

IZJAVA O PREDLOGU ZAKONA O DOLGOTRAJNI OSKRBI V SLOVENIJI

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, podjetje Firis-Imperl d.o.o. za izobraževanje in razvoj dolgotrajne oskrbe ter Konzorcij 17 – združenje občin za vzpostavitev krajevne mreže sodobnih programov za dolgotrajno oskrbo podpiramo takojšnje uvajanje sodobnega nacionalnega sistema za dolgotrajno oskrbo ter sprejem zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji. V luči naraščajočih potreb po oskrbi ob staranju prebivalstva in izkušnjah evropskih držav, ki so ta zakon sprejele že pred četrto stoletje, je sedanji predlog zakona o dolgotrajni oskrbi, ki ga je Vlada RS dala v javno razpravo letošnjo jesen, ob potrebnih dopolnitvah primerna osnova za vzpostavitev in razvoj tega nujnega sistema socialne varnosti v Sloveniji.

Podpisani smo v javni razpravi predlog zakona podprli in prispevali nekaj nujno potrebnih dopolnil; oboje smo posredovali predlagatelju in slovenski javnosti, ki se je na to dobro odzvala. Obe strokovni organizaciji z več kakor četrto stoletnim uspešnim delovanjem na tem področju in namensko združenje slovenskih občin za to področje podpiramo spodaj navedene dobre rešitve v predlogu zakona in predlagamo spodaj navedene dopolnitve, za katere menimo, da so zakonu potrebne za uspešno vzpostavljanje in razvoj sodobnega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.

¹Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje je znanstvena, izobraževalna in razvojna ustanova za področje staranja in medgeneracijskega sožitja; njegova soustanoviteljica je SAZU. Od ustanovitve (1992) spremlja potrebe in razvoj na področju dolgotrajne oskrbe ter razvija sodobne programe, zlasti za razbremenilno usposabljanje oskrbovalcev in za preventivno krepitev zdravja v starosti. V svoji reviji *Kakovostna starost*, ki je edina redna znanstveno-strokovna publikacija v Sloveniji za področje gerontologije in medgeneracijskega sožitja, je v 22 letih izdajanja objavil 525 daljših člankov, poročil o dobrih praksah, raziskavah in političnih dokumentnih o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji in po svetu ter o tem izdal več deset knjig, med drugim monografijo *Integrirana dolgotrajna oskrba* (2020). Inštitut je avtor in izvajalec sistematičnega modela za usposabljanje in podporo družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem v Sloveniji po izvorni metodi skupinskega socialnega učenja ob lastnih izkušnjah, izkušnjah drugih in sodobnih spoznanjih.

²Firis Imperl d.o.o. je podjetje s četrto stoletno izkušnjo pri izobraževanju kadrov za dolgotrajno oskrbo, pri razvoju konceptov in prostorov oskrbovalnih ustanov, soavtor evropskega sistema kakovosti E-Qualin za področje dolgotrajne oskrbe in druga socialna področja; izdal je več domačih in prevedenih knjig, nekaj let je izdajal revijo o oskrbovanju in socialnem varstvu.

³Konzorcij 17 je pogodbeno združenje okrog 30 občin za vzpostavitev sodobne lokalne integrirane dolgotrajne oskrbe, ki so se leta 2019 povezale med seboj ter z Inštitutom Antona Trstenjaka in izobraževalno-razvojnem podjetjem Firis-Imperl d.o.o. z namenom, da v sodelovanju z vlado RS pridejo do evropskih kohezijskih in domačih virov za vzpostavitev sodobne mreže krajevnih programov za integrirano dolgotrajno oskrbo.

DOBRE REŠITVE PREDLOGA

V predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji so zlasti naslednje dobre rešitve.

- 1. Integrirana in finančno vzdržna nacionalna blagajna** za dolgotrajno oskrbo s primerljivim deležem BDP za ta namen, kakor ga imajo evropske države, ki imajo sodobni zakon o dolgotrajni oskrbi že dlje časa v veljavi. Nov zavarovalni prispevek (nemška izkušnja od leta 1995) skupaj z državnim proračunom je enakovredna alternativa kakor napajanje blagajne za dolgotrajno oskrbo iz davka (avstrijska izkušnja) – bistveni pogoj za vzpostavitev in razvoj tega sodobnega sistema socialne varnosti so zadostna namenska javna solidarnostna sredstva za ta namen. Odločitev za novo finančno obremenitev je neprijetna za politiko, za delodajalce, za zaposlene in upokojujence, vendar je neizbežna nuja. Dosedanje odlašanje je vzrok, da pri tem zaostajamo za drugimi v Evropi, se dušimo v pomanjkanju oskrbovalnih možnosti, imamo toliko starih ljudi in njihovih svojcev prepuščenih samim sebi in so naši domovi ob še taki prizadevnosti v skoraj nemogočem položaju.
- 2. Predlog delno odpira vrata lokalnim skupnostim za samoorganizacijo celotne sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe.** S tem popravlja usodno razvojno napako dosedanjega sistema institucionalne oskrbe v Sloveniji. Občina ali mesto s soseskami je edini ustrezni nosilec celovite mreže za oskrbo svojih občanov, ki so pri opravljanju vsakdanjih opravil odvisni od pomoči drugih. V EU mora vsaka država poskrbeti za svoj nacionalni sistem dolgotrajne oskrbe, ki ga EU podpira s skupnimi sredstvi in širjenjem dobrih praks. Države, ki uspešno razvijajo ta sistem, imajo njegovo organizacijo deregulirano na lokalno raven, podobno kakor otroško varstvo, komunalno in druge temeljne skupne potrebe prebivalcev. Države pa so prevzele naslednje naloge, ki jih ne more opravljati nihče drug: vzpostavitev sodobnega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe, zagotavljanje stabilno sestavljenih finančnih virov, da je dolgotrajna oskrba enakopravno dostopna vsakemu državljanu, določanje minimalnih kriterijev kakovosti oskrbe, vodenje učinkovite kontrole nad njenim izvajanjem ter skrb za razvoj oskrbovalnega sistema in mreže programov. Pri lokalni mreži oskrbovalnih programov je institucionalna nastanitev za krajanke, ki to potrebujejo, strokovno središče celotne oskrbe, pri kateri večinski delež poteka na domu in tvori razbremenilno pomoč družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem. Zaposleni strokovnjaki v majhnem krajevem »domu« so s svojim znanjem tudi jedro ozaveščanja vseh krajanov o zdravem staranju in sodobni dolgotrajni oskrbi. Pri dejanskem prenosu organiziranja oskrbe iz države na občine so pri predlogu zakona nujne dopolnitve, da se bo dereguliran sistem lahko razvijal v praksi.

3. **Osebna izbira upravičenca med pravicami iz tega zavarovanja** med oskrbo na domu, denarnim prejemkom, zaposlitvijo oskrbovalca družinskega člana v 4. in 5. kategoriji oskrbe ter institucionalno oskrbo je rešitev po meri potreb in zahtev sodobnega človeka ter v skladu z dobrimi praksami evropskih držav.

4. **Usmeritev razvoja v sinergično integracijo formalne in neformalne oskrbe**, ki jo predlog deloma, vendar ne dovolj sistematično uvaja, je nujna že ob dejstvu, da 75 % oskrbovancev oskrbujejo neformalni družinski oskrbovalci; vsi evropski zakoni o dolgotrajni oskrbi vključujejo neformalno oskrbo v sistem. Usposabljanje in razbremenilna pomoč neformalnim oskrbovalcem se kažeta kot najobetavnejši način za reševanje problema kadrovske vzdržnosti v dolgotrajni oskrbi. S prednostno širitvijo oskrbe na domu, z denarnim prejemkom ter z uvedbo zaposlenega oskrbovalca družinskega člana uvaja predlog zakona pomembne oblike razbremenilne pomoči neformalnim oskrbovalcem. Pri njihovem usposabljanju in strokovni pomoči pa so nujna dopolnila, da bo dejansko dosegal svoj namen v tej bistveni točki razvoja sodobne integrirane oskrbe.

PREDLOGI ZA NUJNO POTREBNE DOPOLNITVE

1. Med upravičene storitve je nujno vključiti psihosocialno pomoč. Ta obsega:

1. pomoč na področju komunikacije,
2. pomoč pri obvladovanju čustev,
3. pomoč pri duševnih in duhovnih stiskah ter težavah,
4. pomoč pri obvladovanju in preprečevanju tveganih situacij,
5. pomoč pri orientaciji,
6. pomoč na področju osebnega aktiviranja, ki je primerno glede na človekove zmožnosti in potrebe,
7. kognitivno spodbujajoče ukrepe,
8. navezovanje in vzdrževanje pristnih in zaupnih odnosov,
9. prisotnost.

Utemeljitev

Psihosocialna pomoč je bistvena storitev sodobnih sistemov dolgotrajne oskrbe v Evropi, je tudi sestavina našega sedanjega javnega sistema oskrbe. Te storitev ima nepogrešljivo vlogo na več nivojih.

- Je mehanizem v sistemu, ki pri vsakem oskrbovalnem opravilu usmerja oskrbovalce, da svojo storitev povezujejo s človeškim odnosom. Odnosna oskrba je današnje razvojna usmeritev v dolgotrajni oskrbi. Pristen človeški stik je enako pomembna psihosocialna potreba človeka v oskrbi, kakor hranjenje, gibanje, higiena in druge v predlogu zakona naštetе storitve.
- Zgoraj navedene sestavine psihosocialne pomoči so odločilna storitev pri oskrbi ljudi z demenco, ki tvorijo čedalje večji del oskrbovanja v ustanovah in na domu. Kakovost oskrbe oseb z demenco je odvisna od učinkovitih sodobnih metod (npr. validacije), pogoj za njihovo uporabo pa je sistemska vključenost psihosocialne pomoči med storitvami oskrbe. Enako odločilna kakor pri demenci je psihosocialna pomoč tudi pri paliativni oskrbi v terminalnem obdobju, ki je nujni sestavni del vsake institucionalne oskrbe, oskrbe na domu in domače oskrbe. V Sloveniji še niso povsem uvedeni paliativni timi (zlasti mobilni), nerešeno je uvajanje sodobnih hospicov; njihov razvoj je vsebinsko in cenovno ugoden v okviru dolgotrajne oskrbe v ustanovah.
- V zakonu o dolgotrajni oskrbi sistemizirana psihosocialna pomoč je tudi glavni mehanizem za integracijo zdravstvene nege in socialne oskrbe. Predlagatelj zakona je bil konkretnější in natančnejši pri formulacijah zdravstvenih vidikov oskrbe kakor pri psihosocialnih vidikih. Sodobni sistemi in zakoni o dolgotrajni oskrbi po evropskih državah temeljijo na enakovrednosti in integraciji zdravstvene nege in socialne oskrbe; prevladovanje enega nad drugim usodno ovira kakovost oskrbe in razvoj oskrbovalnega sistema. Dosedanji predlogi zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji niso bili zmožni razvijati ta nujni sodobni sistem socialne varnosti prav zaradi nezadostne povezanosti zdravstvenih in socialnih vidikov oskrbe.

2. Strokovna opora in koordinacija večinske neformalne oskrbe v javnem sistemu z uvedbo lokalnega koordinatorja neformalne oskrbe.

Da bo zakon učinkovit pri krepitvi prevladujoče neformalne oskrbe in pri njenem povezovanju s formalno oskrbo, je potrebno predlog zakona dopolniti z naslednjimi rešitvami:

- 1. usposabljanje in strokovna pomoč neformalnim oskrbovalcem,**
- 2. krepitev oskrbovalnega prostovoljstva,**
- 3. za izvajanje obeh nalog zagotoviti lokalnega koordinatorja neformalne oskrbe.**

Utemeljitev

Neformalni oskrbovalci so v pretežni večini družinski člani oskrbovanca. V Sloveniji še vedno opravljajo sorazmerno veliko oskrbovalne pomoči tudi sosedje, ki so bili pomembni v tradiciji, danes njihovo vlogo deloma prevzemajo prostovoljci.

Predlog zakona predpostavlja naslednje skupine neformalnih oskrbovalcev:

- družinski in drugi neformalni oskrbovalci so edini oskrbovalci tiste skupine upravičencev, ki izbere denarni prejemek; ta bo za sistem bistveno cenejši, kakor če bi ti upravičenci izbrali oskrbo na domu ali v ustanovi (znaša le 26,2 %), za učinkovitost oskrbe pa ti oskrbovalci potrebujejo strokovno oporo s strani sistema;
- družinski in drugi neformalni oskrbovalci so edini oskrbovalci tistih, ki že potrebujejo oskrbo, a so še pod pragom upravičenosti iz zavarovanja – usposabljanje teh družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev je najučinkovitejša preventiva pred nastopom večje potrebe po javni pomoči;
- zaposleni oskrbovalci družinskega člana v dveh najtežjih kategorijah odvisnosti od pomoči so po načelu enakopravnosti enako upravičeni do strokovne pomoči in koordinacije kakor poklicni oskrbovalci v ustanovah in na domu;
- svojci tistih, ki prejemajo pomoč na domu, ostajajo večinski oskrbovalci teh upravičencev, njihovo kakovostno neformalno oskrbovanje tvori komplementarno celoto z organizirano oskrbo na domu; ker jih oskrbovalec na domu ob izvajanju storitev nima časa usposabljati za smiselno oskrbovanje in za to ni kompetenten, je služba lokalnega koordinatorja za neformalne oskrbovalce potrebna tudi zanje.

Lokalni koordinator neformalne oskrbe v javnem sistemu zagotavlja za vse te skupine usposabljanje, organiziranje na principu samopomoči in koordinacijo s formalno oskrbo. S tem je v sistem vključen mehanizem, ki dosega naslednje cilje: večjo učinkovitost poklicne oskrbe na domu; učinkovitost denarnega prejema za oskrbovanje, da lahko domači čim bolje in čim dlje oskrbujejo svoje družinske člane, s čimer doprinesejo nenadomestljiv delež k humanosti oskrbe in razbremenijo javno blagajno. Zgoraj navedeno delo lokalnega koordinatorja je tudi učinkovit mehanizem za preprečevanje nasilja, zanemarjanja in zlorab starih ljudi s strani bližnjih.

Druga glavna veja neformalnih oskrbovalcev so prostovoljci, ki nadomeščajo tradicionalno sosedsko pomoč. Tu so mišljeni **oskrbovalni prostovoljci**, ki pomagajo pri oskrbi v oskrbovalnih programih javne oskrbovalne mreže, medtem ko so veliko bolj razširjeni prostovoljci za zdravo in kakovostno staranje, kar je preventiva pred nepotrebno odvisnostjo od tuje pomoči. Ob pešanju tradicionalne sosedske pomoči in možnosti družine za oskrbovanje sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe sistematično motivirajo in usposabljujejo oskrbovalne prostovoljce, organizacijsko koordinirajo njihovo sodelovanje v oskrbovalnih programih, skrbijo za krepitev njihove prostovoljske kondicije ter jih za večje prostovoljske vloške nagradujejo. Nemški zakon o dolgotrajni oskrbi, po katerem slovenski predlog zakona povzema dobre rešitve, je z novelo leta 2008 sistematično uvedel vse te dejavnosti za oskrbovalne prostovoljce; poleg usposabljanja in organizacijske koordinacije dobi oskrbovalni prostovoljec za 40 in več ur mesečnega prostovoljskega dela v organizirani oskrbi 240 EUR mesečne nagrade. Sistematična uvedba oskrbovalnih prostovoljcev je sistemu dolgotrajne oskrbe v Nemčiji

dvignila kakovost, podobno kakor jo je v naših domovih civilno služenje vojaškega roka po osamosvojitvi Slovenije. Lokalni koordinator nudi strokovno pomoč tudi tej veji neformalnih oskrbovalcev.

3. Omogočiti občinam dejansko organiziranje lokalne mreže sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe za svoje občane ter vzpostaviti enakopravno dostopnost do oskrbovanja vsem državljanom.

Predlog zakona z možnostjo ustanavljanja bivalnih enot tipa A deloma širi pristojnost občin za dolgotrajno oskrbo občanov, medtem ko bi sedanji domovi glede na njihovo število postelj ostali v upravi države. Državnega upravljanja z domovi ne potrjujejo prakse v tujini niti ne naša slaba dosedanja izkušnja. Poleg tega ostajajo neenakopravni državljani tistih dveh tretjin občin, ki sedaj nimajo doma za stare ljudi niti stvarne možnosti za to investicijo, s tem pa tudi za vzpostavitev sodobne socialne mreže integrirane lokalne dolgotrajne oskrbe ne.

Predlog zakona je treba dopolniti z definiranjem odgovornosti države, da bodo vse slovenske občine in mesta dejansko lahko enakopravno vzpostavile in razvijale svoje lokalne mreže integrirane dolgotrajne oskrbe za svoje občane z manjšimi ali večjimi domovi na čelu. Investicije in delovanje lokalne oskrbovalne mreže mora zagotavljati država vsem lokalnim skupnostim enakopravno iz državnih in EU virov, enako kakor zagotavlja vsem občanom enakopravno izbiro upravičenih storitev dolgotrajne oskrbe. Pri decentralizaciji upravljanja dolgotrajne oskrbe se vzpostavi varovalka, da država začasno poseže v to nalogo v primeru, če kaka občina ali mesto ne poskrbi ustrezno za organizacijo dolgotrajne oskrbe. Brez zagotovitve dejanske kompetentnosti in dejanske izvedbene možnosti vsem lokalnim skupnostim se bo še naprej dogajalo sedanje sistemsko trpinčenje s tem, da se morajo najbolj krhki in pomoči bližnjih potrebni občani iz tistih lokalnih skupnosti, ki nimajo institucionalne nastanitve, seliti kot begunci v druge kraje in celo na Hrvaško.

Smiselna rešitev je, da domovi, ki so v predlogu opredeljeni kot tipa A in B, postanejo ne glede na število postelj lokalni domovi občin in mest pod okriljem MDDSZ. Domovi tipa C naj bi bili pokrajinski negovalni domovi, opredeljeni po najzahtevnejši zdravstveni indikaciji in organizirani po zdravstvenih regijah pod okriljem MZ. Z vidika rehabilitacije po poškodbah in boleznih ljudi v dolgotrajni oskrbi se v evropskih sistemih zelo obnesejo rehabilitacijske bolnišnice ali njihovi oddelki po pokrajinah. Te so učinkovit prehod v domačo ali institucionalno oskrbo: po zdravljenju starega človeka zaradi poškodbe ali bolezni ga z intenzivno rehabilitacijo v trajanju do enega meseca rehabilitirajo ter njega in njegove svojce uvedejo v nadaljevanje rehabilitacije v domačem okolju.

4. Poenostaviti ali odpraviti zaviralni centralistični sistem koncesij za dolgotrajno oskrbo.

Ob osebni upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe, ki je objektivno regulirana s sodobnim ocenjevalnim orodjem, povzetem po preizkušenem in dodelanem iz Nemčije, postaja nepotrebno in škodljivo podvajanje dovoljenja za delo z administrativno zapletenim sistemom državnega razpisovanja

in podeljevanja koncesij. Ta centralistični mehanizem je že doslej preprečeval lokalnim skupnostim prevzemati odgovornost za dolgotrajno oskrbo. V novem zakonu bi bil usodna ovira za razvoj programov v lokalni skupnosti. Zgovorno je tudi dejstvo, da ga sodobni evropski sistemi za dolgotrajno oskrbo ne poznajo.

5. Možnost postopnega uvajanja zakona s pilotnimi projekti.

Ob sedanjih finančnih zagatah države in prebivalcev (covid-19, nizke plače, obremenjenost delodajalcev s prispevki ...) bi bilo smiselno zakona o dolgotrajni oskrbi uveljavljati postopno in v daljšem časovnem obdobju, kakor je predviden v predlogu zakona. S tem bi bila omiljena nova obremenitev z zavarovanjem ali druga analogna obremenitev (davek), lažje bi bilo iskanje skupnih EU virov za investicije in vzpostavljanje krajevne oskrbovalne mreže. S strokovnega vidika pa so odločilni razlog za to zahtevnejše novosti zakona (prehod na lokalno odgovornost, uvajanje lokalnih koordinatorjev neformalne oskrbe), ki potrebujejo več usposabljanja in vzpostavljanja infrastrukture. Njihovo uvajanje je učinkovito s pilotnim preizkušanjem novih rešitev v različnih lokalnih okoljih, kakor je to bilo pri pilotih za preizkušnje ocenjevalnega orodja v pripravi tega predloga zakona. Polno uvajanje celotnega novega sistema po zakonu o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji bi le lahko raztegnilo na štiri do pet let.

Jezikovna opomba.

Namesto **dnevna opravila** je jezikovno pravilnejši strokovni izraz **vsakdanja opravila** (dnevno je nasprotje nočnega, vsakdanje pa je redna potreba vsak dan).