starejšimi in izmenjava dobrih praks.

V uvodnem delu je mag. Jovita Pogorevc Merčnik, koordinatorica za preprečevanje nasilja v Koroški regiji, predstavila vrste (fizično, psihično, ekonomsko in spolno nasilje ter zanemarjanje) in razširjenost nasilja nad starejšimi. Povedala je, da se največ nasilja nad starejšimi zgodi v družinah, dogaja pa se tudi drugje, npr. v domovih za starejše ljudi. Predstavila je pristojnosti in možnosti, ki jih imajo centri za socialno delo na voljo za preprečevanje nasilja. Poudarila je, kako pomembno je, da tako strokovna kot splošna javnost večata občutljivost za tovrstno nasilje

ter da s sočutjem do žrtev ukrepata po najboljših močeh.

Naslednji govornik, dr. Jože Ramovš, je najprej povedal, da je strokovni izraz trpinčenje primernejši kakor nasilje, ker pozornost usmeri v žrtev in v njeno trpljenje, s tem pa prebujata solidarnost, da si prizadevamo za reševanje te stiske ali za okrepitev žrtve, medtem ko izraz nasilje usmeri pozornost v nasilneža in v njegovo sankcioniranje. Nadalje je postavil ločnico med primarno, sekundarno in terciarno preventivo nasilja. Primarna preventiva zajema ukrepe, ki krepijo varovalne dejavnike (dobra komunikacija, smiselno in pravočasno urejene premoženjske zadeve, razširjena socialna mreža idr.), da do trpinčenja starih ljudi ne pride. Polje, v katerem se vrši primarna preventiva, je najširše, saj zajema vzgojo, družine, vrtce in šole, medije ter podjetja in zaposlitvene organizacije, ki lahko pripomorejo k varnemu življenju in lepemu sožitju med generacijami. Sekundarna preventiva je usmerjena v tiste skupine starejših ljudi, ki so še posebej ogroženi, to so zlasti telesno in duševno bolni, odvisni od drugih in izolirani. V sekundarno preventivo med drugim sodi razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Pri terciarni preventivi rešujemo posledice trpinčenja ali ščitimo žrtev pred nadaljnjim nasiljem, zato je terciarna preventiva nasilja le drugi vidik reševanja posledic nasilja. V naši državi za reševanje že nastalega nasilja skrbijo policija, koordinatorji za preprečevanje nasilja, centri za socialno delo, domovi za stare ljudi in nekatera društva. Na Inštitutu Antona Trstenjaka se posvečamo primarni in sekundarni preventivi nasilja nad starimi ljudmi. Dr. Ramovš je nadaljeval, da so potrebni tako *»gašenje požara tam, kjer že gori, in skrb za to, da na nekem območju (ponovno)*

ne zagori« kakor razvijanje strokovnih metod in sistematično delo, da do nasilja ne bo prihajalo. V Sloveniji se že marsikaj dogaja na prvem področju, medtem ko je na drugem treba še veliko narediti, zato se ta konferenca ne posveča reševanju nasilja nad starejšimi, ampak njegovemu preprečevanju.

Preprečevanje nasilja se začne z vzgojo za nenasilje in spoštovanje vsakega človeka v družini in vrtcu ter se nadaljuje v šolah, javnih občilih in kulturi. Za tiste skupine ljudi, za katere obstaja verjetnost, da jih bodo različni dejavniki privedli do nasilnega vedenja ali da bodo žrtve nasilja, morajo stroke in država poskrbeti za programe sekundarne preventive. Pri raziskovanju te problematike smo prišli do odločilnega spoznanja za preventivo: **razlikovati je treba med hotenim in nehotenim nasiljem**; o tem smo poročali že na lanskoletni konferenci o preprečevanju nasilja, ki je potekala v Ljubljani (Kakovostna starost, 2016, št. 4). Skoraj dve desetletji izkušenj Inštituta Antona Trstenjaka pri delu z družinskimi oskrbovalci kažeta, da je v družinah večina besednega in telesnega nasilja nad starajočimi se svojci nehotenega. Družinski člani nimajo namena trpinčiti starejšega svojca, njihovo nasilno govorjenje ali vedenje se jim zgodi zaradi stresa ob neznanju in nemoči, ko ne razumejo vedenja starega človeka, mu ne znajo prav pomagati ali so izčrpani. Tudi nasilje oskrbovalcev v domovih za stare ljudi nad oskrbovanci je v veliki meri nehoteno.

Nehoteno nasilje bremeni tudi storilce, domače pogosto še po smrti svojca. Ker pri njem ne gre za naklepnost in izrecne motive, ampak za dejanje iz nemoči, je ta del nasilja primarno polje za učinkovito preprečevanje. Da bi lahko oblikovali učinkovite preventivne programe, je treba s širokim in poglobljenim raziskovanjem spoznati dejavnike tveganja, ki to nasilje sprožijo, še bolj pa varovalne dejavnike, ki ga preprečijo.

Pogost vzrok za nehoteno nasilje nad starimi ljudmi je nepoznavanje starostnih značilnosti, sprememb in bolezni. Demenca je na primer med najpogostejšimi duševnimi boleznimi v starosti, ljudje, ki oskrbujejo demenčnega človeka in te bolezni ne poznajo, mislijo, da je postal »žleht«, ko gre v resnici za navaden bolezenski simptom. Če poznajo to bolezen in diagnozo oskrbovanca, so tudi nemočni, če se ne naučijo, kako se z demenčnim človekom komunicira (validacija). V obeh primerih njihovo nehoteno nasilje preprečuje usposabljanje družinskih oskrbovalcev.

Vzrok za nehoteno nasilje nad starim človekom je preobremenjenost družinskih in tudi poklicnih oskrbovalcev. Družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za svoje onemogle, bolne ali invalidne svojce, so zelo obremenjeni, saj ob tem često skrbijo tudi za svoje otroke in hodijo v službo ali pa so že sami v visoki starosti. V stresu zaradi preobremenjenosti človeku lahko »počita« zavest in svoboda, enako kakor ga ob nepravilnem dviganju lahko »preseka« v križu. Takemu človeku »napolni baterije« za nadaljnje delo že prost vikend ali srečanje z drugimi družinskimi oskrbovalci v klubu svojcev; njegovo nehoteno nasilje pa preprečujejo tudi porazdelitev oskrbovanja med družinskimi člani, pomoč formalnih oskrbovalcev (oskrba na domu, dnevni center) in podobno.

Tretji razlog za nehoteno nasilje, ki ga je razčlenil dr. Ramovš, pa je nezavedna stiska oskrbovalcev, ko so soočeni s človeškim pešanjem, ne da bi imeli odgovor na vprašanje o smislu starosti in človeške odvisnosti od pomoči drugih. To vprašanje in odgovarjanje nanj je šibka točka današnje kulture, ki ne zadeva samo onemoglih ljudi, ampak spravlja v podzavestni strah predvsem zdrave in močne. Ko je človek bolan, šibek ali starostno onemogel, se odziva, kakor se more; eden bolj smiselno, drugi manj, medtem ko podzavestni strah pred tem ogledalom svoje možne

prihodnosti poriva v bivanjsko praznoto. Posledice tega so lahko tako depresivni umik in zanemarjanje onemoglih kakor agresivna razdraženost ob bolezenskem ali drugem nezaželenem vedenju onemoglega. Na tečajih za družinske oskrbovalce izhajamo iz sodobnega spoznanja socialnega učenja, da postavljamo najprej trdne doživljajske temelje za komuniciranje z onemoglim in za njegovo oskrbovanje. To pa so dobre izkušnje pri pomoči onemoglemu. Vsakdo jih ima in jih z veseljem pove – nekdo lepo zgodbo iz otroštva ob pešanju starih staršev, drugi doživetje od včeraj ob oskrbovanju svoje matere. Strah je kot mraz, ki se zaje v kosti, zato ga ne moremo iztrgati iz sebe drugače, kakor da nas ogrejejo pripovedi lepih izkušenj drugih in lastni lepi spomini na sožitje z onemoglim človekom. Te vrste zdravilo za preprečevanje nasilja nad starimi ljudmi in lastnega bivanjskega strahu pred starostno onemoglostjo je mogoče najti samo v skupini z drugimi, ki si tudi prizadevajo najti smisel starosti, onemoglosti in humanega oskrbovanja ljudi v njihovi nemoči. Zato so klubi svojcev kot skupine za samopomoč in kot nadaljevanje usposabljanja družinskih oskrbovalcev dober model za celostno preprečevanje nehotenega nasilja nad starejšimi ljudmi.

V drugem delu konference smo slišali vrsto dobrih izkušenj preprečevanja nasilja nad starejšimi. Veronika Mravljak Andoljšek in Tjaša Mlakar z Inštituta Antona Trstenjaka sta predstavili program Staranje brez nasilja, o katerem smo v reviji že obširno pisali (Kakovostna starost, 2016, št. 3). Na tem mestu bomo izpostavili le naslednja dejstva.

Program izvajamo na terenu po različnih regijah, letos smo vključili Koroško, Gorenjsko, Jugovzhodno in Osrednjeslovensko regijo. Nujna sestavina programa je poleg izvajanja delavnic za večanje varnosti starejših in svetovanja starejšim, njihovim družinskim članom in predstavnikom lokalnih služb tudi

raziskovalno delo. Ko se na delavnicah z udeleženci pogovarjamo o izbranih temah in delimo izkušnje, spoznamo probleme in potrebe kraja, kar nam ponudi možnost, da v program vpeljemo nove vsebine in metode, ki jih prilagodimo željam in potrebam lokalnih skupnosti.

V letošnjem letu so udeleženske v enem od krajev povedale, da je pogosta oblika ekonomskega nasilja, ki so je deležne, vsiljiva prodaja. S tem se je sprožil plaz, kajti tudi v ostalih krajih smo bile sodelavke pozorne na tovrstno nasilje in ugotovile smo, da je situacija podobna. Ko smo raziskale to področje, smo pričele oza-veščati o vsiljivi prodaji in napisale smo novo poglavje za priročnik *Varno staranje*. Ker je vsiljiva prodaja zelo aktualna in pereča v vseh lokalnih okoljih, v katerih izvajamo program Staranje brez nasilja, ji bomo na tem mestu namenili še nekaj pozornosti.

Vsiljivo prodajanje izdelkov oziroma storitev v zadnjem času izstopa po pretkanosti, preišljenosti in razširjenosti. Prodajalci večje uporabljajo različne tehnike (po telefonu, od vrat do vrat, po pošti, preko interneta idr.) in prodajne strategije (dolgi in hitri monologi, preusmeritev pozornosti, metoda pokvarjene plošče, zastraševanje, ustvarjanje časovnega pritiska, poudarjanje ekskluzivnosti in bonitet, brenkanje na čustvene strune idr.). Nabor izdelkov (zavarovanja, naložbeni skladi, zdravilni pripomočki ali preparati, oblačila, kozmetika idr.) ali storitev je pester, skupna značilnost pa je ta, da so vsi *visoko kakovostni, cenovno neverjetno ugodni in ...*

Kako se ubraniti takšnih prodajalcev? Nikoli takoj ne obljubimo nakupa, temveč si vzemimo čas za premislek: ali stvar res potrebujemo, kakšne kvalitete je, kolikšna je cena idr. Pred nakupom se posvetujemo z osebo, ki ji zaupamo, saj nas lahko opozori na kakšne stvari, ki smo jih sami spregledali. Če nas silijo v nakup izdelka in nam ne želijo dati časa za razmislek, je to opozorilni znak, da jih odločno

zavrne. Tudi če smo jih povabili v stanovanje in smo pogledali stvari, ki jih prodajajo, nismo obvezani k nakupu. Na takšen način tudi ničesar ne podpisujemo. Poleg prodajalcev se lahko pred našimi vrati znajdejo tudi lažni obrtniki (vodovodarji, električarji idr.) ali serviserji, ki želijo nekaj preveriti ali popraviti ter ob tem radi povedo, da v kolikor ne dovolimo pregleda/popravila, lahko sebi pripišemo krivdo za nastalo škodo. Priporočljivo je, da nepoznane ljudi ne spuščamo v stanovanje. Če se nekdo predstavlja za policista, obrtnika ali serviserja, naj se izkaže s službeno izkaznico, ki jo natančno in v miru preučimo. Če nas tista oseba priganja ali celo želi na silo vstopiti, takoj zapremo in zaklenemo vrata.

Predstavnica civilne javnosti Olga Aberšek je povedala, kako je doživljala delavnice za večanje varnosti starejših. Všeč so ji bile predvsem zanimive teme, izmenjava dobrih izkušenj med udeleženci in telovadba.

V tretjem delu strokovne konference je potekala okrogla miza o metodah dela in programih za preprečevanje nasilja nad starejšimi.

Aleš Kenda z Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti je povzel slovenska in evropska prizadevanja na področju preventivne nasilja nad starejšimi. Ustavil se je predvsem pri staromrzištvu, ki se med drugim odraža v predsodkih do starih ljudi in staranja, pri čemer se pozablja, da je vsak človek edinstven, da ima izkušnje in znanja, ki še kako pridejo prav – tako v domačem kakor v poklicnem okolju.

Policijski inšpektor Aleksander Podgrajšek je govoril o poklicnih izkušnjah pri soočanju z nasiljem in o preprečevanju nadaljnega nasilja. Meni, da je treba iskati drugačne vrste kaznovanja (odvzem vozniškega dovoljenja, prepoved dela v javni upravi ipd.), takšne, ki družbi jasno povedo, da je nasilje hud prekršek. V osrčju vsega mora biti prizadevanje, da se ljudje zavedo, kako pomembna vrednota je nenasilje.

Direktorica Centra za socialno delo Radlje ob Dravi Mirjana Popijal je predstavila celo vrsto dobrih praks s področja primarne, sekundarne in terciarne preventive. Treening socialnih veščin v osnovni šoli je dobra naložba za preprečevanje vseh vrst nasilja, tudi nad starejšimi. Izvajajo tudi različne dejavnosti za krepitev družin, spodbujajo medgeneracijsko druženje, podpirajo skupine za samopomoč idr. V primerih, ko do nasilja že prihaja, je treba ukrepati premišljeno in vedno upoštevati človeka, nad katerim nekdo vrši nasilje. Pomoč nudijo tako žrtvam nasilja kakor storilcem.

Dom starejših Šentjur sledi vizijama *hiša po meri človeka* in *nič o meni brez mene*, kar pomeni, da si zaposleni prizadevajo za normalizacijo življenja, pri čemer prepoznavajo potrebe in upoštevajo želje stanovalcev ter se trudijo za dobro sodelovanje. Družine stanovalcev so njihov pomembni sogovornik. Direktorica mag. Vesna Vodišek Razboršek je povedala, kako potekata življenje in delo v domu; intervju z njo in s kolegicama v vodstvenem timu o njihovem delu v domu smo leta 2016 objavili v *Kakovostni starosti* (št. 1). Kot primere dobre prakse je naštel: življenjski načrt (preden stanovalec pride v dom, zaposleni že poznajo njegove navade, pristočasne dejavnosti idr.), oazo za obbolele za demenco, kopalnico dobrega počutja (kjer lahko nego svojca opravijo domači, ko pridejo na obisk) in sobo za paliativo.

Varnost je dragocena vrednota v vseh življenjskih obdobjih in je temeljna sestavina dostojanstvenega in kakovostnega življenja. Nasilje nad starim človekom je ena od najhujših groženj varnosti. Konferenca o preprečevanju nasilja nad stariimi ljudmi je dala pomembna spoznanja in dobre prakse na tem področju. Na njej smo ugotovili, da se da še marsikaj narediti, da bomo živeli varno, kakovostno in zadovoljno.

*Veronika Mravljak Andoljšek
in Marta Ramovš*

INTERVJU

Herman Čater in Jože Ramovš**Kljubovalna moč duha zdravi telo**

Ključne besede: Herman Čater, ohromelost, klopni meningitis, rehabilitacija, vizualizacija, fotografiranje, jadranje po zraku, shiatsu, dolgotrajna oskrba svojca

AVTORJI:

Herman Čater se je rodil 1941 v Celju in po gimnaziji končal študij angleškega jezika in književnosti na pedagoški akademiji. Po nekajletnem poučevanju angleščine v Rimskih Toplicah in Celju je leta 1977 postal pedagoški svetovalec za tuje jezike na Zavodu RS za šolstvo, kjer je delal do upokojitve. Posvečal se je letenju z zmajem. Leta 1985 je preživel hudo okužbo z virusnim klopnim meningoencefalitisom in ostal od pasu navzgor hrom. V nasprotju z vsemi strokovnimi pričakovanji se je postopno izjemno dobro rehabilitiral, da znova leti, vozi avto in skupaj z ženo skrbi za deloma odvisno odraslo hčerko. S svojimi umetniškimi fotografijami narave po raznih kontinentih, zlasti pa po Sloveniji, in ljudi je postal svetovno znan, dobiva najvišje fotografske nagrade, njegove fotografije »Stanko« so kot razstava in knjige osvojile svet.

Dr. Jože Ramovš je antropolog in socialni delavec. Diplomiral je s področja skupine in skupinskega dela, doktoriral pri antropologu Antonu Trstenjaku iz človekovega doživljanja. Pri več kakor štiridesetletnem delu z ljudmi povezuje terapevtsko, preventivno in raziskovalno usmeritev v razvoju metode skupinskega socialnega učenja, zlasti za področja zasvojenosti in omam, kakovostnega staranja in lepšega medčloveškega sožitja. Njegova strokovna bibliografija v sistemu COBISS šteje nad tisoč enot.

OSKRBOVANJE HČERKE JE BILA NALOŽBA ZA LASTNO REHABILITACIJO

KAKOVOSTNA STAROST: *Gospod Herman, doživel sem, kako vaša predavanja o okrevanju po ohromelosti ali ob seriji vaših umetniških fotografij navdušijo vsakogar. Vesel sem, da boste o tem spregovorili tudi bralcem slovenske revije o staranju in medgeneracijskem sožitju, ki se trudijo, da bi pomagali drugim ali sebi na poti zdravega, vedrega in lepega staranja. Predstavite nam najprej svojo življenjsko pot.*

ČATER: Mladost je potekala drugače in je bila drugačna od sovrstnikov. Po osnovni šoli sem se vpisal v vojaško šolo. Oče je bil zelo bolan, ta šola pa je bila brezplačna. Po dveh letih, ko še nisem bil sedemnajst let star, sem odšel v službo v Beograd. Ugotovil sem, da vojaška služba ni za mojo dušo, pogrešal sem tudi Slovenijo. Lotil sem se študija, vpisal sem se v večerno gimnazijo, nato na pedagoško fakulteto. Študiral

sem angleščino in angleško književnost, kar se je pokazalo kot izhod iz tedanje službe in vrata v svet. Življenje je potrdilo, da je bila odločitev pravilna. Ves čas, ki sem ga imel po službi, sem posvetil študiju. Ob nedeljah sem si vzel prosto, s kolesom sem potoval po okolici Beograda. Enkrat tedensko pa sem si ogledal kakšno kvalitetno gledališko predstavo ali film, saj je bila izbira zelo bogata.

Po vrnitvi domov sem se zaposlil kot učitelj angleškega jezika na osnovni šoli v Rimskih Toplicah. To obdobje je bilo najlepše v moji delovni karieri; razredi so bili veliki, učenci s podeželja vodljivi in hvaležni za vsako lepo besedo. Bil sem mlad, rad sem poučeval in razumeli smo se. Po petdesetih letih se še vedno srečujemo.

Mejnik v našem življenju je bil rojstvo hčerke Tinke, ki se je rodila s cerebralno paralizo. Težko je bilo sprejeti dejstvo, da je drugačna, vendar smo vse naredili, da je čim bolj napredovala. Shodila je po drugem letu. Od začetka tudi slišala ni; mislili smo, da bo popolnoma gluha. Po drugem letu pa smo opazili, da reagira na določene zvoke. Začelo se je dvajsetletno delo dan in noč. Stanje je zelo otežilo njen imunski defekt, saj so se pljučnice vrstile in je njeno življenje večkrat viselo na nitki. Danes, stara 41 let, še vedno napreduje, smuča, plava, vozi kolo in pomaga pri gospodinjstvih opravilih.

Kasneje, ko sem zaradi virusnega klopnega meningoencefalitisa ohromel, so mi te izkušnje zelo pomagale. Vedel sem, da se z vztrajnim delom dosežejo čudeži. Rekel sem si: »Ne bo tako, kot pravijo zdravniki, da se rehabilitacija konča z drugim letom!« In sem se res v desetih letih izjemno dobro rehabilitiral.

KAKOVOSTNA STAROST: Koliko pa je bila takrat stara vaša hčerka, ko ste zboleli?

ČATER: Takrat, ko so me odpeljali v bolnico, je bila stara osem let. Še isti dan je tudi ona odšla v bolnišnico zaradi krvavitve iz noska. Krvavitev se je pojavila ob vsakem najmanjšem prehladu. Bilo je stresno za naju z ženo, ko je Tinka z vročino in s pljučnico krvavela in je bila vsa posteljnina krvava. V enem letu smo morali po nujno zdravniško pomoč več kot petdesetkrat sredi noči.

Ob moji ohromitvi je bilo zelo težko, posebno za ženo Marijo: služba, vsakodnevni obiski na infekcijski kliniki v Ljubljani, sama s prizadeto hčerko, služba, sin Matjaž pa je takrat odšel na služenje vojaškega roka.

*KAKOVOSTNA STAROST: To je vaša družina, ki je bila tudi odločilna pobuda za vaše napore pri okrevanju po ohromitvi. Kakšne spomine imate na čas, ko ste nenadoma zboleli? Tedaj ste bili stari 44 let, če se ne motim, to je bilo leta 1985. Ta ugriz klopa vam je popolnoma spremenil življenje: prinesel vam je veliko stisk in težav, porinil vas je na sam rob preživetja, ko pa danes gledamo vas in vaše dosežke, se potrjuje prastara izkušnja človeštva, da je v vsaki stvari tudi neka dobra možnost. Vaš zgled navdušuje vsakogar, ki vas pozna, posebno upanje in moč pa daje tistim, ki so v podobni stiski in se borijo s svojo boleznijo, pa ni nujno, da je to meningitis, lahko je rak, poškodba po nesreči, kap ..., tudi slab odnos v družini ali službi. Vaša tanka, zato pa tem bolj zgovorna in lepa avtobiografska knjiga **Ne odreci se sanjam** je navdih za vsakogar, da ne klone in da naredi vse, kar se da za rešitev težave. Bi povedali zgodbo svoje bolezni tistim, ki te knjige še niso brali?*

ČATER: Knjiga je bila napisana z namenom, da bi komu, ki je v brezizhodni situaciji, pomagala. V času rehabilitacije sem dosegel več, kot so zdravniki pričakovali.

Na prigovarjanje dr. Lešničarja sem se odločil, da svoje izkušnje pri rehabilitaciji strnem v knjižici *Ne odreci se sanjam*. V njej sem opisal, kaj sem počel, da je rehabilitacija bila tako uspešna.

Bolezen se je začela po ugrizu klopa na tekmovanju, na državnem prvenstvu v letenju z zmaji na Tolminskem: izgubil sem koordinacijo, nisem pristal na določenem prostoru. Nisem vedel, kaj se dogaja. Ko sem kasneje, ko sem se vrnil domov, stopil do zdravnika, je rekel, da gre za neko virozo, da naj malo počivam.

Po nekaj dneh sem šel spet v službo, ampak to je bil moj zadnji službeni dan. To je bilo v šoli v Vojniku. Bil sem zelo zelen, tako da me je učiteljica hotela spraviti na stol, da bi sedel. Šel sem k zdravnici, ki se je zelo trudila, ni pa mogla nič ugotoviti, kaj je. Rekla je, naj pridem drugi dan, to pa se ni zgodilo. Že pri britju sem videl v ogledalu več glav. Zdaj vem, da je to pomenilo, da je nekaj narobe z mojimi možgani. Ko sem hotel v avto, da bi šel v laboratorij na pregled, sem videl več avtomobilov. Zavedal sem se, da je z mano nekaj hudo narobe. Ko sem pohitel nazaj v sobo in dal noge na hladilnik, da bi mi kri pritekla nazaj v glavo, ni pomagalo. Ženi sem rekel, naj hitro pokliče zdravnika, da bom umrl. Pomislil sem, da imam infarkt, da gre za neko resno stvar. Zdravnik dr. Žmavc je neverjetno hitro prišel. Masiral mi je žilo na vratu, počutil sem se malo bolje, ko sem hotel vstati, ni šlo. Takoj so me odpeljali v bolnišnico, kjer je zdravnik ugotovil, da gre za klopni meningitis. Punkcija je to potrdila. V dveh dneh sem v celjski bolnišnici začel hrometi, zato so me prestavili v Ljubljano. Tam me je čakala zdravnica, ki se mi je zdela prestrašena. Bila je zelo mlada. Na steni sem videl več stikal, čeprav je bilo samo eno. Vročina je bila visoka, čez štirideset stopinj. Spominjam se še tega, da so me slekli do pasu in mi pobrali nakit, potem sem počasi potonil v komo. Zadnje, česar se spominjam, je bilo, da sem mislil, da se moram boriti, ko so me hoteli intubirati. Nekako sem se še upiral z nogami, vendar je prišlo več sester, ki so me zgrabile, in zdravnik je zadevo uredil.

Po dvanajstih dneh sem se zbudil, a od pasu navzgor sem bil popolnoma hrom: nisem mogel govoriti, dihati, požirati in se gibati. Ampak čim sem se zbudil iz kome, sem videl bele oblake skozi okno in sem si rekel, da sem živ, in tega sem se razveselil. V bolnišnico sem prišel naravnost z neba, od tistih belih oblakov.

Prej sem vedno spal na boku, sedaj so mi bile roke v napoto. Dobil sem pljučnico. Sestre so me obračale s posteljo, da so spravili sluz iz pljuč. Po nekaj tednih so me odklopili od aparatov in nato prestavili z intenzivnega na splošni oddelek. Bil sem izven življenjske nevarnosti. Zdravnik je vsak dan prišel k meni. Rekel mi je, da sem imel veliko srečo, da sem preživel, in da je pomagalo, ker sem bil takrat v izjemni fizični kondiciji. Zmaja in opremo, ki tehta štirideset, petdeset kilogramov, je bilo treba nositi. S tem sem brez težav hodil eno uro v hrib. Imel sem torej dobro kondicijo in preživel sem.

Začela se je nova, težka in dolgotrajna pot. Zdravnik mi je večkrat razložil, da bom šel v zdravilišče, ko bom sposoben. Odločiti sem se moral sam. To je bila težka odločitev. V bolnišnici sem se počutil varnega, ven pa sem šel v neznano in bilo me je strah, kako bo šlo. Po nekaj mesecih so me odpeljali v zdravilišče Laško, kjer sem ostal skoraj eno leto. Tam so se terapevti čudili, kako ni nobenih gibov. Ko mi je

terapevt, ki je delal meritve mišic, rekel, naj dvignem ramena, sem rekel, da to sploh ni mogoče. Enostavno so se mi nekateri gibalni vzorci izbrisali. Ocene mišic so bile od pasu navzgor 0 ali 1, kakšna tudi minus 2, normalno pa je 5. Šele po nekaj mesecih sem se zavedal, v kakšnem stanju sem bil. Zelo sem se razveselil giba z desnico, ker sem roko lahko skrčil v komolcu. Potem je trajalo veliko let, da sem še levo roko lahko premaknil, da sem jo dvignil, je trajalo pet let.

Po enem letu sem odšel domov, na terapijo pa v bolnišnico Celje, kjer sem nadaljeval s terapijo, tudi po šest ur dnevno, štiri leta. V bolnišnico sem hodil peš.

V tem času sem začel uporabljati vse mogoče alternativne metode, do katerih sem se dokopal. Vse skupaj mi je dalo dober rezultat, kajti ko so zdravniki prišli iz Ljubljane pogledat, če res lahko dvignem tudi levico, so rekli, da je to čudež. Nekdo mi je potem razložil, da sem vzpostavil nove živčne poti. Centri v možganih so bili hudo prizadeti, živčne poti pretrgane. Sedaj moram moč v rokah vzdrževati. V tem času pa se je zgodilo marsikaj lepega, terapevti in zdravniki so me začeli vzpodbujati, ko so videli stalni napredek.

ŠTEVILNE SO METODE, KI POMAGAJO DO OKREVANJA

KAKOVOSTNA STAROST: Pripovedovali ste, kako zavzeto in navdušeno so z vami delali fizioterapevti, zlasti v zdravilišču Laško. Fizioterapija je nepogrešljiva pri vadbi za okrevanje, nato pa ste iskali še druge metode.

ČATER: **Fizioterapija** je bila v začetku glavna terapija. Fizioterapevtki sta mi istočasno razgibavali obe roki, da ne bi zastali sklepi. Ramenski sklep hitro zastane, če se ne giba. Kasneje, ko so se vzpostavile nove živčne poti, so sklepi bili gibljivi.

Avtogeni trening, ki sem ga že prej poznal, je postal pomemben del rehabilitacije. Poznal sem tudi jogo. Pred ohromitvijo sem jo izvajal kot šport, kot telovadbo. Sedaj pa je to bilo nekaj popolnoma drugega. Prijatelj mi je prinesel knjigo, v kateri je pisalo, da v Indiji zdravijo paralize z jogo. To je spet bila ena slamica, ki sem jo zgrabil.

Zelo pomembni sta bili **vizualizacija** in delo z miselnimi slikami. Naredil sem si polurno kaseto ob glasbi, ob kateri sem si v globoki sproščenosti sugeriral, da se mi živčne poti vzpostavljajo. Zdravniki so mi pozneje razložili, da je bilo to zelo pomembno. Pri globokem sproščanju so se roke prekrvale in mišice sprostile, možgani pa so ob vizualizaciji ustvarjali nove živčne povezave. Tako sem šele po petih letih dvignil tudi levo roko. Ko sem to povedal dr. Lešničarju, ki je bil ves čas moj mentor, je rekel, da je to čudež, in takrat me je začel nagovarjati, da naj napišem knjigo *Ne odreci se sanjam*.

KAKOVOSTNA STAROST: Kako ste si pri tej vizualizaciji predstavljali svoje gibanje, ki ga niste več zmogli, recimo dviganje rok?

ČATER: Vizualizacija je zelo pomembna metoda. Večina ljudi je ne pozna, čeprav jo mnogi zdravniki priporočajo. Pomaga. Mislim, da tako sebe programiramo. Kar si predstavljamo in v mislih dolgo ponavljamo, se uresniči. Nekaj let tudi v mislih nisem mogel dvigniti svoje leve roke. Ko sem pa v mislih uspel dvigniti roko, se je pojavil tudi gib.

KAKOVOSTNA STAROST: Se pravi, predstavljali ste si, kako se dvigne leva roka.

ČATER: Ja, predstavljal sem si in predstavo dnevno večkrat ponavljal. Predstavljal sem si tudi, kako se vzpostavljajo nove živčne poti. Ko sem uspel v svojih mislih roko dvigniti, sem v vodi začutil gib. Gledal sem roko in roka se je premaknila po petih letih dela. To vajo sem izvajal pol ure trikrat na dan. Zdravniki pa so zatrjevali, da po dveh letih ni več napredka.

KAKOVOSTNA STAROST: Sedaj ste našeli že tri metode pri svojem okrevanju: fizioterapijo, sproščanje z avtogenim treningom in vizualizacijo. Prvo nudi zdravstvo, avtogeni trening in jogo ste poznali od prej, preko tega pa ste prišli tudi do vizualizacije. Vse to ste sami zavzeto vadili in na nek način razvijali za svoje okrevanje.

ČATER: Takrat bi gotovo bilo čudovito, če bi imel dobrega svetovalca, ki bi vse to dobro poznal in bi me vodil. Morda bi dosegel še več. V času petih let pa sem vse ostale dejavnosti dal na stran. Pred boleznijo sem začel razvijati uporabo računalnika in videa pri pouku tujega jezika, toda s tem sem nadaljeval šele po vrnitvi v službo.

Pri rehabilitaciji je pomembno, da se zavemo svojega telesa. Vizualizacija je zelo učinkovita, jo je pa treba izvajati dnevno. Lahko jo uporabljamo tudi za reševanje vsakodnevnih težav, ne samo kadar gre za živeti ali umreti. Ko si nekaj, kar je treba doseči, predstavljaš slikovno, se uresniči. In če to združiš z vztrajno vadbo, potem da čudovite rezultate. Vizualizacijo priporočam vsem. Ko leta nisem mogel dvigniti levice, sem si rekel, da če jo bom, bom to povedal ljudem, da si pomagajo. Uspelo mi je šele po petih letih! Na delavnicah, ki jih občasno imam, to povem. Kdor je odprt za te namige, naj poskusi, če ima težave, najde svojo pot in uspe.

KAKOVOSTNA STAROST: To metodo poznam od daleč in razumem njen uspeh. Jaz sem logoterapijo specializiral pri Lukasovi v Münchnu, drug Franklov učenec Uwe Böschmeyer iz severne Nemčije pa že skoraj pol stoletja razvija metodo imaginacije. Njegova metoda je zelo intenzivna vizualizacija pri iskanju smisla ter pri reševanju stisk in življenjskih nalog. Vi ste z metodo vizualizacije svojega telesa in gibanja roke dosegli, da so se vam obnovile možganske poti in povezave, ki so bile nujne za ponovno premikanje roke in za vse drugo gibalno okrevanje po težki ohromelosti. Podobna logika deluje pri reševanju duševnih in socialnih težav in stisk. Živo predstavljanje konkretne dobre rešitve, ki je možna, pomaga, da začnemo pri tem uspevati. Človek je notranje razrvan in brez moči bodisi zaradi zunanje nesrečne situacije, kakor je bila vaša bolezen, za drugega pa morda izguba službe, skrhamo sožitje v družini, smrt bližnjega ..., lahko pa človeka notranje hromi starostno pešanje, življenjska praznота ali sto drugih duševnih in duhovnih povodov. Odločilno je, kako najti način, metodo, da premakne najprej našega duha, voljo, razpoloženje, usmeritev v stvarno reševanje. Vizualizacija, predstava dobre in stvarne rešitve v glavi, je ena od dobrih metod za to. Globina človeške zavesti ima moč, da rešuje stvari. Celó več, današnja znanost o možganih ve, da možgani dobesedno sami sebe razvijajo s tem, čemur se posvečajo; pravijo, da so možgani gradbišče, kjer nenehno iz starega materiala ustvarjajo nove, potrebne živčne poti. Vi ste v tem res zelo dobro uspeli.

Še ene terapevtske metode se bova dotaknila. Vi ste tudi strokovnjak za shiatsu. Je bila tudi ta terapevtska tehnika povezana z vašo rehabilitacijo?

ČATER: V času rehabilitacije sem izvedel za tečaj **shiatsu**. Iskal sem vse možnosti za okrevanje. Nekaj let kasneje sem organiziral šolo shiatsu v Dobrni. Udeležil sem se šolanja v Angliji, nato so ti učitelji prišli v Dobrno. Vse fizioterapevtke so se vključile vanjo in po treh letih smo postali shiatsu terapevti. Imel sem srečo, da sem spoznal Douglasa Gattinija, ki je vodil šolo shiatsu v Milanu. Med petstotimi slušatelji je bilo veliko zdravnikov. Douglas mi je omogočil enoletno šolanje, postal sem shiatsu učitelj.

Terapija shiatsu je koristna tudi za izvajalca. Mora biti sproščen, mora biti sočuten do pacienta, mora začititi njegovo energijo, mora biti prožen in mora intuitivno najti najboljši način dela. Ugotoviti mora, na katerem meridianu je zastoj in na katerem je primanjkljaj energije.

Shiatsu temelji na kitajski tradicionalni medicini in tehnikah, ki so jih razvili na Japonskem. V toku terapij se človek bolje zave svojega telesa, zave se, da mora aktivno sodelovati pri zdravljenju in spremeniti slabe življenjske navade. V mnogih državah Evrope shiatsu terapevti delajo v bolnišnicah. Zame je bilo šolanje kot poezija, spoznal sem zakonitosti, ki pripeljejo do bolezni in zdravja. Tudi sebe sem bolj spoznal. Laže pomagam hčerki, ki bo vedno potrebovala pomoč.

KAKOVOSTNA STAROST: Akupunktura je pri nas bolj poznana: igle na določenih mestih, ki spodbujajo zdravljenje, shiatsu pa je manj znan. Bi ga lahko bolj opisali, kako to gre, kako deluje?

ČATER: Shiatsu in akupunktura imata skupno teorijo o meridianih in akupunkturnih točkah. Pri shiatsu se postavi diagnoza, terapevt ugotovi, v katerem meridianu ni energije, kje je zastoj.

Delo poteka na tleh, na primerni blazini ter v primernem, čistem in mirnem prostoru. Terapevt in prejemnik morata biti v ohlapnem bombažnem oblačilu brez nakita. Dela se s težo telesa. Terapevt se ritmično giba okoli telesa. Pri delu se največ uporablja pritisk s palcem pravokotno na telo. Terapija traja pol ure, lahko tudi nekaj minut več. Po terapiji priporočamo počitek in pitje vode, kar pomaga pri razstrupljanju telesa.

Pred začetkom pa je potreben pogovor s prejemnikom, da ugotovimo, kaj povzroča težave in kako spremeniti slog življenja, če je treba. Ker shiatsu deluje zelo sprostilno in proti bolečinam v mišicah in sklepih, se prejemnik po terapiji počuti prijetno.

KAKOVOSTNA STAROST: Dela se pa s pritiskanjem, z rokami. Je torej podoben masaži?

ČATER: Shiatsu ni masaža. Pri masaži se masira, pri shiatsu se postavi diagnoza, ugotovimo, kje je zastoj in kje primanjkljaj energije, in ta dva meridiana terapevtsko obdelamo; to je terapija. Obdelata se dva meridiana, najbolj prazen in najbolj zastal. Masaža je lahko prijetna, lahko pomaga, npr. za hrbtenico, vendar masaža ni shiatsu. Dela se predvsem s palci, s komolci in z dlanmi, obe roki sta na telesu,

gibanje mora potekati ritmično, neprekinjeno. Pritisk se izvaja vertikalno na telo s prstom, počasi se stopnjuje in nato počasi popusti. Prodremo v globino točke, potem se premaknemo na naslednjo. Mnogi pri shiatsu terapiji zaspijo, čeprav so nekateri pritiski precej močni, do pet kilogramov na točko. Tam, kjer je bolečina precejšna, pomeni, da je nekaj na meridianu narobe. Večina pa sprejme bolečino, saj čuti, da potem pride olajšanje. Ko ponovno pridejo, povedo, da vedo, da bo na določenem mestu zbolelo, istočasno pa komaj čakajo, da terapevt pritisne.

Terapevt mora dobro poznati tudi kontraindikacije. V toku šolanja so slušatelji deležni predavanj iz klasične medicine o anatomiji, fiziologiji in patologiji. Predavajo klasični zdravniki.

Predvsem pa je pomembno, da terapevt prepozna težavo in ve kdaj lahko on pomaga in kdaj je treba osebo napotiti k zdravniku.

KAKOVOSTNA STAROST: Ali je tudi to starodavna vzhodna metoda, iz Kitajske ali Japonske?

ČATER: Shiatsu temelji na kitajski tradicionalni medicini, Japonci pa so jo oblikovali uradno v terapijo shiatsu. V Evropo in zahodni svet je prišla v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja.

KAKOVOSTNA STAROST: Pri nas jo torej poznamo morda petdeset let, njene korenine v kitajski kulturi in njihovih zdravstvenih spoznanjih pa so dolge morda pet tisoč let.

ČATER: Vsa ta znanja imajo tisočletno tradicijo. Teh znanj seveda ne moreš obvladati na hitro. Vse življenje se lahko učiš, saj je – kot sem rekel – tudi terapija za izvajalca.

KAKOVOSTNA STAROST: Sprehodila sva se skozi vrsto metod, ki ste jih uporabljali za okrevanje po bolezni: fizioterapijo, avtogeni trening, vizualizacijo in shiatsu. Kaj vam je še pomagalo?

ČATER: Rad bi omenil še nekaj pomembnih stvari.

Imam notranjo življenjsko energijo. **Življenje imam rad.** To v resnici ni moja zasluga, to je v meni in to sem samo uporabil. Hotel sem živeti, ne životariti, in sem šel za tem. Ves sem se posvetil rehabilitaciji, vse ostalo sem dal na stran za kar nekaj let.

Priporočam cepljenje, ki je edina uspešna preventiva pred klopnim meningitisom.

Pri tej bolezni ohromijo tiste mišice, ki so najbolj obremenjene v času inkubacije. In ravno to se mi je zgodilo, namesto da bi tedaj počival, sem se naprezal. Kasneje so mi kitajski akupunkturisti povedali, da če bi mi v akutni fazi izvajali akupunkturo, ne bi ohromel, tudi to povem ljudem.

Izjemen motivacijski faktor mi je bila hčerka Valentina, ki je prizadeta. Kajti vedel sem, da če bom sam potreben pomoči, potem njej ne bom mogel pomagati. Tudi družina mi je zelo stala ob strani: **žena, sin in oče tudi.** Žena mi je povedala, da me je enkrat prišel obiskat, jokal je in rekel, da bi rad dal svoje življenje zame, če bi lahko. Takrat je bil oče še živ. Zdravniki so domov sporočili, naj bodo pripravljene na vse, stanje se je iz dneva v dan slabšalo, odpovedovale so življenjske funkcije.

Rekel bi še, kako je važno to, da **ima človek pred seboj cilje, da išče rešitev in verjame vanjo**. Hotel sem živeti normalno, še leteti, čeprav so mi zdravniki rekli, da letel ne bom več. Ko sem po petih letih ponovno poletel s padalom, sem se psihično povsem rehabilitiral, preželi so me občutki radosti, volje in optimizma. Veliko srečo sem imel, da nisem nikdar obupal. Niti enkrat v tem času se mi ni zgodilo, da bi občutil obup. Najmanjšega napredka sem se razveselil, kar pa mi je spet dalo energijo za naprej.

KAKOVOSTNA STAROST: Kako si razlagate to, da ste obdržali upanje in pogum? To sta dve važni stvari.

ČATER: Vsake toliko časa sem doživel mali napredek in nek uspeh, to mi je dalo voljo, zagon, moč in energijo, da sem šel korak naprej. Vse, karkoli sem doživel: ko sem premaknil eno roko, ko so mi povedali, da se mi dvajset mišic vsak mesec popravlja za pol ocene, kar sicer nisem čutil, le vedel sem ... Šele ko sem naredil gib proti gravitaciji, sem začutil napredek. In **vsakega napredka, četudi zelo malega, sem se razveselil**.

Zelo pomembno je bilo, da sem toliko časa bil v zdravilišču, kjer sem bil razbremenjen vsakodnevnih skrbi in sem se lahko popolnoma posvetil rehabilitaciji. Drugim dejavnostim sem se zavestno odpovedal.

KAKOVOSTNA STAROST: Strokovna merjenja mišic so torej kazala napredek z 0 na 1 in nato na 2. Vi tega niste še nič čutili, ste se pa razveselili, ko so vam povedali?

ČATER: Seveda, ker so mi povedali, da je boljše. To je bilo zelo pomembno, da sem se razveselil, to je zopet pomenilo novo voljo, nov zagon in novo delo ter sem šel še bolj vztrajno naprej.

KAKOVOSTNA STAROST: Kako pomembno je veselje v življenju, so pametni ljudje vedeli od nekdaj; radovednost – veselje do učenja – je mati učenosti. Sedaj nam nova spoznanja o možganih pojasnjujejo, zakaj so veselje, navdušenje in radovednost tako bistveni za kakovost življenja. Ko se to dogaja, nam ni samo prijetno, ampak možgani rastejo – brstijo novi izrastki, ustvarjajo se nove živčne povezave in poti. Na Inštitutu Antona Trstenjaka smo pri raziskovanju posebej pozorni na pomen veselja in navdušenja za kakovostno staranje in lepo sožitje med generacijami, npr. v veliki reprezentativni raziskavi Staranje v Sloveniji. V knjigi znane svetovne psihoterapevtke Elisabeth Lukas o veselju sem napisal spremno študijo o antropologiji veselja in navdušenja. Nasprotje tega pa je puščobno staranje, ki sem ga razčlenjeval ob zgodbi pisatelja Čehova Dolgočasna storija, kjer mojstrsko prikaže ponesrečeno staranje, ki se človeku dogaja zato, ker je zanemaril razvijanje svojega veselja nad življenjem. Vaša izkušnja, gospod Herman, potrjuje, kako je veselje bistveno in kako koristi v skrajno nesrečni situaciji. Velik izvir vašega veselja je tudi fotografiranje.

ČATER: **Fotografiranje** se je začelo kar v zgodnjem času moje rehabilitacije. S fotografijo se ukvarjam vse življenje, v njo me je vpeljal oče že v mladosti. Svoje fotografije sem začel pošiljati v svetovne salone in doživel sem uspehe, nagrade in

diplome. Zavedam se, da ustvarjanje ni tekmovanje, da slava zbledi kot senca, ko sonce zatone. Če si samo zaradi tega srečen, potem moraš vsak dan dobiti medaljo. Meni je zdravnica, ki me je spremljala, rekla, naj se teh nagrad bolj veselim. Zdaj, ko gledam nazaj, vem, da je bilo fotografiranje zelo močna vzpodbuda in motivacija. Doživljal sem nekaj pozitivnega, in ko zaznaš lepoto, dobiš energijo.

LEPOTA NARAVE IN ČLOVEKA NA FOTOGRAFIJAH

KAKOVOSTNA STAROST: Preden sva začela pogovor, ste mi kazali čisto novo serijo fotografij iz okolice Ojstrice: pobočja macesnov, ki rumenijo, v jutranji, dnevni in večerni svetlobi, v miru noči ... Tudi letos sem si želel iti v tem času v Dolino Triglavskih jezer ali na Vršič, da bi užival to jesensko lepoto, pa sem je bil danes deležen po zaslugi vaših dveh dni, ki ste jih preživeli tam v savinjskih hribih s svojim fotoaparatom. Kako ste sami prejšnji teden doživljali to lepoto v živo, da je sedaj pred nami desetminutna serija macesnov, ki žarijo v svojih jesenskih barvah?

ČATER: Sem predvsem pokrajinski fotograf in silno uživam v naravi. Z naravo se stopim, jo začutim. In takrat dobim moč.

Najbolje je biti v naravi sam, da se ji lahko posvetiš, jo globoko doživiš, ker v bistvu smo iz iste materije tudi mi. Narava ima silno moč. Če bi se ljudje tega bolj zavedali, bi jo bolj izkoristili v svoj prid pri zdravljenju in stiskah. Znano je, da če pri hudi duševni bolečini hodiš pet, šest ur, tudi bolečina popusti; treba je le iti, začeti.

Moč narave sem doživljal večkrat v času rehabilitacije. Uspehi so se začeli pojavljati tudi pri letenju s padalom. Kasneje sem začel tekmovati, kar pravzaprav nisem nameraval. In vsak mali uspeh mi je pomenil novo energijo in novo veselje na poti rehabilitacije. Fotografija iz zraka je nekaj posebnega, saj s padalom vidiš naravo drugače, tudi polet z istega hriba je vedno drugačen.

KAKOVOSTNA STAROST: Poleg lepote narave in pokrajin ste po svetu zasloveli s fotografijo ljudi: fotografska monografija Stanko, ki je v slovenščini in angleščini, je morda vaše najbolj znano delo v svetovnem merilu.

ČATER: Knjiga Stanko je postala znana po vsem svetu. Do sedaj je dobila devet mednarodnih nagrad, vabijo me, da razstavljam v raznih galerijah sveta. Nazadnje sem razstavljal letos v Ludlowu, v Angliji. Tudi za posamezne fotografije sem dobil zlate medalje v raznih salonih sveta, Mednarodna zveza za umetniško fotografijo FIAP pa mi je podelila za to serijo najvišji naziv MFIAP (mojster).

KAKOVOSTNA STAROST: Bi morda povedali, kako je prišlo do teh fotografij?

ČATER: V začetku junija leta 2008 sem fotografiral kolesarske steze v občini Laško. Na poti proti Šentrupertu sem naletel na samotno domačijo, oddaljeno uro hoda od najbližjega naselja. Hiša je lesena, le na zahodni strani kasneje dozidana, stara okoli 200 let. Zagledal sem starega človeka, ki se je pravkar pripeljal z mopedom od maše. Bil je praznično oblečen. Zaslutil sem, da se mi ponuja izjemen

motiv, zato sem ga vprašal, če ga smem fotografirati. Privolil je in me povabil v hišo. Tam me je čakalo presenečenje: pohištva je bilo malo, kar pa ga je bilo, je bilo borno, staro blizu sto let. Ker notranjost hiše ni bila beljena več desetletij, so bile stene razpokane, črne, zelene, vijoličaste in rumene, okna pa majhna, kar je dajalo prostoru posebno svetlobo. Na stenah so bili razobešeni stara ura, ki ni tekla, poročna slika, razpelo in okrušeno ogledalo. V enem kotu je bila lončena peč, v drugem pa velika lesena miza, na kateri je bilo nekaj praznih steklenic. Možakar je bil zgovoren, govoril pa je na žalost nerazločno, zato sem ga slabo razumel. Tudi slišal je slabo. V družini se je rodilo 11 otrok, živih je še devet, ki so razkropljeni po bližnji in daljni okolici.

Njegova zgodba je pretresljiva. Bil pa je srečen v hiši, kjer je živel od rojstva, in v okolju, ki je lepo. Ne glede na visoko starost (okoli 80 let) si je kuhal sam, pral, sekal drva in kosil travo za nekaj ovac. Njegova življenjska iskra je še vedno močno žarela, rad se je pošalil in nasmejal. Presenečale so prvobitnost kmečkega človeka, njegova navezanost na zemljo in tudi vdanost v usodo. Življenje je sprejemal takšno, kot je. Navdušen nad svetlobo, notranjostjo in prebivalcem, sem začel fotografirati. Zavedal sem se, da takih motivov morda ne bom več srečal. Imel sem srečo, da se je rad fotografiral in je tudi ob kasnejših srečanjih rad sodeloval.

Fotografije, ki so nastale, so zanimive z več stališč: nekatere se zdijo kot slike mojstrov izpred davnih dni, so pa tudi dokument, ki prikazuje ugašajoča ognjišča, ki bodo kmalu izginila s slovenske zemlje. Prikazujejo tudi usodo ostarelega moža; v njej vidimo morda svoje starše ali pa sebe. Vsi bomo nekoč ostareli in morda – podobno kot ta mož – osamljeni šli koncu naproti ...

Pogosto mi je pripovedoval o svojem življenju: kje vse je delal, kaj vse je doživel. Mojega obiska se je vedno razveselil. Če me dlje časa ni bilo, je vprašal, kje sem tako dolgo hodil. Potožil je, da mu je včasih dolgčas, tu in tam pa se je zazrl skozi okno in postal malo otožen. Nikoli ne bom pozabil njegovih oči. V njih so se zrcalili trpljenje, revščina in samota vseh ostarelih ljudi.

KAKOVOSTNA STAROST: Kje ste vse razstavljali Stanka?

ČATER: V ZDA v državi Utah, potem v New Yorku v galeriji Broadway, objavili so jih tudi v časopisu New York Arts Magazine. V Abu Dhabiju, Savdski Arabiji, Moskvi, Tokiu, Hongkongu, Kitajski, Atenah, Montevideu ... Seveda tudi v Sloveniji.

So pa Stankove fotografije doživele enak odziv ne glede na kontinent, vero in politično pripadnost. Gre za univerzalno človeško zgodbo, ki je v fotografijah strnjena v knjigi Stanko, ki jo je izdala Mohorjeva družba.

KAKOVOSTNA STAROST: V njej je skrajna tragika človeka: samega, socialno izoliranega, na videz propadlega zaradi bolezni alkoholizma, z druge strani pa je v teh človeških očeh in v celotni okolici toliko človečnosti, zgodovine, kulture, duha, da prevzame vsakega človeka.

ČATER: Mene je ta zgodba, to srečanje s človekom popolnoma prevzelo. To je univerzalna zgodba. Postala sva prijatelja. Začel sem odgrinjati slovensko zgodovino,

ki je nisem tako poznal glede stavb in življenja pred dvesto leti. Zdelo se mi je, da list za listom odpiram našo preteklost. To srečanje mi je obogatilo življenje. Nisem se zavedal, da sem se tako navezal nanj, da mi je tako zlezel v dušo.

KAKOVOSTNA STAROST: Knjiga Stanko z njegovimi fotografijami, s hišo in z njeno opremo izpred dvesto let je obenem živa zgodba človeškega bivanja in etnografski muzej.

ČATER: Dr. Lampič je napisal, da je to prva zgodba o enem človeku in eni hiši s slovenskega podeželja pri nas. Res je etnografsko zanimiv dokument in dokument nekega časa, ki izginja s slovenske zemlje. Imel sem srečo, da sem to ujel. Sploh sem imel veliko srečo, da sem srečal gospoda, da je bil pripravljen na fotografiranje, da je sodeloval, da sva postala prijatelja. Njegova smrt mi je povzročila praznino, ki jo bo težko zapolniti.

KAKOVOSTNA STAROST: Pred štiridesetimi leti je bila moja prva služba v ljubljanski Cukrarni s klošarji. Eden od njih je tudi pozimi zmrznil, ko je zaspal nekje zunaj. Ta moja služba s klošarji me je največ naučila, spremlja me ves čas, človeško in strokovno. Človek je zaradi neke bolezni ali druge tragike – v tem primeru zaradi zapitosti – v primerjavi z drugimi zelo okrnjen, osamljen, zavržen, komajda še živi, vendar je prav tako človek kakor najslavnejši, najzaslužnejši, najuspešnejši ali najboljši človek na svetu. Vsi smo enako ljudje, popolnoma enako! Vi ste človeško in umetniško doživljali in fotografirali Stanka v njegovi hiši in okolici. To ste dali pred oči ljudem po vsem svetu. Njihovi odzivi na razstavah dokazujejo, da je bistvo človeka njegovo neuničljivo človeško dostojanstvo, ki ni odvisno ne od uspeha ne od zdravja, ki je enako za vse kulture, vse čase, vsa obdobja življenja od njegovega začetka do smrti. In da je, kakor pravi mislec Levinas, sočutje najgloblja človeška lastnost. V človekovem življenju in medčloveškem sožitju štejeta navsezadnje samo ljubezen in solidarnost. Vse drugo je orodje ali embalaža. Vaš Stanko in moj klošar sta v svoji socialni bolezni tragično napredovala. Nama in ljudem po vsem svetu, ki gledajo Stanka v njegove mirne oči, sta učitelja o najgloblji skrivnosti človeka. Mentorja sočutja in solidarnosti, kar ni manj vredno, kakor če sem mentor pri doktoratu. Ali se v tem strinjava?

ČATER: Popolnoma. Poglejte, ta knjiga je resnično povsod lepo sprejeta, dobila je že devet mednarodnih nagrad. Potrka na človeško dušo.

KAKOVOSTNA STAROST: Dobro je, da je besedilo slovensko in angleško.

ČATER: To je vsekakor dobro in knjigi omogoča, da gre preko naših meja. Septembra so na razstavi v Angliji naročili dvajset knjig Stanko in prvi dan vse prodali. Knjiga je že na vseh kontinentih.

KAKOVOSTNA STAROST: Vaša prva ljubezen pa ostaja umetniška fotografija narave. Prej sva omenila serijo fotografij macesnov na Ojstrici. Bi morda ob tej seriji povedali, kako je pred enim tednom konkretno nastajala?

ČATER: Odkar imam mali avtodom, ki ga uporabljam tudi za hčerko, da lahko greva smučat na Roglo, mi ni težko tudi pozimi oditi nekam v gore, do koder se z

avtom pride. In tam prenočiti, saj je v avtu gretje. Kar štirinajst dni sem se pripravljaj na to pot. To je planina Ravne nad Lučami, tja pogosto zahajam. Pastirska koča je na 1500 metrih nadmorske višine. Imel sem že vse pripravljeno, vendar me je virus ustavil, zbudil sem se z glavobolom in vročino. Pa sem moral pot za en teden odložiti. Potem sem krenil na pot zjutraj ob štirih. Pred sončnim vzhodom sem bil že gor. Tako da sem nekaj posnetkov napravil še v jutranjem svitu. Takrat resnično doživim močno energijo, ki se je z besedami ne da opisati. Včasih kakšna fotografija to pove. In če je človek pripravljen, nekako usklajen s tem, potem to začuti. Recimo, se je že zgodilo, da je kak človek bil solzen ob teh fotografijah svetlobe. Svet je zelo lep, narava je čudovita in sporočilo teh pokrajinskih fotografij je, da čuvajmo naš planet, sicer bomo tudi mi odšli, če ga bomo uničili. In je res čudovit, a na žalost sodoben človek tega ne vidi.

Če se vrnem na to zgodbo. Prijatelj Boris mi je sporočil, da pride proti večeru. Fotografirala sva večerno zarjo in zvezdno nebo. Okolje je sanjsko: Raduha, Golte, vse okoli se vidi. Drugi dan sva vstala pred sončnim vzhodom, fotografirala in se potem počasi vrnila v dolino. In nočno slikanje – v gorah se vidi veliko več zvezd kakor v dolini in človek nehote pomisli, kako vse te zvezde krožijo po nekih tirnicah usklajeno, človek se pa toliko zaletava z glavo v zid.

KAKOVOSTNA STAROST: Vi doživljate to kakor Župančič, ki je pel, da tam gori krožijo sonca in merijo čas, mi se pa pod njimi bijemo, vijemo, sijemo, gasnemo, škodimo, hasnemo /.../ z duhom za zadnjimi zvezdami grabimo /.../ in svetoval, naj takrat, ko je na naši poti najvišji dan, izmerimo daljo in nebesno stran. Narava nam omogoči globoka doživetja. Ko ste rekli, da je kdo solzan ob lepoti, mi pride na misel, da človek mora biti tudi solzen. Včasih od žalosti, včasih od ganjenosti. Ko ste pripovedovali svojo življenjsko zgodbo in kazali serije svojih fotografij, je tudi meni in drugim prišla solza v oko. Jaz sem tudi rad fotografiral naravo, še kot študent s klasičnim aparatom, diapozitive; včasih človek šele skozi objektiv vidi v človeku ali v naravi tisto, česar s prostim očesom ne zagleda.

ČATER: Tako je. Mnogi so mi ob kakšni pokrajinski razstavi rekli, da šele sedaj vidijo, kako čudovita je narava. Škoda. Fotografije so le senca žive narave in nikoli ne morejo pričarati celotnega vzdušja, ki ga narava ponuja: barv, svetlobe, vonja, šumenja listja, klica ptice ...

KAKOVOSTNA STAROST: Fotografiranje je vaše lepo vzgojno poslanstvo! Z njim ste učitelj tudi sedaj po upokojitvi. Takih serij fotografij iz narave s spremljavo primerne glasbe ste naredili celo vrsto, poleg slovenskih tudi v raznih drugih delih sveta.

ČATER: Res sem pripravil razen fotoknjig nekaj digitalnih projekcij z glasbo. Začel sem v Sloveniji in k fotografiranju Slovenije se vračam, ker je čudovita. Potem je bila Toskana; v Toskano sva šla z zelo priznanim fotografom, on je imel velik fotoaparatus, jaz pa Olympus 50-50, digitalni kompakt. Nastale so čudovite fotografije. Bil sem nekajkrat na Škotskem, v Sibiriji, Emiratih, Savdski Arabiji, Gotlandu in Walesu. Na Škotsko so me povabili, ko so na svetovnem portalu Foto blink opazili

moje fotografije. Spraševali so me, s čim sem fotografiral, in ko sem povedal, da je to kompakten fotoaparatus, so rekli, naj pridem na Škotsko, da bodo videli, kako to napravim. Verjetno imam dar, da vidim skladnost barv, kompozicijo.

Moja fotografska dela so predstavljena v mnogih knjigah o sodobni umetnosti, v katerih so predstavljeni tudi kiparji in slikarji. Te knjige pa se nahajajo po galerijah v tujini.

KAKOVOSTNA STAROST: Tiste sibirske so res krasne: pokrajina, breze, sneg, tudi ljudje, ruska dekleta, pravoslavni duhovnik ... Kustosinja Umetnostne galerije Maribor Breda Kolar Sluga je ob ciklu iz Sibirije napisala:

»Herman Čater se s fotografijo ukvarja že več desetletij. Vendar se v zadnjih letih temu mediju posveča še posebej intenzivno. Uspešnost dokazujejo številna priznanja in nagrade, ki jih je prejemal na tekmovanjih in razstavah. Preizkusil se je tako v črno-beli kot barvni fotografiji v okviru različnih motivov in ciklov. Med njegovimi deli še posebej izstopajo fotografije, posvečene naravi. Njegova posebnost je, da s pretanjenim občutkom sledi detajlnim spremembam, ki jih vidi predvsem v svetlobi in barvi. Zdi se, da se avtor z naravo povsem stopi, jo občuduje, ljubkuje. Mogoče bi občutek najbolje opisali s prisposodbo zaljubljenca, ki v svoji ljubi vidi vso lepoto sveta, vendar se zaveda, da njegova draga ni zaspana lepotica, temveč aktivna ženska. Njegovi prizori, kot da upodabljajo nekakšne boginje v jutranjih meglicah, zrelih vinogradih, rahlo razburkanem morju. Kaj nam ti cikli govorijo o sodobnosti? O navdušujoči energiji, ki jo prenašajo na gledalca, bi ta ob očitnem izčrpanju narave v sodobnosti ne mogel mimo ekološke problematike, čeprav avtor nikjer neposredno ne opozarja na perečo situacijo. Nenavadno je le to, da je narava vedno čista, brez posegov človeka, ali pa vsaj prvinsko o smislu sobivanja kulture z naravo, kar pa je za današnji čas že nenavadno, če že ne nerealno. Naslednje vprašanje, ki ga narekuje ista nenavadnost, je, ali so te pokrajine realne. Računalniške predelave posnetkov danes tkejo vez med realnostjo in svetovi, ki jih posameznik sprejema in želi videti. Vendar je fotografija vedno bila zavezana realnemu. Zato je ob vsakem delu še bolj upravičeno natančno preizpraševanje, kdaj je predrugačenje le dekoracija, kdaj pa doseže status intimne korekture, ki vnaša konsistentno sporočilo. Tukaj razstavljeni ciklus Sibirije ima prav takšne lastnosti. Avtor se staplja z neobičajno daljno krajino. Nenavadni objekti, neskončni gozdovi. Njegova ljubljena je sedaj tujka; mogočna Sibirija je povsem drugačna kot slovenska pokrajina, je mrzla, daleč razprostranjena, pa vendar se zdi, da tudi ta, ki jo je avtor posnel že na dveh daljših obiskih, preseneča z isto intenzivnostjo in še z nečim; kljub širjavi in ledu ponuja toplino med ljudmi v nasmehih, kar pa je očitno avtorjeva posebnost. In ko jo izkoristi, nastajajo najboljša dela.«

ČATER: Zgodi se, da ljudje začutijo in vidijo tisto, kar čutim, ko fotografiram naravo. Če je sporočilo naletelo na plodna tla, naj čuvamo naravo, ker to je življenje, potem je cilj dosežen. Res pa je, da tudi kasneje, ob gledanju svojih posnetkov ponovno doživljam lepoto in harmonijo narave. To me izpolni in mi da energijo.

LETENJE – SIMBOL SVOBODE

KAKOVOSTNA STAROST: Mnogi vaši krasni posnetki so iz višine, na primer celjski grad, ki se pravljjično dviga iz megle. Svoboda letenja vas je tudi pritegnila. Že v začetku pogovora ste omenili, kako ste na zmajarskem tekmovanju začutili svojo bolezen. Kaj bi povedali o svoji zgodbi letenja in padalstva?

ČATER: Letenje me je vedno privlačilo. Nekateri si upajo leteti, nekateri ne. Še preden so se pojavili zmaji in padala, sem na kakšnem vrhu srečal ljudi, pohodnike, ki so gledali v daljavo in rekli: »Ko bi sedaj imel krila!« Ta želja, ki je verjetno prazgodovinska, se je potem uresničila z razvojem zmajarstva in padalstva. Slovenija ima, mislim, največje število padalcev glede na število prebivalcev. Potrebne bi bile kakšne globlje študije, zakaj smo tako dobri pri ekstremnih športih, zakaj gremo v to. Vendar to je doživetje. Ko jadraš s padalom ali z zmajem, je to alternativno letenje. Nisi v kabini, nisi v motornem letalu, spreminja se pokrajina, uživaš vsak trenutek. Popolnoma se stapljaš z naravo, čeprav je potrebna pri letenju stalna koncentracija. Samo v mirnem ozračju lahko kak hip spustiš komande in gledaš okrog, fotografiraš; vsak trenutek moraš pilotirati padalo ali zmaja, da dobro letiš. Enkrat, ko sem bil nad Šmohorjem, gor nad Laškim, me je kolega po radiu vprašal, kje sem, in ko sem mu odgovoril, sem izgubil dviganje. Treba je vedno biti skoncentriran, ampak kljub temu večina teh ljudi izjemno uživa pri letenju, in ko enkrat to nekdo poskusi, se težko temu odreče.

KAKOVOSTNA STAROST: Ko ste znova poleteli po svoji dolgoletni bolezni, opišete vse svoje doživljanje v eni besedi: svoboda. Kaj je svoboda?

ČATER: To, da nisi vezan. Gibaš se v treh dimenzijah, kar nam ni dano. Nimamo kril. Po naravi ne, ampak si jih omogočimo s temi pripomočki, včasih pa je treba to plačati tudi z življenjem. Vsem učencem povem, da je letenje nevarno. Letenje naredimo varno s poznavanjem vseh zakonitosti narave in pravil letenja ter s poznavanjem opreme. So meje, katerih ne smemo prestopiti. Če jih, je tveganje, da pride do nesreče.

Z letenjem pa se približamo tudi popolnosti. Jonatan je rekel, da popolnost ni ne višina ne hitrost, ker vse to ima meje. **Popolnost je, da si tam.**

KAKOVOSTNA STAROST: Kjerkoli peljemo svojo svobodo čez mejo, je lahko usodno: na tleh z avtomobilom ali motorjem, v zraku z zmajem ali s padalom ...; še največ nesreč in gorja je pri tem, ko prekoračimo mejo svoje svobode v odnosih z ljudmi. Svoboda je občutljiva zmožnost, vendar pa nas svoboda dela ljudi.

ČATER: Zdravniki so mi rekli: »Še boste hodili v hribe, leteli pa ne boste več.« V knjigi *Ne odreci se sanjam* sem opisal, kako sem bil po petih letih ponovno pod oblaki.

»Naslednji dan sva se s Samom odpravila nad Celjsko kočo. Prvi je poletel on, nato še jaz. Po dvigu kupole sem pregledal, če je padalo odprto, in ker je bilo vse v redu, sem se pognal po bregu navzdol. Travnik je v začetku zelo strm, zato sem bil hitro v zraku. Letel sem proti gozdu, kakšnih deset metrov nad tlemi. Prevzel me je nepopisn občutek veselja, da sem po petih letih spet sam v zraku. To so bile sekunde večnosti. Hitro sem se bližal gozdu, zato je bilo treba potegniti levo krmilno vrvico. Padalo je

ubogalo, počasi sem se usmeril v levo, vzporedno s pobočjem, nato sem trdo pristal, a padel nisem. V rokah, posebno v levici, ni bilo zadosti moči, da bi padalo krepko zavrl. Uspeh me je napolnil z notranjo močjo in občutkom nepopisne sreče; v tistem trenutku sem se psihično popolnoma rehabilitiral. Da bom zmogel spet sam leteti, ni nihče verjel. Sam sem o tem le sanjal, a sedaj tudi uresničil.» (str. 46)

KAKOVOSTNA STAROST: Hvala lepa, da ste v knjigi Ne odreci se sanjam našli besedilo, ki pokaže vaše doživetje svobode po hudi bolezni.

ČATER: Ja, svoboda, občutek sreče, radost! Vse drugo popolnoma izgine. Pri letenju so zemeljski problemi čisto majhni, pravzaprav jih sploh ni. Moraš biti skoncentriran na letenje, uživaš med meglicami, poslušas šumenje vrvic, o problemih pa ne razmišljaš.

KAKOVOSTNA STAROST: V tej vaši knjigi je tudi fotografija (str. 62), ki jo je sin posnel, ko sta skupaj letela v začetnem obdobju, ko ste okrevali. Spomnim se vašega pripovedovanja, kako vam je pisal od vojakov, ko ste bili še v začetku rehabilitacije: vedno je na pismo narisal dve ptici, da bi vas opogumljal pri naporih za okrevanje.

ČATER: Sin je bil pri vojaki in mi je na vsaki kuverti narisal dve ptici, zelo poenostavljeni, kar je pomenilo, da skupaj letiva. In o tem sva sanjala pet, šest let, potem pa je prišel čas, ko sva te sanje uresničila. Jaz sem letel s padalom, on pa z zmajem in sva fotografirala. Ta fotografija je v knjigi. Zame je bila velika in pomembna motivacija, ko mi je sin preko teh dveh enostavnih ptic sporočal, da bova še skupaj letela.

Bilo je enkrat na začetku rehabilitacije v zdravilišču v Laškem. Gledal sem Malič, kjer sem dolga leta jadrал z jadrалnim zmajem. Z ženo sva se pogovarjala, tedaj sem držal mikrofon s čelom, ker ga nisem mogel z rokami stisniti. Preplaval me je prepričljiv občutek, da bom spet letel. To sem povedal ženi. Ona pa: »Saj boš, saj boš!« Po petih letih so se te sanje uresničile.

KAKOVOSTNA STAROST: Doživljanje lepote narave in svobode letenja vam je dalo veliko moči in volje za napore pri vadbi za okrevanje. Vsi motivi pa se zdi, da pridejo do srca preko ljudi. Vam je sin risal na pisma od vojakov dve ptici, ki letita, žena je držala z vami tudi, ko ste ji razodeli svojo nemogočo slutnjo, da boste leteli, s prijateljem sta šla nad Celjsko kočo prvič poletet po bolezni, prizadeta hčerka, ste dejali, vam je dajala posebno moč in voljo ... Ljudje so nam ojačevalec vsega dobrega (pa tudi hudega), ki se dogaja v nas in okrog nas. Skrivnost uspelega življenja od spočetja do smrti in spomina po njej je sožitje z bližnjimi.

ČATER: Poglejte, če se obrnem najprej na hčerko: vedel sem, da ji ne bom mogel pomagati, če bom sam potreben pomoči. In to je bil izjemen motiv, ki me je gnal naprej. In to, da sva s sinom sanjala o letenju. Na koncu se je vse uresničilo. In življenje je bilo zopet v barvah, kot sem zapisal v knjigi. Če bi bil moj cilj sedeti na kavču, gledati televizijo in brati časopis, ne bi daleč prišel. To pa ni bila moja zasluga, bila je neka notranja sila, ki je bila v meni. Vsi je na žalost nimajo in si ne morejo pomagati.

Seveda človeku lahko namigneš, kaj naj počne, kaj naj dela. Če je odprt, če to začuti, gre za tem. Če pa tega ne vidi, mu pa ne moreš pomagati. Mogoče mu lahko to prebudiš s pogovorom, tako mu na svojem primeru pokažeš, da se to da. S tem namenom sem napisal knjigo.

KAKOVOSTNA STAROST: Vi podarjate drugim svoje dobre izkušnje in doživetja z lepoto svojih fotografij, s svojo življenjsko zgodbo, ki ste jo zapisali v knjigi Ne odreci se sanjam, s predavanji, tudi s tem pogovorom, saj ljudje, ki jim pešajo moči v starosti, ali pa ljudje, ki oskrbujejo onemogle in bolne, zelo potrebujejo spodbudo žive izkušnje, da jim ne zamrejo sanje. Mislec Levinas pravi, da smo drug drugemu, ko se takole gledamo pristno iz oči v oči s svojimi stiskami in izkušnjami njihovega reševanja, največja solidarna opora in učitelji solidarnosti. Enkrat je eden močan in drugi šibek, drugič se obrne in tisti, ki je bil prej na tleh, postane drugim spodbuda ali pomoč. Človeška nemoč, moč in pomoč so ena družina; če se razleti, tako da močni ne pomagajo nemočnim, ti obnemorejo zaradi nemoči, močnim pa njihova moč podivja v maligno rast kakor rakov tumor, dokler ne zgnije sama v sebi. V reviji Kakovostna starost je krepitev medčloveške solidarnosti prvi smisel, znanstvena spoznanja in strokovne izkušnje o staranju in medgeneracijskem sožitju pa so orodja za to. Zato je za revijo zelo dragocena vaša izkušnja o tem, kako ste sami prejeli pomoč in kako vaša izkušnja pomaga drugim; vi pomagate odrasli hčerki, ki zaradi prizadetosti potrebuje pomoč, da živi tako polno življenje, ona vam je bila spodbuda za rehabilitacijo in je zdaj za krepitev zdravja.

ČATER: V času moje rehabilitacije in še preden se je začela, ko sem še bil v Ljubljani, so me spodbujali zdravniki, sestre, terapevti ... Vsi so me spodbujali. Žena je hodila vsak dan k meni na obisk po službi, kar mi je izredno veliko pomenilo. Ona mi je pomagala, sam pa sem se zavedal, da bom lahko hčerki pomagal le, če se bom dobro rehabilitiral. In to me je gnalo tudi pri vajah, pri delu, pet let sem delal samo na sebi. V življenju je najbolj pomembno, da si pomagamo. Tisti, ki pomaga, ima občutek zadovoljstva, da je nekaj dobrega napravil, in ta občutek je veliko vreden.

Hči sigurno ne bi dosegla tega, kar je. Rekli so, da ne bo slišala, da ne bo hodila. Zdaj smuča. Greva na Roglo, ves dan je na zraku, na mali žičnici samostojno smuča, vijuga, ne pade. To je izjemno zadovoljstvo. Seveda se pri tem zgodi, da me včasih tudi stisne pri duši, kaj bo potem. Tega ne moremo vedeti, le upamo lahko, da bo v redu.

KAKOVOSTNA STAROST: Ljudje smo in imamo meje, z one strani naših meja ni naš teren. Upanje pa sega čez vse meje. Kakor je segalo vaše upanje, ko ste ležali hromi, v svobodo letenja pod nebo.

NALOŽBA ZA STAROST

KAKOVOSTNA STAROST: Leta 1999 je bil na inštitutu za rehabilitacijo kongres o staranju z invalidnostjo. V svojem predavanju sem razčlenjeval misel, da je invalid ali kronični bolnik že v mlajših letih, ko zboli ali nastopi njegova invalidnost, postavljen pred zahtevno življenjsko nalogo, ki jo sicer dobi človek, ko mu začno pešati moči in zdravje v

starosti. Zadnji del življenjske poti smo ljudje praviloma bolj ali manj omejeni v zdravju, močeh in samostojnosti in odvisni od drugih. Na mejo življenja stopimo popolnoma enaki ne glede na zdravje in vse druge dobrine, prepuščeni skrivnosti življenja, ki je bilo pred nami in bo za nami. Invalid ali bolnik, ki se je naučil biti kljub omejitvam zadovoljen s svojim življenjem, naj bi torej na pragu starosti imel prednost pred drugimi, saj je mojster v eni od zahtevnejših življenjskih nalog. Vi, gospod Herman, ste se s to nalogo srečali v najboljših letih, malo po štiridesetem letu, in ob njenem reševanju v nekaj letih dosegli mojstrski izpit. Štiri desetletja spremljanja hčerke v njenih omejitvah je vaša druga visoka šola v preseganju življenjske tragike. Kaj bi rekli ob misli, da je to lahko vnaprej opravljen izpit, ki druge čaka v starosti?

ČATER: Poudaril bi rad, da pri delu s hčerko nisem bil sam. Toliko, kot sem pripomogel sam k njenemu napredku, je pripomogla tudi žena. Moje stališče v življenju je vedno bilo, da se da vedno kaj napraviti, ne glede na situacijo. Vsega včasih le ne moremo rešiti, treba pa je narediti vse, kar je v naši moči, in šele potem, ko smo izčrpali vse možnosti, poskusili vse poti, šele tedaj sprejeti situacijo takšno, kakršna je.

KAKOVOSTNA STAROST: *To je modrost, ki jo dobi človek v svojem smiselnem boju z boleznijo, invalidnostjo ali drugo hudo življenjsko omejitvijo; Frankl je to sposobnost imenoval »kljubovalna moč duha«. Vi ste jo izpilili v več kakor tridesetletni izkušnji.*

Lepo ste rekli: »Ko koleno boli, bom naredil vse, kar se da, da bom lahko naprej hodil.« To je modrost za zadovoljno staranje: vse narediti za zdravje, do meje, ki jo zmorem, napor in kar je čez to mejo, bom pa sprejel.

ČATER: Veste, večina ljudi ne gre po tej poti. Uživali bi tablete, dali bi se operirati, samo da jim ni treba nič narediti. Imam knjigo o akupunkturi, v kateri piše, kje so točke za koleno. Aktivno jih vsak dan obdelujem, ker me koleno boli in mi to pomaga. Ko bi lahko ljudi prepričali, da bi poskusili vse, kar je v njihovi moči, bi bilo veliko manj bolniških, boleznij, jamranja in kritiziranja! Od gibanja, ki je mogoče na prvem mestu, prehrane, pozitivnega razmišljanja do dobrih odnosov med ljudmi.

KAKOVOSTNA STAROST: *Tudi če ne gredo vsi ljudje ali cele množice po tej poti, se spleča iti. Na Inštitutu Antona Trstenjaka delamo največ na preventivi za kakovostno staranje in za lepše sožitje, zato me bremeni ista misel kakor vas: premalo ljudi sledi temu, kar res učinkovito varuje in krepi telesno, duševno, duhovno in sožitno zdravje. Vendar pa se mi s staranjem čedalje bolj utrjuje drugo zadoščenje: **pomembno je utirati poti.** Najprej hodijo po njej eden, dva, trije ..., njihovi dobri izkušnji jih lahko sledi več. Čim več poti je utrjih za takole celostno okrevanje po težki bolezni ali invalidnosti, kakor ste jo utirali vi, gospod Herman, čim več poti bomo utrli za kakovostno staranje v današnjih življenjskih razmerah, tem več možnosti bodo imeli ljudje v prihodnje.*

ČATER: Rekli so, da je dve leti maksimum, ko se mi bo stanje popravljalo, po drugem letu, da ni več napredka. Če bi se vdal in verjel v to, ne bi nikoli dvignil leve roke. Pa sem jo! Sicer po petih letih vadbe in iskanja vseh mogočih načinov.

KAKOVOSTNA STAROST: Danes, ko prihajajo dan za dnem nova spoznanja pri raziskovanju možganov, je jasno, da imamo velikanske rezerve za nove živčne povezave. Trditev, da največji geniji izkoristijo par odstotkov možganskih možnosti, ni le slikovita prisposoba, ampak dejstvo, ki ga potrjuje tudi vaša rehabilitacija. Tudi v starosti je dovolj možnosti, da se učimo obvladovati posebne naloge staranja, ki jih prej v življenju nismo imeli. Midva sva danes naštela vse glavne pogoje za to: veselje, navdušenje, upanje, hvaležno sprejemanje pomoči drugih in volja pri iskanju uspešnih metod. Vi ste tudi z vizualizacijo aktivirali zdrave dele možganov, da so z intenzivnim doživljanjem gibov, za katere so stare živčne poti odmrle, utirali nove živčne povezave in poti. Veselje in navdušenje sta prijetna – nagrajevalna – možganska »kemija«, ki utira nove povezave, vztrajna vadba pa možganska »fiziologija«, da rešitve delujejo trajno.

ČATER: Dr. Piklj je rekel, da sem uspel vzpostaviti nove živčne poti z vztrajnostjo, z vizualizacijo, z vztrajno fizioterapijo in s stalnim gibanjem – najprej pasivno s pomočjo fizioterapije, nato aktivno sam. In z nenehnimi vajami vizualizacije, za katere sem si pripravil tudi kaseto. Ves čas sem si dopovedoval, se programiral, da je to možno.

Fizioterapevtka Daniela Messec je zapisala:

»Najzaslužnejša pa je Hermanova trdna volja in njegove sanje o letenju, kajti vsako srce se v resnici stre šele takrat, ko mu vzamemo sanje. Odgovorni smo za vse, kar delamo, in tudi za tisto, česar ne, saj bi vsakdo lahko čakal le na pomoč drugega. Odločitve, ki jih sprejemamo, določajo naše življenje, ki ga živimo. Treba je zaupati vase in poslušati samega sebe, kajti vemo več, kot si mislimo. Vsaka naša težava ali bolezen v sebi nosi darilo – novo izkušnjo, doživetje in nam pokaže smisel življenja še z druge strani ...« (str. 61–63)

KAKOVOSTNA STAROST: Tudi raziskave o demenci kažejo velike razlike med ljudmi, npr. tista znana z nunami v samostanu v Ameriki: nekatere so še uspešno poučevale v šoli, druge so bile povsem odvisne od tuje pomoči – ob klinično enaki prizadetosti možganov z demenco. Odgovor na to razliko je isti, kakor če gledamo vašo rehabilitacijo po ohromelosti in nekoga drugega, ki je ostal na postelji in v vozičku po enako hudi boleznini in enakem medicinskem zdravljenju.

ČATER: To so dokazi, kaj vse se da. Ne vemo, kaj zmoremo, dokler ne poskusimo. **Življenje je čudovito darilo in ni vseeno, s čim napolnimo čas, ki nam je dan.**

KAKOVOSTNA STAROST: Gospod Herman, hvala, da ste delili te svoje bogate izkušnje z bralci slovenske revije za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Pot, ki ste jo utirali v svoji bolezni, je prevozna tudi za kakovostno staranje in lepše sožitje med ljudmi.

GOOD QUALITY OF OLD AGE

Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 20, Num. 4, 2017

INDEX

1. Long-term care law

- 1.1. Jože Ramovš, Anton Trstenjak Institut of gerontology and intergenerational relations: Anton Trstenjak Institute and Firis Imperl's STATEMENT about the adoption of Long-term care law
- 1.2. Franci Imperl, Firis Imperl: Proposal for Long-term care law in the light of modern concepts of elderly care
- 1.3. Jaka Bizjak, Community of Social Institutions: Proposal for Long-term care law
- 1.4. Tilka Klančar, Municipality of Ljubljana: Municipality of Ljubljana's position and comments about the proposal for Long-term care law and mandatory insurance for long-term care
- 1.5. Martin Toth: The long-term care as a new and special branch of social security
- 1.6. Vito Flaker: Thesis about the discussion of establishing Long-term care law and the long-term care system
- 1.7. Sabina Petek: Social responsibility in finding long-term care system solutions

2. Symposiums and workshops

Conference on prevention of violence among elderly (Veronika Mravljak An-doljšek and Marta Ramovš)

3. Interview

Herman Čater and Jože Ramovš: The go-against power of spirit heals the body

The last issue of 20th volume is dedicated to the proposal for Long-term care law in Slovenia. In times of formation of this issue, the Ministry of Health just released the proposal in public discussion. Professionals in the field of health and social care, non-governmental organizations and others were critical about it, mostly they rejected the proposed solutions for long-term care system. However, the political willingness to finally set the system for long-term care, after 15 years of waiting, is very welcomed, but it needs to be humane, holistic and financially sustainable. That is why the professionals, that shared their view-points on the theme in *The Journal for Gerontology and Intergenerational Relations*, refuse the outdated concepts of long-term care in the proposal. They refuse the main focus on the nursing services in the proposal, they address the need for social services, that has been neglected in the proposal and they address the problem with formal and informal care separation as they should be integrated. All the sources of long-term care should be integrated, which means that knowledge and methods of health care, social care, formal home care, formal institutional care and informal care of family, neighbours and volunteers, should all be set in synergy interaction. Some of the institutions for the elderly have reached a major success in the quality care, so their good practises should be included in the concept of the Long-term care law. Other critics of the proposal address the issues of its discrepancies with other health and social system laws, the issues of undetermined instrument for entering the system of long-term care, the issues of giving too much power to insurance companies management and the government, the issues with unnecessary administration for contractors and the issues with insufficient supervision of provided care. The professionals also see the law as obstructive for the development of long-term care. Still, there is one positive aspect of the proposal, which is making the accessibility of long-term care more equal for everybody that is in need.

We start the present issue with following statement, that was written by Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations¹ and Firis Imperl², which are two scientific, educational and developmental institutions in the field of long-term care in Slovenia.

¹ Anton Trstenjak Institute of gerontology and intergenerational relations is a scientific, educational and development institution for the field of gerontology and intergenerational relations. Its co-founder is Slovenian academy of sciences and arts. Since its foundation (1992), it has been monitoring needs and developments in long-term care, and developing modern programs, in particular the training for caregivers. The Institute also publishes the journal *Good quality of old age* - the only scientific-professional publication in the field of gerontology and intergenerational coexistence in Slovenia. In the past 20 years the Institute has published over hundred articles, reports on good practices and researches, EU reports and other documents on modern long-term care in previously mentioned journal. The Institute has also published dozen of books on quality aging and coexistence of generations.

² Firis Imperl is a company with 25 years of experience in the education of long-term care providers, the development of the concepts and adaptation of premises of the long-term care institutions. The company is the co-developer of the European Quality System for long-term care institutions (E-Qualin). The company has also published articles in several domestic and foreign books and for several years published a magazine on long-term care and social care.

STATEMENT ON ADOPTION OF LONG-TERM CARE LEGISLATION IN SLOVENIA

National system and long-term care legislations in Slovenia must be humanely, professional and economically effective solutions to population ageing. As an expert organisation with a quarter-century of successful action in the field of long-term care, we believe that the system and the legislation should be based on the following insights and good practices.

- 1. The condition for establishing a modern long-term care system is the political decision to devote 1.3% of GDP to long-term care, which is the average of European countries.*
- 2. System must encompass the holistic view of people in need of long term-care, who primarily need help in carrying out daily tasks and only after services of health, social and other professions. Since health services are one of the essential parts of long-term care, the central position in the proposed legislations prevents comprehensive modern humanely care, the development of its quality and financial sustainability, especially in the context of an increasing need for long-term care in the future.*
- 3. The long-term system must link together all main sources: family and other informal carers, knowledge and methods of all relevant professions and institutions for long-term care, appropriate motivation of the local community to provide care for the citizens, and the state as a holder of a just, humane, development-oriented and financially sustainable system of long-term care.*
- 4. The system should integrate health, social, architectural, infrastructural, educational and cultural aspects of care. An indispensable whole of modern long-term care consists of: knowledge and methods of health and social professions, architectural arrangements of dwellings, modern technical devices in care, educational, media and other cultural influences on understanding and strengthening intergenerational solidarity in today's conditions. Effective system of long-term care can be developed only when all previously mentioned parts are integrated and their political and administrative resources in the country and the municipality are intersectorally connected.*
- 5. Long-term care should be placed into local community in a decentralised way, the same as childcare. The state must enable its organization, equality in accessibility, sustainable financing system and minimum quality standards. The state must also carry out control over the performance of operators and take care of the development of the system.*
- 6. Individual right for financing from the long-term care system enables - with modern information technology, good entry criteria, guaranteed standards of care and effective control over providers - minimal spending of funds for administration. In the proposed legislation the solutions such as the concessions to enter into the public network and the establishment of a completely new entry system, are bad. Administrative costs not only aggravate the financial sustainability of the system,*

but in particular make it impossible to develop the content and methodical quality of the system; in other EU countries the concessions in this field are not common practice.

- 7. Apart from the preparation and adoption of the system and the long-term care legislation the government must also ensure continuous and high-quality information and raise the public awareness about the long-term care system, needs and potentials in old age and about the strengthening of solidarity between the generations.*
- 8. In order to strengthen modern solidarity between generations in the field of providing care for people in need, it is reasonable to introduce the social year of organized service in the community for young people between the ages of 18 and 30 and for people receiving social assistance during the time of unemployment.*
- 9. A fatal obstacle to the establishment of a modern long-term care system is the domination of any lobby that equates the real national interest for quality long-term care with the partial interest of its group, whether it is a private capital, one of the health or social professions, administration, insurance company or a political party. Quality aging - including human care in disability - is equally fundamental to every human being, an urgent challenge derived from the population ageing is a common task of our country, and the aging of the Slovenian nation is the vital interest of everyone who grows in the power of Slovenian culture. These common interests and challenges are a good opportunity for the participation of all political, professional and civil stakeholders.*

Franci Imperl is the founder of organization for educating personnel of care institutions for the elderly, named Firis. In his article he focuses on the shortcomings of the proposal in the light of modern concepts and methods of long-term care for the elderly, particularly in institutions for elderly. Some of the institutions for elderly have already reached a major success in the quality long-term care by the ethical and professional engagement of their employees. The Long-term care law should encourage the further development of that knowledge and not disabling that development.

Community of Social Institutions rejected the proposal as a whole. The article was written by Jaka Bizjak, who gives an explanation, how the proposal in its current form disables the institutions for elderly to function financially and organizationally. The implementation of the proposal could change the elderly institutions into a low-cost caring hospitals.

The City Municipality of Ljubljana is also taking a position of rejecting the proposal as a whole. Article about that was written by Tilka Klančar, Head of the Health and Social Care Department. It focuses on the big financial burden that a proposal is giving to local communities and does not provide sources to cover it.

Mag. Martin Toth has been following the effort to set the formally regulated system of long-term care in Slovenia since it started. In his article he focuses on the essence of this new branch of social safety and on a few systematic flaws of the proposal.

Dr. Vito Flaker is employed at the Faculty of Social Work. In his article he discusses a possibility of bringing the pilot version of the Long-term care law into a few local communities of Slovenia.

Sabina Petek has many years of practice on the field of training and caring for persons with mental disabilities in institutions. Her experiences are very important for a good understanding of consequences that this proposition is bringing in the organization of this kind of institutions. In her article she is suggesting a system for long-term care that would be consistent with the holistic approach in saving the demographic crisis in Slovenia.

One of the usual chapters of this journal, that found place in this issue, is an interview with Herman Čater about his life experiences. He had experienced a meningoencephalitis when he was 44 years old and become paralysed from the waist up. He and his wife have got a son and a disabled daughter. He and his family put all their knowledge and emotional resources into his rehabilitation. Among other methods he used visualisation and shiatsu. His spirit stayed strong and gave him an opportunity to a huge success, as he managed to use his hand again at that time and he is flying a parachute nowadays. He is also taking care for his daughter, he is fit and he became a photographer. He is sharing his good experiences in the interview with Jože Ramovš.

Complete journal together with english abstracts is published on the Anton Trstenjak Institute's website: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk>.

POSŁANSTVO REVİJE Z NAVODILI AVTORJEM

Poslanstvo revije *Kakovostna starost* je zbiranje sodobnega znanja o starosti, staranju in medgeneracijskem sožitju ter posredovanje teh znanj vsem, ki jih v slovenskem prostoru potrebujejo.

Revija je vsebinsko znanstvena in strokovna, jezikovno pa si posebej prizadeva, da so prispevki napisani v lepi in vsem razumljivi slovenščini. Pri tem so nam vzor jezik, znanstveno in strokovno delo Antona Trstenjaka, enega največjih slovenskih duhov v dvajsetem stoletju.

Revija je usmerjena v **celostno gerontologijo**, ki upošteva pri znanstvenem in praktičnem delu za kakovostno staranje in solidarno sožitje naslednja štiri izhodišča.

1. Celostna antropološka podoba človeka v njegovi telesni, duševni, duhovni, sožitno-socialni, razvojni in eksistencialni razsežnosti ob nedeljivi sistemski celoti vseh teh razsežnosti.
2. Celovit človekov razvoj skozi vsa življenjska obdobja od početja do smrti, isto dostojanstvo in smiselnost človekove mladosti, srednjih let in starosti ter povezanost vseh treh generacij v solidarnem družbenem sožitju.
3. Interdisciplinarno dopolnjevanje vseh znanstvenih ved in kulturnih panog, katerih znanja in tehnologije prispevajo h kakovostnemu staranju in solidarnemu sožitju; v reviji prevladujejo gerontološki in medgeneracijski prispevki iz psihosocialnega, zdravstvenega, vzgojno-izobraževalnega ter okoljsko-prostorskega področja.
4. Intersektorsko sodelovanje vseh družbenih in političnih resorjev, ki so pomembni za kakovostno staranje in solidarno sožitje; posebna pozornost je posvečena medsebojnemu dopolnjevanju družine, krajevne skupnosti, civilne družbe in države.

Posamezni prispevki naj obravnavajo svoje področje tako, da so usklajeni z navedeno jezikovno in antropološko usmeritvijo celostne gerontologije.

Revija izhaja štirikrat letno. Vodena je v domačih in mednarodnih znanstvenih bazah.

Prvi del revije je namenjen izvornim in preglednim člankom; ti so recenzirani. Praviloma vsebujejo s presledki od 10.000 do 30.000 znakov. Prispevki v drugem delu revije povzemajo informacije o novih tujih in domačih spoznanjih in izkušnjah na področju starosti, staranja in medgeneracijskega sožitja. Njihova dolžina se razteza od kratke zabeležke z nekaj sto besedami do obširnejših prispevkov o gerontoloških dogodkih ter spoznanjih in izkušnjah iz literature in prakse. Prispevki so objavljeni v slovenščini.

Uporabljene vire in literaturo se v člankih praviloma navaja sproti v tekstu v oklepaju na sledeči način: (priimek prvega avtorja, letnica izida: stran) ali pa v opombah pod črto. Uporabljena literatura se navaja na koncu članka po abecedi priimkov prvega avtorja. Primeri za navajanje posameznih vrst iz uporabljene literature:

- knjiga: Trstenjak Anton (1989). *Skozi prizmo besede*. Ljubljana: Slovenska matica;
- članek iz revije: Trstenjak Anton (1998). Štirje letni časi življenja. V: *Kakovostna starost*, letnik 1, št. 1, str. 4–7 (če je več avtorjev, se navajajo vsi, loči jih vejica);
- samostojni prispevek iz zbornika ali avtorsko poglavje v knjigi drugega avtorja: Trstenjak Anton, Ramovš Jože (1997). Sciences as a global problem. V: Pejovnik Stane in Komac Miloš (ured.). *From the global to the roots: learning – the treasure within*. Forum Bled '96, 13 – 15 October, 1996. Ljubljana: Ministry of Science and Technology of the Republic of Slovenia, str. 134–139;
- če je avtor organizacija: World Health Organization (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*.
- spletno besedilo: Trstenjak Anton. *Skozi prizmo besede*. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si> (datum sprejema besedila na spletu).

Izvirni in pregledni znanstveni in strokovni članki imajo naslednjo obliko: ime avtorja oziroma avtorjev, naslov članka, povzetek (do 250 besed) v slovenščini in v angleščini, ključne besede (2–5) v slovenščini in v angleščini, avtorjevi biografski podatki (do 100 besed v tretji osebi), kontaktni naslov avtorja ali avtorjev (poslovni in elektronski). Besedilo naj bo smiselno razčlenjeno v uvodni del, osrednji prikaz spoznanj, sklepne misli ter navedbo uporabljene literature. Napisano naj bo v urejevalniku besedila Word s standardno pisavo brez dodatnih slogovnih določil, velikost črk 12 pt z razmakom med vrsticami 1,5. Rokopis se pošlje v elektronski in pisni obliki na naslov revije Inštitut Antona Trstenjaka, Resljeva cesta 11, p.p. 4443, 1001 Ljubljana ali kot priponko v e-pismu na: info@inst-antonatrstenjaka.si. Objave izvornih in preglednih znanstvenih in strokovnih člankov v reviji praviloma niso honorirane.

Kakovostna starost

LET. 20, ŠT. 4, 2017

Good quality of old age

VOL. 20, NUM. 4, 2017

ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI

LONG-TERM CARE LAW

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje in Firis Imperl

Izjava ob sprejemanju sistema za dolgotrajno oskrbo v Sloveniji 3 Statement about the adoption of Long-term care law

Jože Ramovš – Inštitut Antona Trstenjaka

Ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji 5 About the proposal of Long-term care law

Franci Imperl – Firis Imperl

Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi v luči sodobnih konceptov oskrbe starejših 12 Proposal for Long-term care law in the light of modern concepts of elderly care

Jaka Bizjak – Skupnost socialnih zavodov Slovenije

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 20 Proposal for Long-term care law

Tilka Klančar – Mestna občina Ljubljana

Stališče in pripombe Mestne občine Ljubljana ... 30 Municipality of Ljubljana's position and comments ...

Mag. Martin Toth

Dolgotrajna oskrba kot nova in posebna veja socialne varnosti 33 The long-term care as a new and special branch of social security

Vito Flaker – Fakulteta za socialno delo

Teze ob diskusiji o zakonu o dolgotrajni oskrbi in ob vzpostavljanju sistema dolgotrajne oskrbe 38 Thesis about the discussion of establishing Long-term care law and the long-term care system

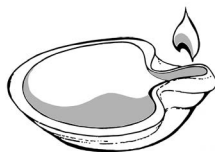
Sabina Petek

Družbena odgovornost v iskanju sistemskih rešitev dolgotrajne oskrbe 43 Social responsibility in finding long-term care system solutions

SIMPOZIJI, DELAVNICE 70 SYMPOSIUMS, WORKSHOPS

INTERVJU 74 INTERVIEW

GOOD QUALITY OF OLD AGE 92 KAKOVOSTNA STAROST



**INŠTITUT
ANTONA TRSTENJAKA**

RESLJEVA 11, p.p. 4443,

1000 Ljubljana, Slovenija

Tel.: + 386 1 433 93 01

<http://www.inst-antonatrstenjaka.si>