

Podpora neformálne opatrovujúcich osôb ako verejný záujem

Kvetoslava Repková¹

Systematická a dlhodobá starostlivosť o ľudí odkázaných z rozličných dôvodov na pomoc inej osoby sa tradične zvykne spájať s rodinou, blízkymi osobami a ich záväzkami s jej zabezpečením. Podľa M. Andersona, K. Parent „neformálni poskytovatelia starostlivosti sú chrbtovou kosťou starostlivosti poskytovanej v domácom prostredí. Poskytujú neplatenú starostlivosť rodinným príslušníkom a priateľom, bez ktorej by verejný systém nemohol efektívne fungovať“ (2000, s. 4). Téma sa v súčasnosti nevyužíva len na konštatovanie tejto skutočnosti ako niečoho samozrejmeho, čo si nezaslужuje osobitnú pozornosť, ale aj na mobilizovanie úsilia o uznanie takejto starostlivosti ako legitímnej súčasť sektora starostlivosti, ktorá si zasluhuje hľadanie rozličných foriem podpory tých, ktorí ju zabezpečujú. V článku predstavíme vybrané nástroje podpory neformálnych opatrovateľov a opatrovateliek ako agendy verejného záujmu. Osobitnú pozornosť budeme venovať Európskej charte rodinných opatrovateľov/liek, ktorú využijeme ako referenčný rámec pre analýzu najnovších sociálno-politických opatrení prijatých na Slovensku v tejto oblasti. Naším primárnym záujmom nie je analyzovať situáciu rodinných príslušníkov, príp. iných neformálnych poskytovateľov/liek starostlivosti, ktorí zabezpečujú systematickú starostlivosť o najmenšie deti (do troch, príp. šiestich rokov). Ide nám skôr o situácie opatrovania starších detí, mladých ľudí, dospelých alebo starších členov rodiny, ktorí sú na starostlivosť odkázaní z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia alebo vyššieho veku vedúceho k poklesu funkčných schopností a samostatnosti v sebaobsluže. Táto osobná doména starostlivosti nepatrila doposiaľ k tradičným oblastiam výskumu, v súvislosti s novými prioritami sociálnej politiky v európskom i národnom meradle však v ňom nadobúda stále pevnejšie zakotvenie.

1. Východisková terminológia

1.1 Neformálna a rodinná starostlivosť, neformálni a rodinní opatrovatelia/lky

Do základného terminologického portfólia témy patria najmä pojmy starostlivosť, formálna a neformálna starostlivosť, dlhodobá starostlivosť, formálny a neformálny opatrovateľ/lka, rodinný opatrovateľ/lka. Podrobne sme sa im venovali na inom mieste (napr. Repková, 2007; Brichtová, Repková, 2009). Pre obmedzený rozsah článku sa sústredíme bližšie na pojmy neformálna starostlivosť/neformálny opatrovateľ/lka a rodinná starostlivosť/rodinný opatrovateľ/lka.

V európskom diskurze neexistuje jednotné (spoločne zdieľané) vymedzenie týchto pojmov.² Odborníci OECD v glosári pojmov dlhohodobej starostlivosti vymedzujú neformálnu starostlivosť (informal care) ako „starostlivosť, ktorú poskytujú neformálni poskytovatelia (informal carers) ako manželka a partneri, iní členovia domácnosti a rodiny, priatelia, susedia a iní, ktorí zvyčajne, ale nie nevyhnutne, už majú s osobou, ktorej poskytujú starostlivosť, existujúce sociálne vzťahy. Neformálna starostlivosť je zvyčajne poskytovaná doma a je typicky neplatená“ (Long-Term Care, 2005, s. 17). H. Rothgang, K. Engelke (2009) vymedzujú neformálnu starostlivosť ako takú, „ktorá je vykonávaná neformálnymi a predovšetkým neplatenými opatrovateľmi/lkami, napr. opatrovateľmi/lkami, ktorí opatrovanie nevykonávajú ako zamestnanie (napr. členovia rodiny alebo priatelia)“. (2009, s. 1). M. Anderson, K. Parent (2000) pre neformálnych opatrovateľov/lky (informal caregivers) používajú alternatívne pomenovanie rodinní opatrovatelia/lky (family caregivers), primárni opatrovatelia/lky (primarely caregivers), prirodzení opatrovatelia/lky (natural caregivers).

V najnovších európskych projektových iniciatívach v tejto oblasti už zaznamenávame ambíciu osobitne špecifikovať pojem rodinný opatrovateľ/lka (family carer; family caregiver). Európska charta rodinných opatrovateľov/liek (2007, posledná verzia 2009) definuje *rodinného opatrovateľa/lku* ako „neprofesionálnu osobu, ktorá primárne poskytuje osobe závislej na pomoci čiastočnú alebo úplnú pomoc v bežnom živote v jej prirodzenom prostredí. Riadna starostlivosť sa poskytuje permanentne alebo nie trvalo a môže zahŕňať rozličné formy, osobitne: ošetrovateľskú pomoc, opatrovanie, pomoc pri vzdelávaní a sociálnom živote, pri administratívnych formalitách, koordináciu, permanentný dohľad, psychologickú podporu, komunikáciu, pomoc pri domácich prácach, atď.“ (2009, s. 1). Rozhodujúci je nielen obsah, ale aj rozsah starostlivosti. V rámci európskeho výskumného projektu EUROFAMCARE financovaného v rámci 5. rámcového programu EU sa za rodinnú starostlivosť, ktorá vyžaduje osobitnú pozornosť, považovala starostlivosť alebo podpora príbuzných poskytovaná odkázanej osobe *minimálne 4 hodiny týždenne* (Döhner, Kofahl, <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/>).

V rámci slovenského legislatívneho prostredia neexistuje pojem neformálny alebo rodinný opatrovateľ/opatrovatelka.³ Legislatívne sú k vyššie uvedenému chápaniu najbližšie situácie, keď opatrovanie poskytuje *fyzická osoba opatrojúca občana s ťažkým zdravotným postihnutím odkázaného na opatrovanie* (na účely poskytovania peňažného príspevku na opatrovanie) alebo *osobný asistent/tka z okruhu blízkych osôb* podľa zákonom presne stanovených podmienok (na účely poskytovania peňažného príspevku na osobnú asistenciu). Vo všetkých ostatných prípadoch zabezpe-

čovania opatrovania/asistencie v prirodzenom prostredí odkázanej osoby ide o režim spadajúci do rámca formálnej starostlivosti (keď opatrovateľ/lka poskytuje opatrovanie v rámci platenej opatrovateľskej služby alebo keď osobný asistent/tka z okruhu nie blízkych osôb vykonáva osobnú asistenciu a je za to odmeňovaný/á z prostriedkov peňažného príspevku na osobnú asistenciu poskytovaného odkázanej osobe).

Do 31. decembra 2008, dokedy platil zákon o sociálnej pomoci, tvorili rodinní opatrovatelia/lky úplne špecifickú skupinu, nakoľko len osobám z okruhu blízkych bolo možné poskytovať peňažný príspevok za opatrovanie. Od januára 2009, po nadobudnutí účinnosti nového zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, je možné poskytovať peňažný príspevok aj širšiemu okruhu fyzických osôb, ak s odkázanou osobou zdieľajú spoločnú domácnosť (s ohľadom na túto podmienku možno predpokladať, že iné ako blízke osoby sa budú rekrutovať prevažne z okruhu známych a priateľov). Možno predpokladať, že sa tak časom vytvorí skupina ľudí kombinujúca blízkych a ostatných známych angažujúcich sa v systematickom opatrovaní, ktorá sa v Európe tradične poníma ako skupina neformálnych opatrovateľov/liek. V ďalšom texte budeme jednotne používať pojem neformálni opatrovatelia/lky (ďalej skratka „NO“), aj keď, s ohľadom na prevažujúcu slovenskú skúsenosť, budeme mať primárne na mysli osoby z okruhu blízkych osôb.

1.2 Neformálne opatrovanie a jeho súvislosti vo výskumnej analýze

Presadzujeme tézu o chápaní podpory NO ako agendy verejného záujmu a verejného zdravia, čím máme na mysli súvislosť výkonu systematického opatrovania odká-

zaných členov rodiny so zdravím a celkovým blahobytom NO v jeho komplexnosti. Vychádzame pri nej z predpokladu, že pomocou kvalitných podporných opatrení zameraných na monitoring dopadov systematického opatrovania a následnú tvorbu adekvátnych „pracovných podmienok“ pre jeho výkon, možno predísť, resp. minimalizovať nežiaduce dôsledky opatrovania pre zdravie a životnú situáciu NO.

Viacero odborníkov/čok sa výskumne venovalo dopadom rodinného opatrovania na zdravie a celkovú životnú situáciu tejto skupiny ľudí. Pochobradsky a kol. (2005) skúmali hodnotenie negatívnych vplyvov opatrovania člena rodiny samotnými NO. Z 1151 respondentov/tiek iba necelých 31 % uviedlo, že nemá v súvislosti s opatrovaním žiadne zdravotné problémy. Na druhej strane, takmer polovica (47,5 %) reportovala problémy s chrbticou, plecami a krkom (36,9 %) či inú fyzickú záťaž (14 %). Ešte výraznejšie ako somatické problémy uvádzali respondenti/ky výskumu časový stres spojený so zabezpečením opatrovania (58,6 %), či finančné záväzky s ním súvisiace (22,3 %). Napokon sa skúmala emocionálna záťaž spojená s opatrovaním. Len 19 % respondentov/tiek uviedlo, že ju nepociťuje, ale až takmer polovicu (49,5 %) trápi prílišná zodpovednosť spojená s opatrovaním, pocity nadmerného preťaženia (29 %), beznádeje (18,4 %), rodinných problémov (18 %) či izolácie (17,8 %) (in Ruppe, 2009). V podmienkach Slovenska sa podobne zameranému skúmaniu situácie NO, osobitne rodinných príslušníkov – opatrovateľov/liek, venovali E. Pavlíková, A. Kondášová (2001). V ich prieskume len 18 % z 298 opovedajúcich respondentov/tiek uviedlo, že sa zdravotne cíti dobre. Naopak 48 % malo nejaké zdravotné problémy a 34 % uviedlo vážne zdravotné problémy. Lepšiu zdravotnú kondíciu pritom uvádzali vysokoškolsky vzdelaní NO, najhoršiu NO so základným vzdelaním. Podľa skúseností respondentov/tiek prítomnosť zdravotne postihnutého člena v podmienkach slovenských rodín je priveľkým bremenom, znamenajúcim obmedzovanie vlastných aktivít, koníčkov a kontaktov, nedostatok času na ostatných členov rodiny, nemožnosť zlepšiť si finančnú situáciu a preťaženosť vedúcu k napätiu vo vzťahoch.

Zabezpečovaniu systematickej starostlivosti vlastnou rodinou sa venovali aj iné výskumy. B. Bodnárová a kol. (2005) zistili, že až 87 % respondentov/tiek zapojených do rodinnej starostlivosti o odkázaného člena je vedených pocitom povinnosti a záväzku a takmer polovica (46,3 %) osobne zabezpečuje starostlivosť z dôvodu, že nikto iný nie je k dispozícii. V cca 70 % prípadov pritom išlo o starostlivosť poskytovanú dlhšiu dobu (od 1–10 rokov) s najvyšším zastúpením starostlivosti v dĺžke 3–5 rokov (28,6 %). Aj v našom výskume (Repková, 2006) zameranom na životné podmienky rodín so zdravotne postihnutým členom poskytovali respondentom/tkám s ťažkým zdravotným postihnutím pomoc pri bežných denných činnostiach najčastejšie príbuzní (takmer 70 %).

V otázkach zabezpečenia pomoci pri bežných denných činnostiach vyjadrovali respondenti/ky najvyššiu mieru spokojnosti (pre vyše 80 % z nich je uspokojovanie potrieb v oblasti starostlivosti inou osobou úplne alebo skôr vyhovujúce a najčastejšie stabilizované), na rozdiel napr. od celkovej ekonomickej situácie, ktorú považujú za posledných 5 rokoch buď ako nezmenenú (42,3 %) alebo zhoršenú (47 %). Vysoké očakávania odkázaných osôb v oblasti rodinnej starostlivosti potvrdil aj Špeciálny Eurobarometer (2007) k problematike zdravotnej a dlhodobej starostlivosti v EU, podľa výsledkov ktorého až 68 % Slovákov/veniek by v prípade, že by potrebovali pomoc inej osoby v bežných denných situáciách, uprednostnilo pomoc blízkeho vo svojom vlastnom dome (priemerne v EU by takúto formu uprednostnilo len 45 % opýtaných). Od profesionálnych pracovníkov/čok by ju očakávalo len 10 % respondentov/tiek (priemerne v Európe 23 %).

Zabezpečovanie starostlivosti blízkymi osobami má aj významné ekonomické súvislosti a vplyv na ekonomický blahobyt NO. Je známou skutočnosťou, že plnenie rodinných povinností sa vníma všeobecne ako komplikácia pre výkon práce a profesionálnu kariéru. Z reprezentatívneho výskumu A. Kotvanovej (2007) vyplynulo, že dospelá populácia na Slovensku často spája materské povinnosti s diskriminačnými praktikami zamestnávateľov pri prijímaní a prepúšťaní zo zamestnania (46,4 % respondentov/tiek) a s menšími šancami získať prácu v prípade, že rodič sám vychováva dieťa (56,1 % respondentov/tiek). Existuje však aj opačná súvislosť opatrovania a zamestnania. Naš posledný prieskum ukázal, že takmer polovica (45 %) všetkých poberateľov/liek peňažného príspevku za/na⁵ opatrovanie začala poskytovať systematickú starostlivosť o blízkeho v situácii vlastnej nezamestnanosti (osobitne v prípade mužov). Na druhej strane, väčšina situácií ukončenia opatrovania blízkymi nie je spojená s faktorom nájdenia si zamestnania, ale s prirodzenými dôvodmi (najmä pre úmrtie opatrovanej osoby). Ak zoberieme do úvahy, že takmer polovica (47 %) opatrovateľov/liek je vo vekovej kategórii 51–64 rokov, t.j. v poslednej dekáde produktívneho veku, možno v prípade ukončenia opatrovania u významnej časti z nich očakávať sťažené podmienky návratu na trh práce (osobitne v súčasnosti v súvislosti s dopadmi ekonomickej a hospodárskej krízy majúcej vplyv na pracovné miesta a zamestnanosť). Len minimálny počet NO využíva v súčasnosti možnosť popri opatrovaní zároveň pracovať (len cca 2 %), čím sa devaluje ich vzdelanostný a profesionálny kapitál. Podľa prieskumu J. Ladovičovej pritom z 500 rodinných opatrovateľov/liek, poberajúcich peňažný príspevok za opatrovanie, malo 66 % úplne stredné vzdelanie s maturitou alebo vysokoškolské vzdelanie. Všetky uvedené, a samozrejme mnohé iné fakty (zdravotná záťaž, emocionálna záťaž, nedostatok času na seba a vlastné záujmy, ekonomická závislosť), formujú z otázky podpory NO legitímnu a závažnú agendu, ktorá

našla svoje zakotvenie aj v európskej i domácej sociálnej politike.

2. Podpora neformálnych opatrovateľov/liek ako verejný záujem – európsky prístup

2.1 Európske politiky - všeobecne

Formovanie cielených politík v oblasti podpory NO ako verejného záujmu našlo svoje koncentrované vyjadrenie vo viacerých významných dokumentoch koordinujúcich obsah politík v sektore starostlivosti o odkázaných ľudí. Prikladmo uvádzame:

- schválenie *Regionálnej stratégie naplnenia Madridského akčného plánu pre starostlivosť* (prijatá v septembri 2002 v Berlíne UNECE ministerskou konferenciou zameranou na otázky starostlivosti), v rámci ktorej sú v jednotlivých záväzkoch (najmä č. 8) formulované úlohy v oblasti uznania rodinného opatrovania a postavenia rodinných opatrovateľov/liek vo svete práce so založením práv v oblasti sociálneho poistenia a ochrany pred rizikami sociálnymi situáciami (napr. invaliditou alebo starobou), osobitne u žien, ktoré zabezpečujú väčšinu úkonov dlhodobej starostlivosti (Regional, 2002),
- spracovanie *Národných správ o stratégiách sociálnej ochrany a sociálnej inklúzie* v rámci uplatňovania *Otvorenej metódy koordinácie*, ktoré majú od roku 2006 svoju obligatórnu časť zameranú aj na otázky zdravotnej a dlhodobej starostlivosti. Vychádza sa v nich zo záväzku členských štátov poskytovať prístupnú, kvalitnú a udržateľnú zdravotnú a dlhodobú starostlivosť, pričom opatrenia neformálnej starostlivosti sa považujú za jeden z kľúčových faktorov udržateľnosti celého systému (Long - Term Care in the EU, bod 3.3.),
- realizácia a výstupy európskeho projektu EUROFAMCARE financovaného Európskou úniou v rámci 5. rámcového programu, ktorý významne prispel k tematizácii a konceptualizácii *agendy podpory rodinných opatrovateľov/liek* v rámci chápania rodinnej starostlivosti a starostlivosti o odkázaných členov ako verejného záujmu (uvedené aj v prácach Munday, 2003; Litske, 2006). Na základe projektu realizovaného v 23 európskych krajinách bol formulovaný návrh *Európskej charty rodinných opatrovateľov/liek* (Coface Handicap, 2007, posledná revízia 2009) s cieľom zosúladiť sociálno-politické zámery podpory ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodín.

V ďalšom texte sa budeme bližšie venovať tomuto dokumentu ako referenčnému rámcu pre analýzu politík a opatrení v oblasti podpory NO v podmienkach Slovenska.

2.2. Európska charta rodinných opatrovateľov/liek (European Charter for Family Carers; ďalej „ECHRO“)

Východiská

Charta implementuje výsledky projektu „Assistance to Family Carers“ (Pomoc

rodinným opatrovateľom/ľkám) realizovaného v rokoch 2005–2006 vybranými členskými organizáciami COFACE-Handicap (Konfederácie rodinných organizácií v Európskej únii). Text Charty získal 19. marca 2009 plnú podporu administratívneho výboru konfederácie. Vychádza sa v ňom zo skutočnosti, že odpoveď verejných politík na otázku závislosti ľudí na pomoc iných z dôvodu zdravotného postihnutia, choroby, veku, úrazu, atď. je v súčasnosti vo väčšine európskych krajín neadekvátna alebo úplne chýbajúca. Tento nedostatok sa potom nahrádza starostlivosťou známych a rodiny, prevažne žien. Rodinná solidarita ale nemôže za žiadnych okolností pri poskytovaní potrebnej pomoci v živote ľudí odkázaných na pomoc iných pri bežných denných činnostiach plne nahradiť úlohy štátnych a verejných autorít. Kľúčovou tézou preto je *uznanie významu podpory rodinných opatrovateľov/liek, pomocou ktorej je možné udržať a/alebo zlepšiť kvalitu života ako odkázaných osôb, tak tých, ktorí im poskytujú starostlivosť*. Cieľom takéhoto uznania je ochrana kvality života rodín cestou zabezpečenia fyzického a psychického zdravia opatrovateľov/liek; ochrana normálnych rodinných vzťahov medzi rodičmi a deťmi alebo medzi partnermi; prevencia prepadu do stavu chudoby; umožnenie zosúladenia práce a rodiny/ opatrovateľských záväzkov; ochrana práv každého člena rodiny. Viac informácií na adrese: www.coface-eu.org.

Oblasti podpory v rámci ECHRO

● **Právo výberu rodinných opatrovateľov /liek**
Odkázané osoby by mali mať právo vybrať si osobu, ktorá im bude poskytovať starostlivosť, recipročne by však mali mať aj rodinní príslušníci právo výberu pri naplňaní roly súvisiacej so starostlivosťou buď formou plnej alebo čiastočnej starostlivosti tak, aby mali možnosť zosúladať svoje opatrovateľské a pracovné úlohy. Výber by mal byť slobodný, informovaný a kedykoľvek „otvorený“ k zmene.

● Národná solidarita

Fakt, že sa rodina rozhodla pre zabezpečenie starostlivosti formou blízkej osoby, by v žiadnom prípade nemal znamenať, že verejné politiky sa zbavia povinností v oblasti podpory opatrovaných i opatrujúcich osôb. Táto by mala vychádzať z uznania ich sociálnych práv a práv na všetky formy sociálnej podpory.

● Rodinná solidarita

Uznáva sa, že rodinné prostredie je najlepším prostredím pre uspokojovanie potrieb závislých osôb. Solidarita v rámci rodiny by mala byť komplementárna s verejnou solidaritou.

● Status/miesto rodinných opatrovateľov/liek v zdravotnom systéme

Rodinní opatrovatelia/ľky by mali byť chránení v zdravotných a sociálnych politikách. Tým by sa „formalizovala“ ich pozícia v systéme opatrovania. Majú mať právo benefitovať z rozličných programov a sietí, ktoré poskytujú morálnu a psychologickú podporu v prípade, že je potrebná.

● Oficiálny status rodinného opatrovateľa/ľky

Rodinní opatrovatelia/ľky by mali mať právo na princípe rovnakého zaobchádzania na rozličné formy podpory tak, aby mohli pomáhať blízkym odkázaným osobám v ich bežnom živote. Podpora by sa mala týkať oblastí:

- zamestnanosti: flexibilný pracovný čas, dovolenka, podpora pri návrate do zamestnania, zdravotná a sociálna ochrana,
- univerzálneho prístupu: finančná kompenzácia v oblasti dopravy, bývania, kultúry, komunikácie, atď.,
- dôchodkových otázok: cez ich oficiálne uznanie v role opatrujúcich osôb,
- oficiálneho uznania ich skúseností v role opatrujúcich osôb.

● Kvalita života

Opatrujúce aj opatrované osoby sú vzájomne závislé. Preto je nevyhnutné prijímať preventívne opatrenia verejnej politiky, ktoré by zabránili vyčerpaniu, chorobám, pracovnému preťaženiu a umožňovali by rodinným opatrovateľom/ľkám uspokojovať ich osobné potreby.

● Právo na oddych

Nevyhnutnou potrebou pre opatrujúce osoby je podpora, dodatočná pomoc v núdznych situáciách, poskytovanie náhradných sociálnych služieb v rozličných fázach opatrovania v závislosti od potrieb (na účely dovolenky, oddychu, zo zdravotných dôvodov, atď.).

● Informácie/tréning

Opatrujúce osoby by mali byť informované o ich právach a povinnostiach. Mali by mať prístup ku všetkým informáciám, tréningovým programom, ktoré by mohli zlepšiť výkon ich opatrovateľských úloh. Tréningové systémy by mali organizovať miestne autority v spolupráci s reprezentatívnymi inštitúciami osôb so zdravotným postihnutím a ich rodín.

● Hodnotenie

Hodnotenie starostlivosti by malo byť kontinuálne, a to ako zo strany opatrovaných, tak opatrujúcich osôb. Hodnotenie by malo napomáhať zabezpečovať kvalitu starostlivosti a formulovať potrebné odporúčania. Vychádza sa z toho, že opatrujúce i opatrované osoby vedia najlepšie identifikovať svoje potreby, preto musia byť v procese hodnotenia zastúpené osobne, príp. osobou, ktorú si sami vyberú.

3. Podpora neformálnych opatrujúcich osôb ako verejný záujem – opatrenia na Slovensku

3.1 Metodologická poznámka

Základnou misiou koordinovania politik na akomkoľvek úseku (agende) a na akejkoľvek úrovni (svetová, európska, národná, regionálna, lokálna) je vytvorenie základných rámcov pre posudzovanie vlastných politik a ich pokroku v čase a na šírenie dobrých praktík v sledovanej oblasti. Preto sme privítali formulovanie ECHRO, ktorá môže poslúžiť ako základný referenčný rámec na posudzovanie prítomnosti a kva-

lity opatrení smerovaných do podpory neformálnych, osobitne rodinných opatrujúcich osôb ako verejného záujmu.

3.2 Oblasti podpory

Oficiálny status rodinných opatrovateľov/liek a zabezpečenie ich príjmu

Finančná podpora rodinných opatrovateľov/liek formou sociálnej dávky ako odmeny za poskytovanú starostlivosť má v podmienkach Slovenska svoju tradíciu. Zákom č. 100/1988 Zb. o sociálnom zabezpečení v znení neskorších predpisov a jeho vykonávacou vyhláškou č. 151/1988 Zb. v znení neskorších predpisov sa zaviedol tzv. príspevok pri starostlivosti o blízku osobu, ktorý sa stal základom peňažného príspevku za opatrovanie upraveného zákonom č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov a súčasného peňažného príspevku na opatrovanie upraveného zákonom č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Peňažný príspevok má charakter sociálnej dávky, je príjmovovo testovaný (t.j. nemá univerzálnu povahu), jedine v prípade, ak opatruje poberateľ/ľka dôchodkovej dávky, poskytuje sa v paušálnej výške. Je určený na situácie najvyššieho rozsahu odkázanosti na pomoc inej osoby (podľa novej legislatívy stanovenej ako minimálne 8 hodín potrebnej starostlivosti denne), ktorú zabezpečujú nielen blízki, ale aj iné osoby zdieľajúce s odkázanou osobou spoločnú domácnosť. Rodinné opatrovanie tohto druhu je „umiestnené“ medzi riadny trh práce, formálne opatrovanie (napr. formou opatrovateľskej služby) a najširšiu vnútorodinnú solidaritu, ktorá nie je nijakým spôsobom odmeňovaná. Postavenie v „medzipriestore“ dokumentuje aj skutočnosť, že peňažný príspevok na opatrovanie nie je zaťažovaný daňou z príjmu.

Predmetom verejného záujmu sú aj situácie, kedy členovia rodiny za zákonom stanovených podmienok vykonávajú odkázaným najbližším osobnú asistenciu. Sú za to odmeňovaní z peňažného príspevku na osobnú asistenciu, ktorú na tento účel poberajú odkázané osoby. Na Slovensku je však takáto možnosť využívaná minimálne⁷. Dôvodom sú najmä zákonom stanovené obmedzujúce podmienky vychádzajúce zo základnej filozofie, že osobnú asistenciu majú predovšetkým vykonávať iné ako blízke osoby, aby sa podporovala nezávislosť osôb s funkčnými postihnutiami na svojich najbližších a aby sa udržiavali „zdravé“ vnútorodinné vzťahy v rodinách so zdravotne postihnutým členom (bližšie pozri Repková, 1999).

Uznanie opatrovania v systéme zdravotnej a sociálnej ochrany

Kľúčovou otázkou podpory neformálnych a rodinných opatrovateľov/liek je ich sociálna ochrana v zdravotnom a sociálnom systéme a ochrana pred rozličnými typmi rizikových situácií. Podľa zákona č. 580/2004 Z.z. o zdravotnom poistení

v znení neskorších predpisov je štát platiteľom zdravotného poistenia za osoby, ktoré systematicky opatrujú odkázané osoby a sú poberateľmi/lkami peňažného príspevku za/na opatrovanie alebo vykonávajú osobnú asistenciu občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím. Podobná situácia je aj v systéme sociálneho poistenia. Štát je podľa zákona č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení platiteľom poistenia na starobné, invalidné poistenie a na poistenie do rezervného fondu solidarity v prípade fyzických osôb, ktoré poberajú peňažný príspevok za/na opatrovanie, rovnako osôb, ktoré vykonávajú osobnú asistenciu v rozsahu najmenej 140 hodín mesačne⁹. Zámer „nekonzervovať“ osoby z dôvodu opatrovania príliš dlhú dobu mimo trhu práce je vyjadrený v limitovanom rozsahu takéhoto poistenia zo strany štátu. Podľa §15 ods. 1 písm. d) a e) v nadväznosti na §128 ods.1 písm. e) zákona č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení je táto doba stanovená sumárne najviac na obdobie 12 rokov.

Podpora zamestnanosti rodinných opatrovateľov/liek

Jedným z kľúčových zámerov modernej politiky sektora starostlivosti a podpory neformálnych opatrovateľov/liek je poskytovanie možností zosúladovania pracovného a rodinného života, pracovných a opatrovateľských povinností, ktoré sa nechápu ako vzájomne vylučné⁹. V platnej slovenskej legislatíve existuje niekoľko inštitútov, ktoré majú ambíciu reálne podporiť takéto zábery:

- možnosť pracovať popri poberaní peňažného príspevku za/na opatrovanie a mať príjem zo zárobkovej činnosti do limitovanej hranice (§ 40 ods. 15 zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia),
- uznanie osoby, ktorá nemohla dlhobehšie vykonávať zárobkovú činnosť z dôvodu ťažkostí pri zosúladovaní pracovného a rodinného života (teda zabezpečovala systematické rodinné opatrovanie) ako znevýhodnenej pri uchádzaní sa o zamestnanie s možnosťou poskytnutia podporných služieb zamestnanosti (§ 8 zákona č. 5/2004 Z.z. o službách zamestnanosti v znení neskorších predpisov),
- nové možnosti, ktoré poskytuje pracovno-právna legislatíva za účelom flexibility pracovných podmienok. Ide napr. o pracovný pomer na určitú dobu (§ 48 Zákonníka práce), pracovný pomer na kratší pracovný čas (§ 49 Zákonníka práce), domácku prácu a teleprácu (§ 52 Zákonníka práce), príležitostnú/mimoriadnu prácu doma alebo na inom ako zvyčajnom mieste výkonu (§ 52 ods. 5 Zákonníka práce), pružný pracovný čas (§ 88 Zákonníka práce),
- možnosti, ktoré v rámci projektového financovania poskytuje Operačný program Zamestnanosť a sociálna inklúzia do roku 2013. V rámci globálnych cieľov - rast zamestnanosti a sociálnej inklúzie -

ide o zameranie opatrení a rámcových aktivít na podporu členov rodín pri plnení svojich základných funkcií a zároveň na vytvorenie plnohodnotných podmienok pre ich uplatnenie na trhu práce.

Odfahčovací možnosti pre rodinných opatrovateľov/lky

Je to oblasť, v ktorej sa v poslednom období dosiahol z hľadiska tvorby legislatívnych podmienok podpory významný pokrok. Od januára 2009 je možné podľa § 54 zákona č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách poskytnúť poberateľom/lkám peňažného príspevku na opatrovanie tzv. odfahčovaciu službu zameranú na udržiavanie ich fyzického a duševného zdravia a prevencie zhoršenia zdravotného stavu. Odfahčovacia služba sa poskytuje v rozsahu najviac 30 dní v kalendárnom roku bez negatívneho vplyvu na právne nároky v oblasti peňažného príspevku na opatrovanie. Počas doby čerpania tejto služby má príslušná obec povinnosť poskytnúť odkázanej osobe náhradnú sociálnu službu podľa jej výberu v rozsahu najmenej 12 hodín denne. Predpokladá sa, že odfahčovacia služba budú neformálni rodinní opatrovatelia/lky využívať najmä na vlastný oddych, dovolenku, dlhšie zotavenie v rámci väčších časových blokov. Nevylučuje sa však ani krátkodobá pomoc vo výnimočných situáciách (napr. niekolkohodinová výpomoc pri potrebe operatívne vybaviť záležitosť na úrade, u lekára). V takomto prípade sa opatrujúcim členom dáva možnosť dodatočne využiť pre potreby opatrovanej odkázanej osoby opatrovateľskú službu, a to v rozsahu najviac 8 hodín mesačne (§ 41 ods. 4 písm. c) zákona o sociálnych službách).

Nemožno opomenúť ani implicitné odfahčovacie opatrenia. Od júla 1999 sa za ne považuje samotná osobná asistenciu a peňažný príspevok na osobnú asistenciu (§§ 20–22 zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia) určený primárne na úhradu nákladov za asistenciu, ktorú si odkázaná osoba priamo „kupuje“ od inej ako blízkej osoby. Aj keď zákon umožňuje za určitých podmienok, aby osobnú asistenciu vykonávali aj blízke osoby, limituje ich maximálnym rozsahom 1460 hodín ročne a len vymedzenými činnosťami, ktoré by bolo problematické zabezpečovať inou ako príbuznou osobou (napr. činnosti intímnej hygieny, podávania liekov počas noci, atď). Medzi nepriame odfahčovacie opatrenia možno zaradiť aj všetky formy technickej pomoci poskytovanej osobám s ťažkým zdravotným postihnutím a nepriamo ich rodinám (napr. peňažné príspevky na zakúpenie osobného motorového vozidla či jeho úpravu, na kúpu, úpravu a opravu pomôcky, na kúpu zdvíhacieho zariadenia či úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže) či ďalšie sociálne služby (napr. denný stacionár, požičiavanie pomôcok, sprievodcovská a predčitateľská služba či pomoc pri výkone opatrovateľských práv

a povinností). Nástroje tejto skupiny významne uľahčujú opatrujúcim osobám bežné úkony opatrovania a robia ho zvláduteľnejším a šetrnejším pre ich vlastné zdravie a životnú pohodu.

Podpora informovanosti a občianskych iniciatív

Napokon uvedieme práva opatrujúcich osôb na informácie a slobodné združovanie sa. Poskytovanie informácií a sociálneho poradenstva, ktoré zvyšuje pravdepodobnosť informovaného a kvalifikovaného výberu opatrujúcich osôb, príp. im poskytuje krízový intervenciu, sa v súčasnosti zabezpečuje po troch líniah:

- ako úloha špecializovanej štátnej správy na úseku práce, sociálnych vecí a rodiny (bezplatné sociálne poradenstvo úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, ich poradensko-psychologické služby v rozličných krízových situáciách),
- ako úloha miestnej a regionálnej samosprávy na úseku sociálnych vecí a rodiny (bezplatné sociálne poradenstvo),
- podpory občianskych združení združujúcich osoby so zdravotným postihnutím a ich rodinných príslušníkov. Na Slovensku v súčasnosti neexistuje strešná organizácia osôb, ktoré vykonávajú rodinné opatrovanie. Angažujú sa väčšinou ako súčasť združení samotných občanov so zdravotným postihnutím zaradených do Registra občianskych združení spravovaného Ministerstvom vnútra SR v rámci vecnej kategórie zdravotníctvo. V Registri je v súčasnosti evidovaných viac ako 700 združení takéhoto zamerania, aj keď združení s potvrdenou účasťou je len okolo 20 (bližšie pozri Repková, 2008b). Podstatné je, že občianske združenia môžu na účely poradenskej a ostatnej činnosti získavať dotácie z príslušných ministerstiev a iných verejných autorít. Dotácie z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny sú zamerané, okrem iného, na rekondično-rehabilitačné pobyty a integračné pobyty, na programy sociálnej rehabilitácie, na tvorbu a vydávanie časopisov a nepravidelných periodík, na členstvo v medzinárodných organizáciách a na financovanie časti prevádzkových nákladov reprezentatívnych občianskych združení.

Diskusia a záver

V článku sme sa zaoberali podporou neformálnych, osobitne rodinných opatrovateľov/liek, ako agendou, ktorá z hľadiska verejného záujmu získava na čoraz väčšom význame. Ako referenčný rámec pre analýzu vybraných podporných opatrení zavedených na Slovensku v tejto oblasti sme využili Európsku chartu rodinných opatrovateľov/liek. Môžeme konštatovať, že mnohé odporúčania v nej obsiahnuté sú zakomponované do súčasnej slovenskej legislatívy (uznanie rodinného opatrovania a jeho odmeňovanie, sociálna ochrana v zdravotnom a sociálnom systéme, prozamestnanecká politika voči týmto osobám, atď), čo

samozrejme neznamená, že situácia je optimálna.

Napriek prítomnosti opatrenia zameraného na zabezpečovanie základného príjmu rodinných opatrovujúcich osôb sa tradične zvykne kritizovať substitučná povaha peňažného príspevku za/na opatrovanie a jeho absolútna výška. Táto v základnej výmere pri starostlivosti o jednu odkázanú osobu v súčasnosti dosahuje necelú tretinu priemerného zárobku v národnom hospodárstve, od čoho sa odvodzujú aj minimálne odvody do poisťných systémov a tým aj miera sociálnej ochrany tejto skupiny ľudí v rizikových sociálnych situáciách (napr. odchod do dôchodku či vlastná invalidita). Navyše, stanovenie výšky tejto dávky v závislosti od príjmu odkázanej osoby často viedlo a vedie k situácii, že sa príspevok poskytuje v minimálnej výške, a ani z časti nezodpovedá odmene za opatrovateľský výkon v rámci systému formálneho opatrovania. Otvorená preto zostáva povaha tohto nástroja. Aj keď je svojím účelom (zacielením) porovnateľný s rodičovským príspevkom (univerzálna, príjmovú netestovaná sociálna dávka systému štátnej sociálnej podpory), stále má povahu príjmovú testovanej dávky sociálnej pomoci podmienenej rozličnými posudkovými kritériami.

Rovnako nepresvedčivo doposiaľ pôsobia aj nástroje aktívnej politiky trhu práce či pracovného práva, ktoré v kombinácii so snahou o zosúladovaciu dimenziu peňažného príspevku na opatrovanie nepriniesli výraznejší efekt smerom k prozamestnaneckému správaniu/stratégii rodinných opatrovateľov/liek. Len minimálne množstvo z nich popri opatovaní zároveň pracuje. Okrem náročnosti samotného opatrovania a nedostatku síl kombinovať ho s riadnou prácou je tomu nápomocná aj ustrnulosť a nízka flexibilita pracovných podmienok a režimov pracovného času vo väčšine zamestnávateľských subjektov. Je známe, že Slovensko patrí v európskom priestore ku krajinám s najnižším rozsahom využívania flexibilných foriem práce (napr. kratší pracovný čas, telepráca, flexibilný pracovný čas, domácky zamestnanec), nakoľko tieto nie sú vnímané primárne optikou flexibility, ale skôr optikou nižšej úrovne sociálnej ochrany zamestnanca/kyne.

V podmienkach Slovenska doposiaľ nie je komplexnejšie riešená ani otázka prípravy a kvalifikačných predpokladov pre výkon rodinného opatrovania, rovnako ako otázka hodnotenia jeho výkonu. Vychádza sa z predpokladu, že členovia rodiny sa navzájom najlepšie poznajú, vedia, čo potrebuje odkázaný člen, a je prirodzenou vecou, že starostlivosť (opatrovanie) bude z ich strany vykonávaná kvalitne, v najlepšom záujme opatrovaných aj opatrovujúcich osôb. Hodnotenie výkonu rodinného opatrovania prakticky neexistuje, obmedzuje sa na náhodné návštevy sociálnych pracovníkov/čok úradu práce, sociálnych vecí a rodiny či miestneho/obecného úradu v domácnosti odkázanej osoby za účelom kontroly hospodárnosti a účelnosti vynakladania

verejných zdrojov. Intuitívne zabezpečovaný výkon opatrovania i jeho intuitívne hodnotenie napokon znižuje možnosti oficiálneho uznania skúseností so systematickým rodinným opatrovaním v rámci formálneho sektora starostlivosti, ktorý by sa pre mnohé osoby so skúsenosťou s rodinným opatrovaním mohol stať príležitosťou pre ich pracovné uplatnenie.

K hodnoteniu účinnosti odľahčovacích opatrení a ich vplyvu na zdravotný stav a sociálnu pohodu neformálnych rodinných opatrovateľov/liek sa nebolo možné v čase prípravy tohto článku ešte vyjadriť s ohľadom na krátke obdobie ich implementácie. Možno však predpokladať, že ich skúmanie bude v komplexe ostatných druhov opatrení a politik predmetom intenzívneho záujmu nielen v rámci monitoringu implementácie novej sociálnej legislatívy, ale aj systematického sociálneho výskumu v tejto oblasti.

- 1 Kvetoslava Repková je riaditeľkou Inštitútu pre výskum práce a rodiny v Bratislave.
- 2 V rámci európskeho projektu INTERLINKS sa v súčasnosti intenzívne diskutuje o základných definíčných kritériách pre vymedzenie týchto pojmov, pomocou ktorých by ich bolo možné odlišiť od iných pojmov sektora starostlivosti (napr. formálna starostlivosť, formálny opatrovateľ/lka). Diskutuje sa napr. o význame platby za starostlivosť, vzťahu osoby, ktorá starostlivosť poskytuje, voči odkázanej osobe, o mieste výkonu starostlivosti, jej intenzite, dĺžke, či o kvalifikovanosti výkonu ako o možných definíčných kritériách.
- 3 Používa sa skôr vo výskumnom prostredí. Napr. E. Pavlíková, A. Kondášová (2001) použili vo svojom výskumnom projekte pojem „rodinný príslušník – opatrovateľ“, my využívame vo svojej výskumnej práci pojem „rodinný opatrovateľ/lka“ (Repková, 2008a).
- 4 Téza vychádza zo základného účelu ochrany, podpory a rozvoja verejného zdravia upravených v zákone č. 355/2007 Z.z. o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia a o zmene a doplnení niektorých zákonov.
- 5 Do 31. decembra 2008 sa používal názov peňažný príspevok za opatrovanie, od 1. januára 2009 peňažný príspevok na opatrovanie.
- 6 Na inom mieste sme navrhli používanie pojmu „formalizovaná rodinná starostlivosť“ pre situáciu, ak blízka osoba zabezpečuje systematické opatrovanie, poberá za jeho výkon sociálnu dávku (peňažný príspevok za/na opatrovanie) a je poistená štátom pre účely sociálneho a zdravotného poistenia (napr. Repková, 2007).
- 7 Z nášho predchádzajúceho prieskumu (Repková, 2008a) vyplynulo, že len 234 osôb z okruhu blízkych vykonáva osobnú asistenciu, a aj to len v niečo viac ako polovici územných úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, ktoré poskytujú peňažný príspevok na osobnú asistenciu.
- 8 Posledné menované opatrenie sa však netýka situácie, kedy osobnú asistenciu vykonáva blízka osoba, nakoľko zákon jej to umožňuje najviac v rozsahu 1460 hodín ročne, t.j. cca 120 hodín mesačne.
- 9 Podpora tohto druhu vychádza z práva zamestnancov/kýň s rodinnými záväzkami na rovnaké príležitosti a zaobchádzanie zakotveného napr. v článku 27 Revidovanej Európskej sociálnej charty (prijatá v máji 1996).

Literatúra:

- Anderson, M., Parent, K. 2000. Care in the home: Public responsibility – private roles? Ontario: Queen's University
- Bodnárová, B., Filadelfiová, J., Gerbery, D. 2005. Výskum potrieb poskytovania služieb pre rodiny zabez-

pečujúce starostlivosť o závislých členov. Bratislava: SŠPR.

Brichtová, L., Repková, K. 2009. Sociálna ochrana starších osôb a osôb so zdravotným postihnutím – vybrané aspekty. Bratislava: EPOS. ISBN 978-80-8057-797-1

Döhner, H., Kofahl, Ch.: Eurofamcare. Supporting Family Carers of Older People in Europe – Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspective. Hamburg. <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofam-care/>

Kotvanová, A. 2007. Reprezentatívny výskum vnímania ľudských práv a zásady rovnakého zaobchádzania u dospelých populácie v SR. Bratislava: Slovenské národné stredisko pre ľudské práva.

Ladovičová, J. 2005. Rodový aspekt v politike zdravotného postihnutia. Diplomová práca. Bratislava: PdF UK.

Litske, H., Anderson, R., Vermeulen, G. 2006. Employment in social care in Europe. Dublin: European Foundation for the Improving of Living and Working Conditions. ISBN 92-897-0931-6

Long-term Care for Older People. 2005. Paris: OECD. ISBN 92-64-00848-9

Long-term Care in the European Union. Brussels: European Commission, Employment, Social Affairs and Equal Opportunities DG. <http://ec.europa.eu/>

Munday, B. European Social Services. A Map of Characteristics and Trends. Dostupné na www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/SocS ervEumap_en.doc

Pavlíková, E., Kondášová, A. 2001. Sociálno-ekonomická situácia rodín so zdravotne postihnutým členom. Bratislava: VÚPSVR.

Pochobradský, at al: Carers of recipients of federal LTC allowances. 2005. In: Ruppe, G.: Austria: Mrs. LTC in Vienna. Poster na Kick off meetingu vo Viedni k projektu Interlinks. Viedeň, 2.-4. 3. 2009.

Regional implementation strategy for the Madrid international plan on Action on Ageing. Berlin: UN, Economic Commission for Europe, 11.-13. september 2002.

Repková, K. 1999. Zdravotné postihnutie – obraz z galérie nášho poznania. Bratislava: EPOS. ISBN 80-8057-178-3

Repková, K. 2006. Životné podmienky rodín so zdravotne postihnutým členom. Bratislava: IVPR.

Repková, K. 2007. Rodinná starostlivosť na Slovensku ako verejný záujem. Bratislava: IVPR. ISBN 978-80-7138-123-5

Repková, K. 2008a. Situácia rodinných opatrovateľov/liek vo svetle sociálnych štatistik. Bratislava: IVPR.

Repková, K. 2008b. Občianska angažovanosť osôb so zdravotným postihnutím a sociálny kapitál. In: Sociológia, 40, č. 4, s. 326-346.

Revidovaná Európska sociálna charta. 2000. Bratislava: Informačné a dokumentačné stredisko o Rade Európy. Academia Istropolitana. ISBN 80-967674-7-x

Rothgang, H., Engelke, K. 2009. Long-term care: How to organise affordable, sustainable long-term care given the constraints of collective versus individual arrangements and responsibilities. Discussion Paper. Peer Review, The Netherlands.

Special Eurobarometer 283/Wave 67.3. Health and long-term care in the European Union. 2007.

Nová digitální knihovna elektronické knižní prodejny EU

Na Frankfurtském knižním veletrhu byla 16. října 2009 oficiálně představena nová digitální knihovna elektronické knižní prodejny EU. Tato knihovna nabízí zdarma ke stažení všechny publikace zveřejněné od roku 1952 jménem orgánů, institucí a jiných subjektů EU ve formátu PDF.

Knihovnu naleznete na:
www.bookshop.europa.eu/