

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo



Ines Mulec

Zagovorništvo oseb z demenco v skupnostni oskrbi

Magistrsko delo

Maribor, 2020

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo



Ines Mulec

Zagovorništvo oseb z demenco v skupnostni oskrbi

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Mojca Urek

Maribor, 2020

Hvala dragima staršema, Sašiju in bližnjim prijateljem za vzpodbudo, Mojci za mentoriranje in potrpežljivost ter Iris za lekturo. Hvala tudi vsem sogovornicam za doprinos k raziskavi.

Povzetek: V teoretičnem delu magistrskega dela sem ustvarila podlago za razumevanje položaja starih v današnji družbi. Kot prvo sem izpostavila temo samostojnosti, ki igra pomembno vlogo pri ohranjanju dostojanstva posameznika. V sklopu teme sem pogledala možne inovativne oblike podpore pri zagotavljanju aktivne participacije v odločitvah o svojem življenju v starosti. V nadaljevanju sem se osredotočila na vprašanja moči, ki prispevajo k ustvarjanju neenakosti in prikrajšanosti starih v družbi. Nadaljevala sem s poglavjem diskriminacije, nasilja in zlorab, do katerih prihaja zaradi izgube pogodbene moči starih kot ranljive skupine. Pregledala sem pojav starizma, oblike ter razširjenost nasilja. Posebej sem se osredotočila na zlorabe populacije oseb z demenco. Kot odgovor na nemoč starih sem predstavila osrednjo temo magistrskega dela, to je zagovorništvo. Osredotočala sem se na razvoj, oblike, načela ter pogledala trenutno zakonsko ureditev v Sloveniji glede instituta zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja. V praktičnem delu sem na kvalitativen način raziskovala pomen zagovorniške države za stare, ki živijo v domačem okolju. Poleg tega sem se osredotočala tudi na prepoznavanje nuje po uvedbi profila neodvisnega profesionalnega zagovornika. Odgovore na raziskovalna vprašanja sem raziskovala iz zornega kota negativnega odnosa do starosti in starih ter iz njihovih potreb po formalni oskrbi v skupnosti. Temeljna ugotovitev magistrskega dela je, da se nuja po uvedbi neodvisnega profesionalnega zagovornika pojavlja še posebej pri posameznikih, ki imajo okrnjene socialne mreže. Položaj starih v Sloveniji je slab, saj sistem socialnega varstva ne zagotavlja dovolj širše formalne podpore za zaščito in uveljavljanje posameznikovih pravic v starosti. Nemoč starostnikov in oseb z demenco sem prepoznala tako na družbeni kot na zakonski ravni. Potrdila sem pozitivne aspekte zagovorniške države ter dokazala, da nuja po oblikovanju neodvisnega profesionalnega zagovornika za stare nedvomno obstaja.

Ključne besede: zagovorniška država, neodvisno profesionalno zagovorništvo, prikrajšanost, neenakost, pogodbena moč, diskriminacija, nasilje, demenca, krepitev moči.

Abstract: The theoretical part of my master's thesis is created as a basis for understanding the position of the elderly in today's society. The topic I highlighted first is autonomy, which plays an important role in maintaining the dignity of every individual. As part of the topic, I looked at possible innovative forms of support to ensure active participation in life decisions at old age. In what follows, I have focused on issues of power that contribute to the creation of inequality and disadvantage of the elderly in society. I continue with the chapters on discrimination, violence and abuse, which occur due to the loss of contractual power of the elderly as a vulnerable group. I reviewed the phenomenon of ageism, the forms, and the prevalence of violence. I particularly focused on the abuse of people with dementia. In response to the helplessness of the elderly, I presented the central theme of the master's thesis, which is advocacy. I focused on the development, forms and principles, as well as, looked at the current legislation in Slovenia regarding advocacy in mental health. In the practical part, I made a qualitative research on the importance of advocacy for elderly who live in a home environment. In addition to that, I focused on identifying the need to introduce the profile of an independent professional advocate. My research is based on the viewpoint of the negative attitude towards the elderly and their needs for formal care in the community. The basic finding of the research is that the need to introduce an independent professional advocate arises especially for individuals who have reduced social networks. The situation of the elderly in Slovenia is poor, as the social protection system does not provide sufficient formal support for the protection and enforcement of individual rights in old age. I recognized the helplessness of the elderly and people with dementia on both a social and legal level. I confirmed the positive aspects of advocacy and proved that the need to create an independent professional advocate for the elderly undoubtedly exists.

Key words: advocacy, professional independent advocacy, disadvantage, inequality, contractual power, discrimination, violence, dementia, empowerment.

Kazalo vsebine

1. Uvod	7
2. Starost, norost in demenca	10
2.1. Kognitivno staranje.....	10
2.2. Norost in demenca	12
3. Samostojnost v starosti	15
3.1. Oblike podpore pri odločanju	17
3.1.1. Odločanje s podporo	17
3.1.2. Načrt na zalogo	20
3.1.3. Vnaprej izražena volja	21
4. Vprašanje moči	23
4.1. Pogodbena moč.....	24
4.2. Pokroviteljska drža oskrbovalcev oseb z demenco	25
5. Diskriminacija, nasilje in zlorabe	27
5.1. Starizem	27
5.2. Nasilje in zlorabe starostnikov	30
5.3. Zlorabe in osebe z demenco	32
6. Zagovorništvo	34
6.1. Razvoj zagovorništva	35
6.1. Oblike zagovorništva	37
6.2. Načela zagovorništva.....	39
6.3. Institut zastopnika pravic oseb s težavami v duševnem zdravju	41
6.3.1. Zagovornik ali zastopnik?	41
6.3.2. Zakonska ureditev.....	42
6.3.3. Naloge zastopnika.....	44
6.4. Zagovorništvo pri osebah z demenco	45
6.4.1. Zagovorništvo brez navodil	46
6.4.2. Pristopi.....	47
6.4.3. Okoliščine s povečano potrebo po zagovorništvu	48
7. Primer dobre prakse: Angleški model neodvisnega statutarnega zagovorništva	49
8. Problem	52
9. Metodologija	54
9.1. Vrsta raziskave	54
9.2. Populacija in vzorec.....	54
9.3. Zbiranje podatkov	55
9.4. Obdelava in analiza podatkov.....	55
10. Rezultati	58
10.1. Zagovorništvo	58
10.2. Negativen odnos/nemoč	65
10.3. Samostojnost in podpora v skupnosti	74
11. Razprava	84
12. Sklepi in predlogi	92
12.1. Sklepi.....	92
12.2. Predlogi.....	94

13. Literatura	96
14. Priloge	101
14.1. Vprašalniki.....	101
14.2. Transkripcije intervjujev.....	103
14.2.1. Oseba A	103
14.2.2. Oseba B.....	107
14.2.3. Oseba C.....	113
14.2.4. Oseba D	114
14.2.5. Oseba E.....	118
14.2.6. Oseba F.....	122
14.2.7. Oseba G	124
14.3. Analiza rezultatov	125
14.3.1. Odnosno kodiranje.....	125
14.3.2. Osno kodiranje.....	170

1. Uvod

Staranje prebivalstva je eden izmed najpomembnejših demografskih trendov 21. stoletja širom držav zahodnega sveta. Podaljševanje življenjske dobe po eni strani pomeni izjemen dosežek medicine in družbenega razvoja, po drugi strani pa družbo postavlja pred številne izzive. Z daljšanjem življenjske dobe in zmanjševanjem števila rojstev se delež starejšega prebivalstva sorazmerno povečuje, posledično pa se povečuje tudi število oseb, odvisnih od pomoči. Enega izmed izzov, s katerim se sooča moderna družba, predstavlja tudi demenca. Gre za bolezen, ki prizadene predvsem stare ljudi in s staranjem družbe je za pričakovati, da bo demence vse več. Demenca je pojem, ki se uporablja za opisovanje skupine simptomov, karakteriziranih na podlagi upada kognitivnih in socialnih funkcij. Najpogosteje pride do poslabšanja spomina, oteženega razmišljanja, sprememb v vedenju in zmožnostih opravljanja vsakodnevnih opravil.

Demenca predstavlja enega izmed temeljnih vzrokov za odvisnost in invalidnost starih v današnjem svetu. Sorazmerno z napredovanjem bolezni se večja posameznikova stopnja potrebe po oskrbi. Osredotočenost oskrbe se je iz prej prevladujočega medicinskega modela oskrbe prenesla na socialnega, ki poudarja vlogo socialnega dela (Mali in Kejžar, 2017). Pomembna usmeritev sodobne prakse socialnega dela je čim daljše ohranjanje samostojnosti oseb z demenco in s tem tudi njihovega življenja v domačem okolju. Aktualni socialnodelovni koncepti skrbi poudarjajo individualizirane pristope, ki v ospredje postavljajo posameznika, spodbujajo posameznikovo lastno izražanje interesov in odprto komunikacijo z njimi (Mali in Kejžar, 182).

Za področje Evropske Unije velja, da v 75 % primerih oskrbo oseb z demenco izvajajo svojci ali drugi bližnji (Ramovš, 2017). Zagotavljanje kakovostne celostne oskrbe pogosto svojcem predstavlja težko nalogo. S stiskami se soočajo oboji; tako osebe z demenco kot tudi svojci ali drugi bližnji, ki zanje skrbijo. Razloge za to je mogoče najti v slabem dostopu do informacij, stigmatiziranju demence in v neustreznem poznavanju problematike s strani strokovnjakov v socialnih organizacijah ter neučinkovitem medsebojnem povezovanju in sodelovanju (Krivec & Lukič Zlobec, 2015). Neformalnim oskrbovalcem pogosto primanjkuje znanja in izkušenj o sodobnih usmeritvah pri zagotavljanju celostne oskrbe, pogosto pa se soočajo tudi s preobremenjenostjo pri usklajevanju oskrbe in zasebnega življenja.

Temu prispevajo tudi otežena komunikacija ter motnje spomina, zaradi katerih osebe z demenco ne zmorejo jasnega izražanja svojih želja in potreb ter težje zagovarjajo lastne pravice

in interese. V veliko primerih tako ostanejo izključene iz aktivnega načrtovanja skrbi. Oskrbovalci hitro zapadejo v prevzemanje paternističnih vlog, ki osebe z demenco infantilizirajo, ignorirajo in stigmatizirajo (Kitwood, 2007). Osebam z demenco sta tako pogosto odvzeta moč in nadzor nad svojim življenjem. Demenca predstavlja kompleksno težavo, ki postavlja obolele v še posebej ranljivo situacijo in povečuje izpostavljenost nasilju.

Nasilje v življenju oseb z demenco se pojavlja v različnih oblikah in intenzitetah. Bodisi lahko gre za zanemarjanje (opuščanje dolžne skrbi ali odtegotanje življenjsko nujnih reči, kot so hrana, voda, oblačila, zdravila ...), fizično nasilje, psihične ali čustvene zlorabe (zmerjanje, poniževanje, grožnje, zaklepanje v stanovanje ...) ali finančne in materialne zlorabe (kraje denarja, zlorabe bančnih kartic, prisile k podpisom pogodb ipd.). Najpogostejši storilci nasilja nad starejšimi so svojci ali drugi bližnji (Knific, 2005), nasilje in zlorabe pa zaradi občutka odvisnosti, otežene komunikacije in nedosegljivosti socialno-zdravstvenih storitev pogosto ostanejo neprijavljene in skrite (Knific, 2005).

Slovenija je po vzoru iz tujine leta 2008 v Zakonu o duševnem zdravju uvedla zastopnika na področju duševnega zdravja. Zastopnik na področju duševnega zdravja je edina oblika neodvisnega profesionalnega zagovorništva pri nas. V Angliji in tudi drugod je koncept profesionalnega zagovorništva v veliki meri pripomogel k izboljšanju varstva pravic oseb kakor tudi h kakovosti storitev ter k obravnavi zastopanih, prav tako pa k zmanjševanju stigme in diskriminacije duševnega zdravja na splošno (Kobal Straus & Vidmar, 2010). Zastopnik oseb na področju duševnega zdravja v Sloveniji deluje znotraj institucij z oddelki pod posebnim nadzorom (Kobal Straus & Vidmar, 2010). Njegova naloga je varovanje pravic, interesov in koristi uporabnikov. Sicer nima moči o odločanju v postopkih, lahko pa postopke spremlja in nadzoruje (Flaker idr., 2009). Institut zastopnika pomeni za slovensko ureditev duševnega zdravja pomemben korak naprej, vendar je preozko zastavljen in izpušča obsežno skupino ljudi, ki bi zagovornika prav tako močno potrebovale. Zastopnikove pristojnosti delujejo le znotraj oddelkov s posebnim nadzorom in zajemajo izključno tiste osebe, ki so v danem trenutku tam nastanjene. Takšna ureditev izpušča vse tiste, ki so nastanjeni na odprtih oddelkih, in tiste, ki bivajo v domačem okolju. Za doseganje osnovnih izhodišč demokratične družbe, ki zajemajo človekove pravice in svoboščine, dostopnost do zdravstva in enake možnosti v vsakdanjem življenju, je v Sloveniji treba preiti iz izrazito institucionalnega modela oskrbe v skupnostnega in okrepiti možnosti dostojnega življenja tudi za tiste, ki pri vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč in podporo (Kobal Straus & Vidmar, 2010).

Namen mojega magistrskega dela je raziskati, ali obstaja potreba starih in starih z demenco, ki živijo doma, po neodvisnih profesionalnih zagovorniških oblikah. Zanima me tudi, v kolikšni meri neformalni oskrbovalci udeležujejo zagovorniško držo in v kakšnih oblikah se pojavlja.

2. Starost, norost in demenca

Enoznačnega odgovora na vprašanje, kaj sta staranje in starost, ni. V strokovni literaturi obstajajo številne opredelitve obeh pojmov, pri čemer se le-te nanašajo na različne izhodiščne poglede. Accetto (1968) starost vidi kot statičen pojem, staranje pa kot proces, ki se dogaja v času staranja. Podoben pogled imajo Ramovš, Kladnik in Knific (1992), ki opredeljujejo starost kot stanje posameznika, staranje pa kot proces, ki traja od rojstva do smrti.

Teorije staranja skušajo razložiti različne vzroke staranja. V grobem se delijo na teorije, ki iščejo vzroke v okolju, ter tiste, ki jih iščejo v genetskih dejavnikih. Poglavitne teorije staranja so biološke, psihološke in sociološke teorije. Biološka teorija vidi staranje kot proces upada osnovnih življenjskih funkcij, dokler ne nastopi smrt. Ta spekter teorij zagovarja predpostavko, da je znotraj neke družbe ali kulture možno določiti mejo starosti v ožjem pomenu (Cerar, 2018). Psihološka razlaga se osredotoča na posameznikovo osebnost in oblikovanje le-te, kjer se osebnostno zreli in bolj aktivni ljudje starajo počasneje. Zagovorniki teh teorij pogosto rečejo, da je človek star toliko, koliko se starega počuti. Sociološka teorija pa zagovarja, da je človekovo počutje v starosti odvisno predvsem od pričakovanj okolja. Vsak posameznik v družbi nosi določene družbene vloge. Njegovo počutje v starosti je odvisno predvsem od družbenega okolja ter odnosov znotraj le-tega (Požarnik, 1981).

Posameznikovo starost je možno opazovati iz treh zornih kotov: kronološkega, psihološkega in doživljajskega. Kronološka starost je določena s posameznikovim rojstvom, meri se v letih in je ni možno spreminjati. Pogosto je določena z družbeno določenimi mejniki, kot so vstop v šolo, polnoletnost, abraham, upokojitev, ipd. Hojnik Zupanc (1997) poudarja, da kronološka starost ne pomeni, da smo psihološko in biološko zreli za sprejemanje družbeno vsiljenih dogodkov. Funkcionalna ali biološka starost se nanaša na proučevanje bioloških procesov v povezavi s sposobnostjo opravljanja nalog skladnih z našo kronološko starostjo (Može, 2014). Doživljajska starost se nanaša na osebno doživljanje starosti pri vsakem posamezniku (Ramovš, 2003).

2.1. Kognitivno staranje

Staranje je proces, ki se predvsem v kasnejših obdobjih odraslosti odraža na vseh ravneh posameznikovega življenja. Spremembe, povezane s starostjo, nastajajo tudi v možganih. V nadaljevanju se bom bolj osredotočila na razlago kognitivnega upada sposobnosti posameznika,

saj je ta pomemben za razumevanje naraščajočih se potreb po podpori pri samostojnem življenju v primerih starih oseb ali oseb z demenco.

Kognitivne sposobnosti so neposredno povezane s samostojnim življenjem. Pomembno vlogo igrajo tako pri vsakodnevnih opravilih kot tudi pri bolj kompleksnih opravilih, kot je npr. urejanje zadev na uradih, učenju novih spretnosti, jemanju zdravil, ipd. Umsko ali kognitivno staranje je normalen, pričakovan in neizogiben del staranja. Opredeljeno je kot upad zaznavnih in spoznavnih sposobnosti.

Kognitivne sposobnosti se delijo na dve večji skupini, in sicer na sposobnosti, pomembne pri fluidni inteligenci, kamor spadajo pozornost, delovni spomin, hitrost informacijskega procesiranja ipd., in sposobnosti, ključne pri kristalizirani inteligentnosti, kot sta dolgoročni spomin in znanje (Kavčič, 2018). Spremembe v možganih se v človekovem življenju dogajajo neprestano. Nekatere sposobnosti posameznik pridobiva, druge izgublja. Upad fluidnih sposobnosti je pri posamezniku moč zaznati že zelo zgodaj, v poznih dvajsetih, vendar doživi vrhunec šele v pozni odraslosti. V nasprotju pa se kristalizirane sposobnosti ali akumulirano znanje s staranjem počasi povečujejo (Kavčič, 2018).

Za obdobje starosti je predvsem značilno večje izgubljanje kot pridobivanje kognitivnih sposobnosti (Božič, 2015). Kljub temu da ljudje odvisno od prilagodljivosti in odprtosti vsakega posameznika različno večamo ali manjšamo obseg in intenziteto kognitivnih sposobnosti, biološki dejavniki določajo okvirne zgornje meje zmogljivosti v starosti (Božič, 2015). Upad kognitivnih sposobnosti je pri vsakem posamezniku drugačen, saj na to vplivajo številni biološki, psihološki in socialni dejavniki skozi celo življenje.

Pričakovane spremembe, ki so značilne so posamezna obdobja odraslosti, so naslednje:

V zgodnji odraslosti je moč zaznati nekoliko počasnejšo hitrost procesiranja informacij in v nekaterih primerih nekoliko slabše pomnjenje. V tej fazi so spremembe minorne in se jih posameznik pogosto sploh še ne zaveda.

V naslednji fazi, v fazi zrele odraslosti, počasi prične upadati delovni spomin, pozornost, učenje in logično sklepanje. Tudi v tej fazi so našteje spremembe še neopazne. Sposobnosti, ki jih štejemo v kristalizirano inteligentnost, kot so npr. besednjak, vsesplošno znanje, moralno presojanje, nadzorovanje čustvenih odzivov ipd., pa se v tem obdobju krepijo (Kavčič, 2018).

Največ sprememb na kognitivni ravni se zgodi v obdobju pozne odraslosti, ko nastopi prehod v pokoj. Številne spremembe se začnejo dogajati na fizični ravni kot npr. slabšanje vida in sluha, spremembe na koži, ipd. Sočasno pa je za pričakovati tudi slabšanje spomina, motnje pozornosti, upočasnjevanje procesiranja informacij ipd.

To je obdobje, ko spremembe postanejo vidne. Številni ljudje se soočajo z vprašanjem, ali gre za povsem pričakovane spremembe v starosti ali so le-te mogoče znanilec demence ali drugih nevrodegenerativnih bolezni, ki povzročajo progresiven upad kognitivnih sposobnosti (Kavčič, 2018).

Opisane spremembe so značilne za pričakovano kognitivno staranje. Osebe, ki zbolijo za demenco, preidejo v patološko staranje. Za osebe z demenco je značilno, da se kognitivni upadi pričnejo bolj zgodaj (po 65. letu), so intenzivnejši in hitrejši. V tovrstnih primerih tako sorazmerno hitro pride do potrebe po podpori in pomoči pri vsakodnevem življenju.

2.2. Norost in demenca

Da bi razumeli, kakšno mesto ima demenca v postmoderni družbi, je potrebno razložiti, kako jo je družba obravnavala skozi zgodovino. Danes je znano, da je demenca možganska bolezen, ki sicer vpliva na duševno zdravje posameznika, vendar ne spada v spekter duševnih bolezni. Čeprav je v modernem razumevanju jasno, da sta demenca in duševno zdravje ločena pojma, sta med seboj še vedno tesno povezana. Po eni strani zato, ker se številni ljudje z demenco hkrati soočajo s težavami v duševnem zdravju, po drugi strani pa se oboji soočajo tudi s socialno izključenostjo.

Pred odkritju Alzheimerja je bila demenca obravnavana kot ena izmed oblik norosti. Dojeta je bila kot duševna motnja, saj gre za bolezen, ki vpliva na možgane (Regan, 2016). Beseda demenca izhaja iz latinske besede »demens«, ki pomeni norost. Enačili so jo z imbecilnostjo, neumnostjo, idiotizmom in senilnostjo (Berrios, 1987). Norost je bil krovni pojem za vsa deviantna obnašanja ljudi. Foucault pravi, da so zdravniki iz sedemnajstega stoletja vedeli razlikovati demenco od drugih bolezni, vendar niso poznali njenih posebnih simptomov. Opisali so jo kot defekt intelekta in presoje, ki nastane zaradi motenega medsebojnega delovanja med telesom in racionalno dušo, kar povzroča motnje spomina, ki očrnjujejo razum in intelekt ter vplivajo na delovanje in fiziologijo organov (Schillmeier, 2014). Do sredine osemnajstega stoletja je niso konceptualno opredeljevali, niti je niso vključevali v takratno

znanost in medicino, saj je bila preveč abstraktna. Razumevanje demence se ni začelo z razumevanjem tega, kaj demenca je, temveč tega, kaj demenca ni (Schillmeier, 2014).

Odklonilen odnos do norosti (in znotraj te tudi do demence) se je začel dokaj hitro, v 14. stoletju s pojavom ustanov, kot so samostan, gobavišče, špital in dvor. Družba v teh časih ni poznala nobenega socialnega načina, kako se spopadati z norostjo. Edini način, kako jo zatreti in izločiti iz družbenega reda, je bilo zapiranje (Foucault, 2006). Bili so prepričanja, da je odstranjevanje norcev nujno potrebno za ohranjanje zdrave družbe. Da bi ostala izključena iz socialnega življenja in racionalne družbe, je zapiranje norosti bilo razdeljeno v tri možnosti: zapiranje znotraj družine in privatnih vezi, zapiranje znotraj korekcijskih ustanov in zapiranje znotraj azilov in bolnišnic za duševno bolne (Schillmeier, 2014).

V drugi polovici osemnajstega stoletja so se ukvarjali z možnimi tveganji, ki vodijo v norost (Foucault, 2006). Potencialna tveganja so videli v modernem načinu življenja, ki zajema uživanje posameznikove svobode in osvoboditev izpod tradicionalnih vezi. Kot največje tveganje so razumeli kulturno udejstvovanje, kot so teater, literatura in glasba, saj te pomešajo, motijo, razburijo in šokirajo naša čustva. Skozi tovrstne aktivnosti so bili ljudem predstavljeni različni izmišljeni scenariji, ki zmotijo posameznikovo dožemanje tega, kar je res in kar ni (Schillmeier, 2014). Norost v tem času postane zgodovinski dogodek in z njim norec ne izgubi splošne resnice, temveč njegovo resnico. Z izgubo svoje resnice izgubi samega sebe (Foucault, 2006). V začetku devetnajstega stoletja postane demenca znak izgube osebne resnice modernega človeka (Schillmeier, 2014).

Na koncu 18. stoletja so se z vstopom medicinske obravnave zgodili veliki premiki na področju praks zapiranja in dožemanja norosti. Metode dela znotraj ustanov so bile še vedno v veliki meri okrutne in nehumane, so pa predstavljale podlago za sprožitev sprememb na tem področju. Odmikanje od krutih načinov zapiranja in vključevanje norosti v družbo se je začelo šele v moderni družbi, v dobi razuma.

Zgodnja moderna družba je razumela vključevanje norosti v družbo in skrb za nore kot način varovanja družbe pred norostjo. V osredje je prišel humanitarni pristop, ki je norost obravnaval na moralen način. Z ustanovitvijo azilov, bolnišnic in korekcijskih ustanov so opustili veliko nasilnih praks obravnave. S številnimi novimi tehnikami, ki so kazale pot do novih zdravil, sta znanost in medicina norost pričeli razlagati na pozitiven način, ki ga je možno klasificirati v okvirih človeške nevropatologije in duševne bolezni. Norec je v tem času prešel v medicinsko

persono, zdravnik pa je postal centralna oseba, ki zdravi norost (Foucault, 2006). V tem času so se pričele uporabljati bolj »nežne« oblike discipline in kaznovanja, katerih namen je bila socializacija in resocializacija norih. Vendar je moralna obravnava predstavljala dvorezen meč. Po eni strani je nore osvobodila brutalne in nečloveške oblike zapiranja in nasilja, po drugi strani pa se s tem začne nova, »moralna« oblika zapiranja, ki zdravnika postavi v vlogo edinega »sodnika« za primere norosti (Schillmeier, 2014). Konec osemnajstega in v začetku devetnajstega stoletja so prišli v ospredje medicinski pogled, diagnosticiranje in zdravljenje duševne bolezni.

Razumevanje demence je ostalo zelo abstraktno in posplošeno. Vseskozi je bila negativno razumljena in tesno povezana z nasprotjem od razuma (Schillmeier, 2014). Demenca je bila od nekdaj razumljena kot problem starostnikov, ki jim odpoveduje razum. Kot posledica tega je ostala izključen in skrit problem številna desetletja.

3. Samostojnost v starosti

V tretjem življenjskem obdobju prihaja v življenju posameznika do velikih sprememb na področju samoodločanja, samovrednotenja in svobode. Za vse ljudi, vključno s starejšimi, je svoboda odločanja o lastnem življenju pomembna človekova pravica in igra veliko vlogo pri ohranjanju posameznikovega dostojanstva. Ustava v 34. in 35. členu štiti osebno dostojanstvo, osebnostne pravice, varnost in zasebnost vsakega državljana Slovenije (Ustava Republike Slovenije, 1991). Osebno dostojanstvo posameznika se nanaša na priznanje njegove lastne vrednosti in se zagotavlja skozi možnost izražanja lastne volje in samostojnega odločanja. Člena izpostavljata tudi pravico do oblikovanja svojega življenja v skladu z lastnimi odločitvami. Zaščita avtonomije ljudem omogoča, da si oblikujemo življenje v skladu s svojimi vrednotami in osebnostjo. Pomemben vidik dolgotrajne oskrbe je čim daljše ohranjanje tistih življenjskih vidikov, ki pomembno oblikujejo posameznikovo identiteto.

Ovire, kot so upadanje kognitivnih sposobnosti, pojav bolezni in negativno vrednotenje starosti v družbi, postavljajo starostnike v ranljivo situacijo, ki vpliva na neenakost razmerij moči v odnosu z drugimi vključenimi v njihova življenja. Pravica do osebnega dostojanstva je starostnikom pogosto kršena. Temu doprinese tudi zmanjšana prostorska mobilnost posameznikov, saj težje dostopajo do ljudi, storitev in informacij (Stepanek, 2010).

V zahodni kulturi se avtonomija povezuje z različnimi pomeni, kot so samoodločanje, izpolnitev želja, svoboda izbire, dostojanstvo, integriteta, neodvisnost, ipd. (Lislerud Smebye, Mirkevold & Engedal, 2016). Avtonomnost posameznika pomeni tudi svobodno odločanje, neodvisno od vplivov nadzora in kontrole (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). Hojnik Zupanc na mikroravni opredeljuje posameznika »kot reflektivno družbeno bitje, zmožno samoodločanja in selektivne odvisnosti« (Hojnik Zupanc, 1997).

V splošnem diskurzu pogosto prihaja do enačenja koncepta avtonomije in neodvisnosti. Čeprav se v številnih aspektih prekrivata in sta medsebojno odvisna, je med njima treba potegniti ločnico. Neodvisno življenje predstavlja ključni del avtonomije in svobode posameznika, ne pomeni pa nujno življenja brez podpore (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018). V Konvenciji ZN o pravicah ljudi z ovirami se neodvisnost nanaša predvsem na svobodo izbire in odločanja v skladu z osebnim dostojanstvom in avtonomijo posameznika. (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018). Številni avtorji vidijo samostojnost kot prostovoljno odločanje za družbeno participacijo in prostovoljno izbiro obstoječih možnosti (Hojnik Zupanc, 1997). Na en strani vključuje

notranji razvoj posameznika, na drugi strani pa zunanjo vedenje v odnosu do okolja, sistema ali drugih ljudi.

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) navajajo, da je posameznikom pogosto avtonomija odvzeta že v domači oskrbi, s selitvijo v institucionalno oskrbo pa se to le še okrepi. Avtorji pravijo: »Vprašanja avtonomije, nadzora nad svojim življenjem in samostojnosti se pogosto zdijo nepomembna iz perspektive starih ljudi samih zaradi negativnega vrednotenja starosti v družbi.«

Pomemben aspekt avtonomije posameznika v starosti je njegovo bivalno vprašanje. Sodobna gerontologija poudarja, da je starostnikom treba zagotoviti čim daljše neodvisno življenje v okolju, kjer so bivali večino svojega življenja s kakovostnimi podpornimi storitvami, ki delujejo v enakem okolju. Slednje potrjuje tudi raziskava Nepremičninskega sklada pokojninskega in invalidskega zavarovanja leta 2003, ki jo je opravil Urbanistični urad RS leta 2003:

"Starejši ljudje si želijo čim dlje ostati v domačem okolju. Ljudje želijo tudi v starejših letih ostati v istem – tako fizičnem kot tudi socialnem – okolju, želijo si družbe različnih generacij, čim dlje si želijo obdržati neodvisnost in samostojnost. Institucionalna oskrba, ki je z vidika stroškov tudi najdražja, je zelena in potrebna le za manjši del (večinoma za najstarejši del)" (Debeljak, 2009).

Temu se pridružuje tudi Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, ki si prizadeva za krepitev skupnostnih oblik socialnega varstva s posebnim poudarkom na storitvah, prilagojenim osebam z demenco in njihovim svojcem (Varstvo starejših, 2020). Številni avtorji dokazujejo, da se osebe v prvem in drugem stadiju demence sicer zavedajo, da je čas življenja doma omejen, vendar si prizadevajo selitev v institucionalno oskrbo odložiti za čim daljše obdobje (Debeljak, 2009).

Prilagajanje bivalnih okoljih za starejše iz arhitektonskega vidika kot tudi hkratno organiziranje storitev dolgotrajne oskrbe v skupnosti s povečevanjem možnosti izbire pomembno doprinese k zaščiti avtonomije posameznika v starosti (Debeljak, 2009).

3.1. Oblike podpore pri odločanju

Osebe s težavami v duševnem zdravju, z demenco ali ovirami v duševnem razvoju se pogosto soočajo z oteženim sprejemanjem odločitev, ki se nanašajo na njihova osebna življenja. Možnost odločanja pomembno vpliva na zagotavljanje posameznikove samostojnosti in s tem tudi dostojanstva. V stroki socialnega dela so se razvile različne metode in koncepti z osrednjim namenom zagotavljanja uporabnikovega vpliva in participacije v procesih odločanja, ko je samostojno sprejemanje odločitev oteženo. Flaker, Urek in Rafaelič (2018) razložijo, da ti modeli presegajo običajne pokroviteljske pristope k odločanju o starih ljudeh, posameznikom omogočijo tehtne odločitve ter jim povečajo pogodbeno moč, hkrati pa preprečujejo izključevanje iz procesa odločanja. Odločanje s podporo je koncept, že uveljavljen v nekaterih anglosaških državah, v katerem se osebi zagotovi tovrstna in tolikšna podpora, kot jo glede na naravo odločitve posameznik potrebuje. Metoda načrta na zalogo in vnaprej izražene volje pa se uporabljajo pri individualnem načrtovanju v primerih, ko narava bolezni v prihodnosti predvideva nezmožnost aktivnega sodelovanja pri sprejemanju odločitev o svojem življenju.

3.1.1. Odločanje s podporo

Odločanje s podporo ni enoznačen proces, temveč se pojavlja v različnih oblikah. Lahko gre za obliko, kjer podporna oseba zgolj preda uporabnikove sprejete odločitve naprej dotičnim osebam ali institucijam ali pa mu pomaga razumeti možnosti izbire, ki so mu na voljo. Vloga odločanja s podporo je tudi učenje drugih o tem, da je uporabnik oseba, ki ima svojo zgodovino, cilje in interese ter da je nekdo, ki ima pravico vplivanja in odločanja o svojem življenju. Uporabnika postavlja v aktivnega odločevalca o svojem življenju, kjer mu oseba, ki ga podpira, asistira z vsem potrebnim znanjem in informacijami, ki se tičejo odločitve. V procesu uporabnika podpira, interpretira njegove verbalne in neverbalne znake ter preference. Tudi, ko uporabnik s posebnimi potrebami potrebuje popolno podporo, mu podporna oseba omogoča, da v največji možni meri uveljavlja svojo poslovno sposobnost v skladu s svojimi željami.

Organizacija združenih narodov v študiji o krepitvi ozaveščenosti in razumevanja Konvencije o pravicah oseb z ovirami opredeli odločanje s podporo kot postopek, pri katerem je osebi omogočeno popolno sprejemanje in komuniciranje odločitev v zvezi s svojimi osebnimi in pravnimi zadevami. Razprave o odločanju s podporo so doprinesle k ohranjanju poslovne sposobnosti vseh ljudi z ovirami. Konvencija od držav podpisnic zahteva, da sprejmejo ukrepe v smeri ohranjanja poslovne sposobnosti vseh ljudi. Konvencija sicer ne predvideva institutov

odločanja s podporo in skupnega odločanja, a je razmišljanje usmerila v preseganje paternalistične drže v zakonih in praksah kot npr. institut skrbništva ali neformalnega sprejemanja odločitev namesto človeka (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Odločanje s podporo se je razvilo na področju človekovih pravic kot odgovor na vprašanja moči, stigmatizacije in diskriminacije. Temelj ideje je, da mora biti odločanje dostopno vsem ne glede na oviro ali starost. Odločanje s podporo ne zajema zgolj zdravstvenih odločitev, temveč se nanaša na celoten spekter sprejemanja odločitev vse od vsakdanjega življenja, financ, izobraževanja, bivanja, odnosov, izražanja volje, ipd. (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Podpora pri odločanju ne glede na obliko vselej poudarja, da je pri odločitvah treba vzeti v obzir posameznikovo dostojanstvo, ki ga: »spremlja sprejemanje tveganj v našem življenju in osebni razvoj, ki ga naredimo pri učenju iz napak« (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002).

Glavni aspekti odločanja s podporo:

a) *Samostojnost s podporo*

Osrednji namen odločanja s podporo je, da namesto odvzema poslovne sposobnosti posamezniku zagotovimo potrebno podporo in pomoč za sprejemanje in komuniciranje odločitev na podlagi svojih želja. Zagotavljajo jo lahko družina in prijatelji ali kdo drug, ki mu pomaga razumeti in artikulirati odločitev. Na področju zdravstva odločanje s podporo pomeni bodisi predajanje informacij o odločitvah glede zdravljenja na primeren in razumljiv način, zagotavljanje različnih možnosti ali razumevanje in spoštovanje uporabnikove izbire (Gooding, 2013).

b) *Soodvisnost avtonomije*

Avtonomija posameznika ni nikdar popolnoma neodvisna, saj so interkacije in medsebojni vplivi prisotni na vseh ravneh človeških odnosov. Posamezniki se v procesu odločanja v večji ali manjši meri zanašajo na druge, ki vplivajo na sprejemanje odločitev in jim v tem procesu pomagajo. Na posameznikove odločitve lahko vpliva cel spekter ljudi kot npr. prijatelji in družina, zdravniki, računovodje, avtomehaniki ali drugi strokovnjaki. Robert Gordon s poudarkom na osebah s posebnimi potrebami razloži, da nekateri ljudje potrebujejo pri odločanju več podpore kot drugi, kjer podpora zajema tudi več področij odločanja. Medsebojna odvisnost je torej dinamična in se spreminja glede na kontekst odločanja ter posameznikovo stopnjo odvisnosti od drugih pri informiranju o svojih odločitvah (Gooding, 2013).

c) *Dostojanstvo tveganja*

Naslednji pomemben aspekt odločanja s podporo se nanaša na možnosti tveganja. Tveganje predstavlja temeljni razlog, zaradi katerega so bile osebe z ovirami skozi zgodovino prikrajšane samostojnega odločanja. Tveganje pogosto predstavlja opravičljiv razlog, ki posameznikom odvzema priložnost učenja spretnosti sprejemanja odločitev in s tem tudi dostojanstva. Prevezanje moralnih tveganj po Gordonu predstavlja pomemben del uresničevanja posameznikove osebnosti. Odločanje s podporo ne odvrča posameznika od sprejetja določene odločitve, tudi če ta zajema določeno stopnjo tveganja. Pomembno pa je, da se posamezniku zagotovijo vse ustrezne informacije, ki ga seznanijo z njegovimi odgovornostmi in posledicami izbire.

Odločanje s podporo, ki je že uveljavljeno v Kanadi, Avstraliji, na Švedskem in Irskem, predstavlja pomemben korak naprej v organiziranju politike in storitev na področju duševnega zdravja. Predstavlja praktično alternativo odvzemu poslovne sposobnosti, s čimer se zaščiti posameznikova pravica do avtonomije in samostojnega odločanja. Je učinkovito sredstvo proti diskriminaciji in posamezniku zagotavlja načelo enakovrednosti ne glede na oviro. Z dopuščanjem možnosti tveganja se zaščiti posameznikovo dostojanstvo ter ga varuje pred zlorabami in izkoriščanjem (Gooding, 2013).

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) so v raziskavi Fetherstonhaugh (2016) o reševanju zagat ob sprejemanju odločitev pri stanovalcih domov za stare z zdravstvenimi in kognitivnimi ovirami našli pomembnejše komponente odločanja s podporo pri osebi z demenco, in sicer: pomoč osebi pri razumevanju informacij, pomoč pri izražanju in oblikovanju odločitve, omogočanje izbire med več možnostmi in uporaba tehnologije. Izsledki raziskave, ki so jo izvedli avtorji sami, so pokazali tri načine osebja glede omogočanja sprejemanja odločitev s podporo pri osebah z demenco v vsakdanji praksi:

a) *Ohranjanje preprostosti*

Osebe v domu starejših občanov, npr. osebi z demenco, pomaga sprejeti odločitev glede oblačenja z zmanjšano predstavitvijo števila možnosti in na tak način prepreči, da bi oseba postala zmedena ali vzmenirjena. Pomembno je tudi, da osebi pokažejo možnosti, namesto da mu jih opišejo.

b) Poznavanje človeka

Osebjem vidi poznavanje osebe kot pogoj za učinkovito podporo pri odločanju, še posebej v primerih, ko je verbalna komunikacija onemogočena. K poznavanju osebe pripomore tudi pogovor s svojci in podatki, zapisani v osebnem načrtu. Svojci predstavljajo vstopno točko do človeka, saj lahko prispevajo informacije o tem, kaj je oseba imela rada pred poslabšanjem bolezni. Dilema tukaj pa je, da se ne ve, ali so se osebi želje in preference spremenile.

c) Sklepanje kompromisov

Ob razhajanju želja med oskrbovalci in uporabniki so oskrbovalci skušali najti načine komunikacije z namenom spoštovanja njegove izbire.

3.1.2. Načrt na zalogo

Zagotavljanje in uresničevanje potreb, želja in ciljev postane vprašljivo še posebej takrat, kadar zaradi starosti, demence ali druge bolezni uporabnik sam več ne zmore aktivnega sodelovanja pri odločanju o svojem življenju.

Kot odgovor na zagotavljanje participacije pri odločanju v primerih uporabnikov, čigar napredovanje bolezni v prihodnosti predvideva nezmožnost aktivnega sodelovanja, so se razvili *instituti vnaprej izražene volje* (ang. '*Advance directives*') in *metoda načrta na zalogo*.

Načrt na zalogo je poleg klasičnega individualnega načrta in načrta Ad Hoc ena izmed oblik individualnega načrtovanja, namenjena organiziranju življenja posameznikov v obdobju, ko se njihov vpliv v procesih odločanja znatno zmanjša. S to metodo se zagotavlja dostop do ustreznih virov in storitev, ki poskrbijo za to, da bodo vsakodnevna opravila v prihodnosti opravljena v skladu z željami posameznika. Oblikovanje načrta zajema tematike, ki se nanašajo na življenje v prehodnih obdobjih, npr. pri povečani odvisnosti od oskrbe drugega, izgubi fizičnih sposobnosti ali izgubi sposobnosti presojanja. Uporabnik predvidi vse za udeležanje ciljev pomembne osebe, s katerimi sklene dogovor in jim poda napotke za izvedbo (Škerjanc, 2006). Načrt na zalogo zagotovi upoštevanje posameznikovih želja in doprinese k občutku vključenosti tako uporabniku kot tudi njegovim svojcem. Na tak način se svojci seznanijo s tem, kaj uporabnik želi in na kakšen način naj se to izvede. Čeprav izdelava načrta na zalogo izpostavlja v večini primerih težke in boleče teme, hkrati ustvarja prostor za pogovor o

pomembnih posameznikovih željah in volji v prihodnosti, s čimer se zadrži njegov neposredni vpliv nad posameznimi življenjskimi področji (Škerjanc, 2006).

3.1.3. Vnaprej izražena volja

Vnaprej izražena volja (ang. 'Advance Directive') je krovni pojem, ki se v zdravstvenih vodah uporablja za različne metode zagotavljanja posameznikove volje glede zdravljenja in oskrbe v prihodnosti. Zajema vse pravne ureditve, ki zadevajo želje glede prihodnje zdravstvene oskrbe posameznika. Dokumenti stopijo v veljavo v primeru hudih zdravstvenih stanj, v katerih posameznik ne more izraziti svojih želja in zahtev (npr. koma, možganska kap ali demenca v napredovalnih obdobjih). V dokumentih je pojasnjena posameznikova volja glede posebnih metod zdravljenja, oživljanja ali ohranjanja pri življenju. Enako kot načrt na zalogo se izvedba vnaprej izražene volje uredi v času, ko uporabnik še ima dovolj moči za izražanje lastne volje (Chang, 2019).

V angleškem pravnem sistemu enega izmed institutov vnaprej izražne volje predstavlja imenovanje zdravstvenega pooblaščenca (ang. 'Lasting powers of attorney'), ki pridobi pravico do odločanja glede zdravstvenih odločitev v imenu posameznika. Zdravstveni pooblaščenec je odgovoren za kakršnekoli zdravstvene odločitve v primerih, ko posameznik svojih želja ne more izraziti. Lahko gre za partnerja, družinskega člana ali prijatelja, ki je zavezan k spoštovanju in uveljavljanju posameznikovih želja glede zdravstvene oskrbe.

Pomemben institut vnaprej izražene volje je tudi 'vnaprejšnja odločitev o zavrnitvi zdravljenja' (ang. 'Advance decision to refuse treatment' ali 'Living will'). Posameznik ima pravico do zavrnitve zdravljenja, če narava zdravljenja bodisi ne sovпада s posameznikovimi osebnimi, verskimi ali kulturnimi nazori ali ker bi povzročilo znaten padec kakovosti življenja ali hudo nelagodje (Advance Decisions, Advance Statements and Living Wills, 2020).

V slovenskem pravnem redu pravico do vnaprej izražene volje navaja Zakon o pacientovih pravicah. Osredotoča se predvsem na vprašanje, ali bi si oseba želela, da jo ohranjajo pri življenju v primeru, da bi bila smrt zaradi bolezni neizogibna. Pogoji za veljavno izraženo voljo zakon predvideva ustrezno starost (18 let) in sposobnost odločanja o sebi. Ob izpolnjevanju teh pogojev predvideva tudi prenos pravice na zdravstvenega pooblaščenca. Po vzoru iz tujine je tudi pri nas zdravstveni pooblaščenec odgovoren za odločanje o zdravstveni oskrbi

posameznika, ko ta več ne zmore odločanja. V notarsko overjenem pooblastilu posameznik natančno določi navodila in smernice glede zdravljenja v prihodnosti. Če obstajajo omejitve glede vpogleda v njegovo zdravstveno dokumentacijo, navede tudi te (Leskovar, 2015).

Instituti vnaprej izražene volje so še posebej pomembni v primerih oseb z demenco, saj so vse oblike te bolezni napredujoče. Pri osebah z demenco pride z napredovanjem bolezni neizogibno do velikega kognitivnega upada, ki pripelje do stanja, ko oseba več ni zmožna verbalne komunikacije in s tem izražanja svoje volje. V teh obdobjih so odločitve o zdravstveni oskrbi odvisne od negovalcev, družine in zdravnikov. Ker osebe z demenco sčasoma ne zmorejo več razumevanja vprašanj, povezanih z oskrbo, niti presojanja in sprejemanja odločitev, predstavljajo instituti vnaprej izražene volje pomembno vodilo pri zagotavljanju vpliva na posameznikovo življenje v kasnejših stadijih te bolezni.

4. Vprašanje moči

Vzroki za družbene neenakosti in prikrajšanosti različnih ranljivih skupin ležijo v razmerjih moči. Uporabniki imajo v okvirih socialnovarstvenih storitev pogosto premalo moči, zaradi česar se znajdejo v podrejenem položaju. Pomoč, ki je osrednji namen socialnega dela, se neposredno povezuje s vprašanjem moči, v katerem moramo vzeti v obzir, kdo ima moč, kdo kaj opredeljuje, kdo o čem odloča, kdo koga nadzoruje ...

Moč lahko definiramo kot sposobnost vplivanja na življenje drugega človeka z namenom doseganja svojih ciljev. Pomeni imeti kontrolo nad vplivi, ki oblikujejo naše potrebe, ščitijo vire in vodijo v izpolnjevanje osebnih ciljev (Pinderhughes, 1989). Neposredno se povezuje z občutkom nadzora nad življenjem, ki predstavlja pomemben del našega duševnega zdravja. Nemoč na nasprotnem polu pomeni, da posameznik nima moči in vpliva nad svojim življenjem.

Foucault nam pokaže, da je sistematična in pogosto paradoksalna moč neizogibna in obstaja vsepovsod. Pri dotičnem avtorju se naučimo, da moč ni statična, temveč dinamična. Odvisna je od medosebnih razmerij in vsakdo, ki je del odnosa, lahko nanjo vpliva (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002).

Pojavlja se na vseh ravneh posameznikovega delovanja in je temeljna v vseh medčloveških odnosih (med posamezniki, družinami, skupnostmi kakor tudi v širših socialnih sistemih). Na eni strani jo razumemo v okvirju posameznikove zmožnosti za kontrolo nad svojim življenjem, po drugi strani pa kot silo vladujočih in privilegiranih v socialnih sistemih. Razmerja moči se ustvarjajo skozi interakcije med ljudmi.

Količina moči, ki jo posameznik ima, se opredeljuje na podlagi družbenih vlog, ki jih oseba prevzema. Moč se potencira s številom prevzetih cenjenih vlog, saj nam večji nabor širi bogastvo izkušenj in povečuje vrednost ter ugled. Nasprotno od cenjenih vlog pa so stigmatizirane vloge, ki moč jemljejo. Stigma je močna in trdovratna, zaradi česar prevlada nad cenjenimi vlogami v družbi. V senco postavi vse, kar je povezano z nami in našo osebnostjo, s čimer nas depersonalizira.

4.1. Pogodbena moč

Za krepitev moči posameznika v socialnem delu je pomembno, da količino in kakovost njegove moči proučimo skozi analizo njenih sestavnih delov. Analiza nam pokaže, kateri viri moči obstajajo, kateri so uvideni, kateri so skriti in katere je moč pridobiti. Pokaže nam primanjkljaj tistih virov moči, ki jih je treba nadomestiti, razširiti ali okrepiti.

Flaker (2020) pravi, da je moč v socialnem delu najbolj prikladno definirati kot pogodbeno moč, ki predstavlja temelj državljanstva vsakega posameznika. Za razumevanje zagovorništva, ki je osrednja tema tega magistrskega dela, je treba razložiti pogodbeno moč, saj je osnovna naloga zagovorništva opozarjanje na izgubo pogodbene moči posameznika (Urek, 2011).

Pogodbena moč je definirana skozi 4 glavne sile: opravilno sposobnost, denar, garancije in ogled ter spoštovanje. Večja sta število in obseg posameznih sil, večja je pogodbeno moč posameznika. Flaker (2020) pravi, da pogodba v odnosu predpredstavlja tudi sliko o pogodbeniku in ideje o njem. Za vstop v pogodbene odnose dveh ali več vključenih je treba definirati, kaj je predmet pogodbe. Pogodbeni odnos temelji na medsebojnem zaupanju ter poročstvu, da se bodo pogodbene obveznosti izvršile (Flaker idr., 2007).

Opravilna sposobnost zajema posameznikov status državljana (upokojenec, bolnik, tujec, ipd.) ali drug formalni status (zaposlen, izobražen, ipd.). Pogodbeno in poslovno sposobnost posameznik v omejeni obliki pridobi z državljanstvom. Ker država ne prevzema odgovornosti za dejanja državljanov, pa se pri zagotavljanju pogodbene in poslovne sposobnosti opira tudi na posameznikovo lastnino oz. zaposlitev. Posamezniki, katerih statusov ni mogoče definirati skozi zaposlitev, dobijo nadomestne statute; začasne (mladoletni, bolnik, tujec ...) ali trajne (upokojenec, varovanec pod skrbništvom ...). Vsi statusi; trajni in začasni, formalni ali neformalni, posredno ali neposredno vplivajo na količino in jakost posameznikove moči (Flaker, 2020).

Status državljana je v zahodni družbi določen skozi količino premoženja in denarja (dohodek, nepremičine, prihranki, obresti, itd.). Več ima posameznik denarja, večjo ima pogodbeno moč. Denar nima le kupne moči, temveč nosi tudi moč vstopanja v pogodbene odnose. Neposredno je povezan z delom (politična ekonomija), določa pa tudi stopnjo zaupanja (moralna ekonomija) (Flaker, 2020).

V pogodbenih odnosih pomembno vlogo igrajo garancije, ki krepijo stopnjo zaupanja v posameznika. Za krepitev verodostojnosti pogodb potrebujemo svojega poroka, ki lahko v odnos vstopa v obliki jamstva, premoženja ali zaposlitve. Kot oblika garancije štejeta tudi posameznikov ugled in spoštovanje (ugleden dosežek ali družina, cenjene sposobnosti ipd.) (Urek, 2011).

Flaker poleg statusa kot pomemben faktor pri pogodbeni moči omenja tudi interakcijsko kredibilnost. Nanaša se na prvi in splošen vtis posameznika, zmožnost jasnega izražanja svojih namenom, potreb in želja, zveze in poznanstva ter interakcijske spretnosti, kot so opravičevanje, pojasnjevanje, zdrav humor ter cenjeni statusni simboli (Flaker, 2020).

Pogodbena moč je torej skupek sil, skozi katere je definirana posameznikova pozicija pri vstopanju v interakcijske odnose na ravni posameznikov, skupnosti ali politike. Uporabniki, ki se znajdejo v podrejenem položaju v pogodbenih odnosih, pričnejo to mesto dojemati kot naravno in edino možno. Za aktivno delovanje zoper nepravilno nemoč potrebujejo podporo zagovornika (ali drugih poklicev, ki delujejo s krovnim načelom zagovorništva). Zagovornik mora biti opremljen z znanji, ki ga učijo prepoznavanja izkrivljene zaznave uporabnika, do katere je prišlo zaradi dolgotrajne skrajne nemoči (Lamovec, 1995).

4.2. Pokroviteljska drža oskrbovalcev oseb z demenco

Oblika odnosa, pri katerem je premoč najpogosteje svojca, drugega bližnjega ali delavca v socialnovarstveni ustanovi močno izražena, je paternalističen odnos. Močnejši akter v tem odnosu se postavlja v vlogo strokovnjaka, uporabnikova vloga pa je pasivna in odvisna. Pri oskrbi starostnikov, formalni ali neformalni, pogosto prihaja do paternalističnega vedenja oskrbovalcev.

Paternalizem je namerno sprejemanje odločitev namesto druge osebe, pri čemer oseba, ki prevlada, to dejanje opraviči s ciljem koristi ali argumentom preprečevanja škode osebi, katere preferenca je razveljavljena. Omejevanje avtonomnih dejanj je torej opravičeno na podlagi zaščite dobrobiti posameznika. Paternalizem razumemo kot grožnjo avtonomiji posameznika (Smebye, Mirkevold & Engedal, 2016).

Pri oskrbi oseb z demenco predstavlja paternalizem pomembno vprašanje. Deli se na *mehki in trdi paternalizem*. Mehki paternalizem se nanaša na situacije, kjer oskrbovalci nežno prepričujejo osebe v pravilne odločitve in jih s tem ščitijo pred škodljivimi posledicami. Ob tem si oskrbovalci prizadevajo, da spoštujejo osebne želje posameznika. Trd paternalizem pa na drugi strani vključuje dejanja, katerih namen je sicer oblažiti škodo in zaščititi korist posameznika, vendar so pogosto odločitve neodvisne od dejanskih želja in preferenc posameznika. Trd paternalizem vsiljuje lastno pojmovanje »najboljših interesov« in preprečuje posameznikovo vključenost v sprejemanje odločitev, četudi bi bila ta možna (Smebye, Mirkevold & Engedal, 2016).

Vprašanje avtonomije v primerih demence je še posebej pomembno v primerih, ko govorimo o osebah, ki živijo v domači oskrbi. Samostojnost posameznikov je ogrožena že pri osnovnih odločitvah, ki se nanašajo na prehranjevanje, osebno higieno, jemanje zdravil, finance, intimnost, socialno izolacijo, itd.

"Ko govorimo o manj simetričnih razmerjih z neenako močjo udeležениh, mora vedno imeti močnejši subjekt več dolžnosti in šibkejši več pravic, da je šibkejši v razmerju zavarovan. Končno, ko govorimo o tako neenakem razmerju, kot je razmerje posameznika in države, potrebuje posameznik trdno določen in pravno varovan kodeks pravic, ki ga brezpogojno varujejo pred zlorabo te iste moči in mu zagotavljajo, da državna moč ne le ne bo uporabljena v njegovo škodo, temveč bo tudi aktivno uporabljena v njegovo korist (Pavlović, 2012)."

Socialnodelovni odnos nasprotno od paternalističnega narekuje partnerstvo, ki se nanaša na enakomerno razporeditev količine moči med vsemi vključenimi. Na tak način je uporabniku omogočena participacija v vseh odločitvah, ki se tičejo njega in njegovega življenja, hkrati pa je tako zmožen vzdrževati občutek lastne avtonomije (Dragoš, Leskovšek, Petrovič Erlah, Škerjanc, Urh, Žnidarec Demšar, 2005).

5. Diskriminacija, nasilje in zlorabe

Naraščajoča diskriminacija in nasilje zoper ranljivih skupin, kamor spadajo tudi stari s podaljševanjem življenjske dobe, postaja vse večja težava. Čeprav v Sloveniji velja ničelna toleranca do nasilja in s tem do kršenja človekove telesne celovitosti, svobode gibanja, odločanja in dostojanstva, se diskriminacija in nasilje dogajata in to v velikem obsegu. Vse pomembneje postaja, da aktivno iščemo načine preprečevanja obojega na vseh družbenih ravneh.

5.1. Starizem

Pregled zgodovine pokaže, da je starost že od nekdaj v družbi vzbujala ambivalentne občutke. Po eni strani vidimo starega človeka kot modrega, častitljivega in izkušenega – kot idealnega, po drugi strani pa kot norega in senilnega – obe sliki sta pogosto od realnih pričakovanj. Opisano imenujemo diskriminacija na podlagi starosti. Diskriminacija v pravnem pogledu pomeni vsakršno drugačno obravnavanje posameznika ali skupine od drugih ljudi na podlagi ene ali več osebnih okoliščin in je lahko negativna ali pozitivna. V širšem pomenu je diskriminacija družbena praksa, ki temelji na globo zakoreninjenih predsodkih in stereotipih v določeni kulturi.

Za diskriminacijo na podlagi starosti se v zadnjih letih uporablja izraz starizem (ang. »ageism«). Starizem je skupen izraz za stereotipe, predsodke in diskriminacijo ljudi na podlagi njihove kronološke starosti. Čeprav z izrazom opisujemo vse diskriminacije na podlagi starosti, gre večinoma za fenomen v odnosu do starejše populacije. V glavnem gre za neprijetne podobe starejših, ki spodkopavajo osebno vrednost posameznika (Kreačič, 2004). Iverson (2009), kot je navedeno v Ayalon, Tesch Römer, 2017, navaja, da se starizem pogosto manifestira na kognitivni, vedenjski in čustveni ravni, obenem pa krepi neenakosti, ki so še bolj izrazite pri ranljivih skupinah, kot so starejše ženske, starejši, ki živijo pod pragom revščine, in osebe z demenco.

"Splošno sprejete ideje omejujejo družbeno vlogo in status starostnikov, strukturirajo celo njihova lastna pričakovanja o sebi, jim preprečujejo doseganja potencialov in zaničajo enake možnosti. »Starizem« s starostniki v družbi ravna kot s homogeno skupino, ker jo tako lažje diskriminira." (Scrutton (1990) kot navedeno v Kreačič, 2004)

Čeprav je o konkretnih številkah glede razširjenosti diskriminacije nad starejšimi v Sloveniji težko govoriti, lahko z zagotovostjo trdimo, da obstaja in da ni redek pojav. Moč jo je zaznati na področju zdravstva, socialnega varstva, zaposlovanja, kulture, izobraževanja, informiranosti ... Na področju zdravstva se diskriminacija kaže skozi omejen in otežen dostop do zdravstvenih storitev, čemur so zlasti izpostavljene še posebej ranljive skupine. Temu priča že podatek, da je le 15 % starejših od 69 let deležnih obiskov patronažne sestre in zgolj 6 % obiska socialne službe (Žiberna, 2012). Na področju zaposlovanja je starejšim oteženo ohranjanje delovnih mest, še težje so dostopna izobraževanja in prekvalifikacije, starost pa pogosto predstavlja oviro tudi pri strokovnem napredku. Številni stari živijo v starosti v neprilagojenih bivalnih okoljih. Banke niso naklonjene dajanju posojil starostnikom, kljub temu da so redni prejemniki pokojnin. Zaradi kreditne nesposobnosti tako pogosto niso zmožni izpeljati arhitektonskih prilagoditev bivalnih prostorov. Povezano s tem se sicer gradijo nekatera oskrbovana stanovanja, ki pa so draga in velikokrat locirana izven mest, kar še pogloblja izključenost starostnikov. Prihodnost starostnikov, ki so odvisni od pomoči drugih, je v večini primerov v institucionalnem bivanju, v katerem pa temeljni problem predstavljajo čakalne vrste. V skupnostni oskrbi se sicer razvija pomoč na domu, vendar je ta še zelo okrnjena. Posameznik pri celostni oskrbi potrebuje pomoč in podporo na vseh področjih; tj. na področju zdravstva in sociale, fizioterapije, delovne terapije, svetovanja, itd., pomoč na domu pa zaenkrat ponuja le gospodinjstvo in delno pomoč pri osebni negi. Pomoč na domu potrebuje 25 % starih, ki živijo doma, prejema pa jo le 1,8 % (Žiberna, 2012). Diskriminacija pa se kaže tudi skozi ukinjanje ali neobstoje prevoznih linij, predvsem v ruralnih okoljih, s čimer je starejšim onemogočen dostop do celega spektra storitev. Nenazadje pa postaja vse večji problem digitalizacija družbe, ki ji številni stari niso kos. Splet je namreč dostopen le 11 % starejših od 65 let (Donko, 2012).

Starizem se pojavlja tako v splošnem družbenem diskurzu, kakor tudi znotraj strokovnih krogov, ki se ukvarjajo s starimi. Izraža se skozi pretirano zaščitniški odnos svojcev, negovalcev, socialnih delavcev in drugih, ki starostnikom krati samostojnost in jih postavlja v odvisen položaj (Kreačič, 2004).

Traxler (v Woolf (1998) navedeno v Kreačič, 2004) razlaga, da se starizem pogloblja in reproducira v postmoderni zahodni družbi zaradi slednjih faktorjev:

- a) Razmišljanje o smrti povzroča nelagodne občutke in družba se smrti boji.

- b) V družbi se povečuje mladost, ki je sinonim za lepoto in zdravje. Starosti družba ni naklonjena, ker predstavlja nasprotje mladosti.
- c) Produktivnost in delo predstavljata eno izmed temeljnih vrednot kapitalizma.
K razviti družbi mora vsak posameznik doprinesiti s trdim delom, stari ljudje s svojo neproduktivnostjo pa kapitalizmu predstavljajo ekonomsko breme.
- d) Starizem pogloblja tudi način raziskovanja starosti. Starost se je najprej proučevala le v institucionalni oskrbi, kjer živi velik odstotek starostnikov, ki potrebujejo višjo stopnjo nege in oskrbe. Starejši v institucijah pa predstavljajo le 5 % vseh starostnikov.

Starizem je pojav, ki ga ni možno časovno in kulturno posploševati, saj je starost v različnih kulturah in časih dojeta na drugačen način. De Beauvoir (2018) kulturno pogojeno dojetje starosti opiše na primeru nekaterih plemenskih ljudstev, npr. indijanskega plemena Creek in Crow, ki neproduktivne stare ljudi, nezmožne skrb zase, izloči iz svoje skupnosti, medtem ko nekatere druge skupnosti zaradi zavedanja lastne prihodnosti starost povezujejo z modrostjo in s spoštovanjem. Zavedajo se, da star človek nosi znanje in izkušnje, zaradi česar ga skupnost spoštuje (npr. kitajska in judovska kultura). V obeh primerih ne glede na to, ali se starost povečuje ali zaničuje, se nanjo gleda kot na drugo, oddaljeno in nepovezano z nami (De Beauvoir, 2018).

Pred izumom pisave in tiska je bila temeljna vloga starih v prenosu ustnega izročila in znanja mlajšim generacijam (Scrutton (1990) kot navedeno v Kreačič, 2004). V srednjem veku so starejše spoštovali predvsem zaradi sposobnosti preživetja, saj so bile v tem času pogoste smrtonosne epidemije, kot je npr. kuga. V času industrijske revolucije pa je negativno vrednotenje starosti postajalo vse močnejše. Preživetje družbe je postalo neposredno povezano z mladostjo in vitalnostjo, čemur je starostna onemoglost predstavljala grožnjo. Z uvedbo pokojninskega sistema so stari postali vzdrževani del populacije, kar pa jim je še dodatno znižalo družbeni status in potenciralo občutke odvisnosti (Kreačič, 2004).

Boris A. Novak v knjigi Starost avtorice Simone de Beauvoir (2018) povzame položaj starih ljudi v današnji družbi z besedami: »Šokantna je vzporednica med splošno sprejetim evfemističnim izrazom »tretje življenjsko obdobje« in »tretjim svetom«: tretje življenjsko obdobje je tretji svet znotraj naše družbe!«

5.2. Nasilje in zlorabe starostnikov

Kakovost življenja starostnikov je v veliki meri odvisna od občutka varnosti in sprejetosti v ožjem in širšem socialnem okolju. Svetovna zdravstvena organizacija (2020) navaja, da vsaj 1 izmed 6 ljudi, starih nad 60 let, v enem letu doživi vsaj eno obliko nasilja v skupnosti, kar uvršča nasilje nad starejšimi v hudo socialno problematiko. Nasilje in zlorabe s svojimi psihološkimi, fizičnimi in emocionalnimi aspekti pri posameznikih povzročajo hude travme. Nasilje je najbolj groba oblika kršenja človekovih pravic in zahteva brezpogojno ničelno toleranco tako med posamezniki kot tudi na skupnostni in državni ravni.

Nasilje je definirano kot vsakršno dejanje proti volji druge osebe, pri katerem ni nujno, da med storilcem in žrtvijo obstaja osebni odnos. Ta med obema vključenima ponavadi predstavlja ločnico med nasiljem in zlorabo. Svetovna zdravstvena organizacija definira zlorabo starejših kot:

"Dejanje izvršitve ali opustitve (namerno ali nenamerno) fizičnega, psihološkega, finančnega značaja ali drugega materialnega trpinčenja, ki bo zagotovo povzročilo nepotrebno trpljenje, poškodbo ali bolečino, izgubo ali kršitev človekovih pravic in poslabšalo kakovost življenja starejših" (Svetovna zdravstvena organizacija, b. d.) (prev. Ines Mulec)

Podobno definicijo je oblikovala tudi Akcija proti zlorabi starejših v Združenem Kraljestvu.

"Zloraba starejših je enkratno ali ponavljajoče se dejanje ali pomanjkanje ustreznega ukrepanja, ki se zgodi znotraj kateregakoli razmerja, od katerega se pričakuje zaupanje, ki starejši osebi pozroči škodo ali stisko" (Svetovna zdravstvena organizacija, b. d.) (prev. Ines Mulec).

To področje je za raziskovanje zelo problematično zaradi številnih razlogov. Sicer obstajajo nekatere grobe ocene razsežnosti problema, vendar je to le vrh ledene gore. Pentek (2005) povzema tuje raziskave, ki pričajo, da 10 % žrtev nasilja in zlorab sodi v starostno skupino nad 65 let. Svetovna zdravstvena organizacija pa poroča, da je prijavljen le en izmed štirih primerov nasilja nad starejšimi. Nasilje in zlorabe pogosto obstanejo neprijavljene, ker starejši niso primerno zaščiteni, zanje ni varnih hiš, ne zagovornika, niti možnosti umika (Žiberna, 2012). Pogosto se dogaja tudi, da prve kontaktne osebe niso usposobljene za ustrezno delo z žrtvami nasilja.

Zlorabe starejših se najpogosteje dogajajo znotraj ožjega družinskega kroga. Stare osebe je zaradi strahu pred institucionalizacijo, maščevanjem, sramoto in zadrego pogosto strah prijaviti zlorabe, ki jih doživljajo (Vuletić, 2018): »Stari, zlorabljeni ljudje se tudi bojijo izgube ekonomske varnosti, predvsem pa ne spregovorijo zaradi čustvene stiske ob dejstvu, da je njihov otrok tisti, ki je nasilen do njih« (Hvalič, 2002, kot navedeno v Vuletić, 2018).

Vzrok neukrepanja tako predstavlja tudi občutek odvisnosti, ki ga starostnik čuti v odnosu do svojcev, ki mu zagotavljajo storitve pomoči in podpore. Nenazadje pa je problem tudi v omejitvah policije, ki ukrepa le v hujših primerih nasilja, ter socialnih in zdravstvenih služb, ki na tem področju nimajo dovolj pooblastil (Žiberna, 2005).

Dejavnike tveganja Pentek (2005) deli na dve ključni skupini:

- a) bližnja okolica starostnika ter
- b) kulturni in socioekonomski dejavniki.

Bližnja okolica starostnika je dejavnik tveganja, saj omogoča socialno izolacijo žrtve in pogosto zajema močno preobremenjene negovalce (pogosto prihaja do nenamernih zlorab). Storilec je v številnih primerih denarno ali bivanjsko odvisen od žrtve, lahko pa so prisotni tudi faktorji zlorabe alkohola in drog ali revščina. Avtorica v kulturno-socioekonomske dejavnike uvšča stereotipen odnos družbe do starejših, ki jih vidi kot nemočne, slabotne in nesposobne. Temu dodaja tudi dejavnike spreminjanja tradicionalnih družinskih in medgeneracijskih vezi kot tudi spremembe v socialnih mrežah posameznikov. Dejavniki tveganja predstavljajo tudi sistemi dedovanja, razporeditve moči odločanja in posedovanja dobrin znotraj družine ter migracije mlajših generacij izven domačega kraja in s tem osamelost starostnikov (Pentek, 2005).

Čeprav je najvidnejša oblika zlorabe fizična zloraba, to ni ne edina ne najpogostejša oblika. Fizična zloraba je vsakršna uporaba fizične sile, ki ustvarja vidne ali nevidne poškodbe. Najpogostejša oblika zlorabe je psihična ali čustvena in vključuje povzročitev trpljenja, čustvene bolečine ali žalosti. Sem uvrščamo dejanja, kot so zmerjanje, poniževanje, grožnje, izsiljevanje, omejevanje gibanja, nadzorovanje, zasledovanje, ljubusumje, ukazovanje, ipd. kot tudi intantilizacijo, ignoriranje ter preprečevanje stikov z drugimi ljudmi. Pogosto je tudi ekonomsko nasilje, ki se nanaša na finančno ali materialno izkoriščanje. Zajema zlorabe bančnih kartic, prisile k podpisom pogodb ali drugih dokumentov, ki urejajo premoženje,

omejevanje osnovnih življenjskih potreb, poneverbo podpisov, kraje denarja ali lastnine, ipd. Pri spolnem nasilju gre za napeljevanje ali siljenje k spolnosti, posilstvo ali neprimerne opazke, komentarje. Pogosto pa prihaja tudi do zanemarjanja, ki je po Zakonu o preprečevanju nasilja prav tako prepoznano kot oblika nasilja. Zanemarjanje pomeni zavračanje ali neizpolnjevanje obveznosti, ki jih ima oseba do starejšega. Do zanemarjanja prihaja skozi nezagotavljanje življenjsko potrebnih reči, kot so hrana, obleke, voda, higiena, zdravila, bivalni prostor ipd. Zanemarjanje je lahko zavedno ali nezavedno. Do nezavednega zanemarjanja navadno pride zaradi pomanjkanja znanja in informacij glede nege ter pomoči (Pentek, 2005). Nenazadnje pa k zlorabam prištevamo tudi zapustitev. Za zapustitev gre v primerih, ko odgovorna oseba za oskrbo starostnika to osebo zapusti (Pentek, 2005).

5.3. Zlorabe in osebe z demenco

Stari ljudje z demenco so zaradi narave bolezni bolj izpostavljeni nasilju in zlorabam. Demenca je bolezen, ki tako bolnikom kot njihovim oskrbovalcem in družinskim članom povzroča fizični, psihološki in finančni stres. Dong, Chen & Simon (2014) navajajo, da nasilje in zlorabe doživlja med 5,4 in 62,3 % oseb z demenco, ki živijo v skupnostni oskrbi. Avtorji so analizirali 28 študij iz ZDA in drugih držav, ki se nanašajo na zlorabe oseb z demenco. Izsledki so pokazali, da je najbolj pogosta oblika zlorab psihološke narave (27,9–62,3 %), kjer fizične zlorabe trpi 3,5–23,1 % oseb z demenco. V študiji, ki je vključevala 481 družinskih članov kot primarnih oskrbivalcev osebe z demenco, je 20,2 % oskrbovalcev priznalo, da je zanemarjalo osebo z demenco, za katero so skrbeli. V raziskavi, ki je vključevala 101 negovalce oseb z demenco, se je 15 % prejemnikov nege izreklo za žrtve finančne zlorabe. Osebe z demenco, ki živijo v skupnostni oskrbi, pogosto istočasno doživljajo več vrst zlorab. V študiji 129-ih starih z demenco, 31 % vseh, ki doživljajo zlorabe, istočasno doživljajo več vrst zlorab. Nekatere študije poročajo o obojestranski zlorabi med negovalci in osebami z demenco. 35 % od 82 negovalcev je poročalo o obojestranski verbalni zlorabi in 6 % o obojestranskem fizičnem nasilju (Dong, Chen & Simon 2014).

Zlorabe oseb z demenco pogosto ostanejo neprijavljene zaradi različnih bioloških, patoloških, etničnih in kulturnih faktorjev. Demenca je bolezen, ki zahteva visoko stopnjo odvisnosti uporabnika od oskrbovalca. Osebe z demenco pogosto ne želijo govoriti o doživetih zlorabah

zaradi strahu pred izgubo pomoči in podpore. Poleg tega narava bolezni otežuje razlikovanje simptomov bolezni in znakov nasilja (Dong, Chen & Simon 2014).

6. Zagovorništvo

V prejšnjih poglavjih sem ustvarjala podlago za razumevanje nemoči starostnikov in starostnikov z demenco, ki v današnji družbi predstavlja resno težavo. V nadaljevanju bom govorila o zagovorništvu, ki se je razvilo kot odgovor na raznovrstne prikrajšanosti in diskriminacijo ranljivih skupin.

Ljudje, ki se dolgoročno soočajo z občutkom nemoči, pričnejo svoj položaj sprejemati in videti kot brezizhodnega, zaradi česar s težavo aktivno ukrepajo v smeri sprememb. Zagovorništvo je orodje z osrednjo vlogo zagotavljanja temeljnih človekovih pravic in dostojnega življenja tistim, ki se soočajo z zatiranostjo in prikrajšanostjo. Uporabnikom pomaga odkriti, okrepiti in razširiti vire moči, ki jih sčasoma privedejo do ponovnega prevzema nadzora nad svojim življenjem:

"Ko so ljudje zavrjnjeni ali nimajo dostopa do storitve, ki bi jim morale biti na voljo v družbi, ko nimajo dostopa do informacij ali nimajo možnosti sodelovati pri odločitvah, ki zadevajo njihova življenja, ko jim je odvzet vpogled, dostojanstvo in samozavest, potem torej postane v pomagajočih strokah nujno, da ljudje, ki imajo več moči, ravnajo v imenu in v korist nemočnih in jim s tem omogočijo, da se premaknejo do točke, kjer bodo nadzor nad svojim življenjem ponovno lahko prevzeli sami" (Dalrymple in Boylan, 2013). Kozmanič Korva (201) razloži, da zagovornik pomeni »govoriti za nekoga in govoriti na način, da se ščiti njegov interes, da se upošteva tisto, kar človek zares želi.«

Zagovorništvo je odvetniška in zastopniška vloga, katere cilj je zagotoviti enakovrednost in nadomestiti primankljaje tistih oseb, ki so v družbi prezrti, šibki in neenakovredno zastopani (Flaker, 2009). Temelji na zagotavljanju posameznikove pravice do avtonomije in samostojnega odločanja kot tudi temeljnih človekovih pravic in socialne pravičnosti (Dalrymple in Boylan, 2013). Po eni strani gre za dejavnost, kjer se uporabniki socialnovarstvenih storitev ali njihovi predstavniki zavzemajo za uresničevanje njihovih potreb in želja, po drugi strani pa vključuje tudi aktivnosti preprečevanja uvajanja novih sprememb, ki bi zmanjševale raven kakovosti življenja uporabnikov, katerih se tiče sprememba (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). V ožjem pomenu se osredotoča na povečevanje moči posameznika in izboljševanje kakovosti njegovega vsakdanjika (Lamovec, 1994), na širši ravni pa na izboljšanje položaja skupine kot celote ter za uresničevanje njihovih skupnih ciljev.

Meja med socialnim delom in zagovorništvom je pogosto zabrisana, saj sta med seboj neposredno povezana. Na filozofski ravni je zagovorništvo temeljna drža socialnih delavcev in z enakimi temeljnimi načeli od socialnih delavcev zahteva, da v odnosih do uporabnikov, s katerimi delajo, prevzemajo zagovorniško vlogo (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). Pa vendar je socialno delo opredeljeno veliko širše kot zagovorništvo. Avtorice pravijo, da ni vsak socialni delavec zagovornik, saj nekateri postavljajo interese institucij pred interese uporabnikov (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). Pomembno razliko prepoznavajo v neodvisnosti zagovorništva, s čimer je zagovornik razbremenjen razpetosti med koristmi uporabnika in finančnih omejitev (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002).

Zagovorništvo pomaga posameznikom, da pridobijo informacije, razumejo in uveljavljajo svoje pravice, se sami odločajo o svojem življenju in izražajo svoje mnenje. Vendar pa zagovorništva ne smemo enačiti niti s svetovanjem, prijateljstvom, sprejemanjem pritožb ali dajanjem nasvetov, čeprav je elemente vsega naštetega možno zaznati v zagovorniškem procesu.

6.1. Razvoj zagovorništva

Zagovorništvo se je pričelo razvijati kot odgovor na nepravilnosti, ki so se dogajale na področju duševnega zdravja. Prvi zametki zagovorništva so bili dokumentirani že leta 1620 v Veliki Britaniji. Dokument je vseboval zapise o kampanji, ki je zahtevala izboljšanje nevdržnih pogojev v psihiatrični bolnišnici Bedlam (Dalton & Carlin, 2014). Lamovec in Čufer (1993) dodajata primer iz istega stoletja, ki govori o pomenu osebne izkušnje za opolnomočenje drugega skozi primer duhovnika, ki je s svojo izkušnjo premagovanja duševne stiske uvidel, da lahko pomaga drugim.

Prvi priznani vrstniški zagovornik je bil John Percival, ki je ustanovil Društvo prijateljev domnevnih blaznežev. Percival je med letoma 1832 in 1834 bil sam deležen izkušnje v psihiatrični bolnišnici. Z ustanovitvijo društva je želel razkriti nepravilnosti in grozote, ki so se dogajale za stenami azila (Flaker, 1993). S pomočjo parlamentarnih preiskav in zaslišanj si je prizadeval institucionalni model spremeniti v skupnostnega. Podobna gibanja so se odvijala tudi v ZDA in v Franciji (Urek, 2011).

Po drugi svetovni vojni se je družba začela ukvarjati z vprašanji, ki so se nanašala na psihiatrijo in oblike podpore, ki so na voljo ljudem z duševnimi težavami. Številni uporabniki, svojci, prijatelji in nosilci storitev so pričeli odkrito dvomiti v pravičnost dolgoročnega zapiranja ljudi v institucije in ta vprašanja so postala del javnega diskurza.

O organiziranih oblikah zagovorništva se je konkretnije začelo govoriti v drugi polovici 20. stoletja. V javnost so prišli številni škandali, ki so se dogajali znotraj psihiatričnih ustanov. V tem času beležijo porast številnih nevladnih organizacij, ki so zahtevale večjo pravno zaščito uporabnikov s težavami v duševnem zdravju. Leta 1972 so ustanovili Škotsko zvezo duševnih bolnikov (ang. »Scottish Union of Mental Patients«), kmalu za tem so enako zvezo ustanovili tudi v Londonu. Član zveze je lahko postal vsakdo, ki je imel psihiatrično izkušnjo in ki se je zavzemal za izboljšanje pogojev na tem področju. Čeprav v tem času termin zagovorništva še ni bil v uporabi, so zveze delovale na podoben način, kot delujejo danes kolektivne zagovorniške skupine (Dalton & Carlin, 2014). Z aktivnim delovanjem so gibanja dosegla zmanjšanje števila bolnišničnih postelj ter številna popolna zaprtja bolnišnic. V 80-ih letih so v nekaterih državah pričeli z zakonskim urejanjem zagovorništva (Lamovec, 2006).

Leta 1966 je Wolfensberger v ZDA predstavil prvo laično zagovorniško shemo z namenom zagotavljanja enakopravnosti otrok z intelektualnimi ovirami. V istem času so ustanovili tudi prvo neodvisno zagovorniško organizacijo, ki je delovala na podlagi zasebnih sredstev. Prva laična zagovorniška organizacija je v Londonu začela delovati 13 let kasneje, leta 1979 (Lamovec in Čufer, 1993). Kmalu po tem se je oblikovalo združenje »Survivors Speak Out«, ki je kasneje postalo prepoznavno kot samozagovorniško gibanje (Lamovec in Čufer, 1993).

V slovenskem prostoru se je o zagovorništvu začelo govoriti v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Eden izmed projektov, ki ga lahko vidimo kot predhodnika sodobnega zagovorništva, so PIN-informalnice, v sklopu katerih so bile izpeljane številne individualne zagovorniške akcije, ki so vključevale hospitalizirane osebe. PIN-informalnice so vključevale telefonsko svetovanje, prostovoljno delo v psihiatričnih ustanovah in tabor v Hrastovcu (Flaker, 2009). Kasneje je začel delovati Odbor za družbeno zaščito norosti, ki je javno opozarjal za krivice, ki se dogajajo znotraj psihiatričnih institucij. Odbor za družbeno zaščito norosti se je preimenoval v Altro – Odbor za novosti v duševnem zdravju (Flaker, 2009).

Visoka šola za socialno delo je v okviru projekta Tempus prva pričela z organiziranim zagovorništvom oseb s težavami v duševnem zdravju. Odbor za zaščito norosti je leta 1992

zagovorništvo imenoval kot enega izmed njihovih projektov in oblikoval interdisciplinarno ekipo socialnih delavcev, pedagogov, pravnikov, psihologov ter uporabnikov. Z njimi so sodelovali tudi študenti, prostovoljci in nekateri drugi strokovni delavci, ki so prevzeli vlogo laičnih zagovornikov, strokovnjaki pa so bili del profesionalnega zagovorništva. Leto kasneje je projekt dobil podporo in finančno pomoč tudi s strani Ministrstva za delo (Lapajne, 2011). Izvajanju laičnega zagovorništva so se pridružili tudi številni svojci, prijatelji in uporabniki sami, pogosto pa tudi nevladne organizacije s pomočjo raznih programov zagovorništva.

V Sloveniji imamo trenutno zakonsko uveljavljene 3 tipe zagovornikov, in sicer zagovornika otrokovih pravic, zagovornika enakih možnosti in zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja (Urek, 2011). Vse bolj se kaže potreba tudi po zagovorniku starejših in invalidov, ki se sicer že izoblikuje preko številnih razvojnih programov (Vujović, 2015), vendar še ni zakonsko podprta.

V Sloveniji torej imamo zagovornika na področjih zaščite pravic za določene ranljive skupine, številne pa so še vedno spregledane. V sedanjem slovenskem sistemu se pravice odraslih oseb, ki ne zmorejo ščititi svojih interesov, varujejo z delnim ali popolnim odvzemom poslovne sposobnosti, ki ga ureja Zakon o nepravdnem postopku polnoletnim osebam. Skrbništvo je torej zmeraj pogojeno z odvzemom poslovne sposobnosti, kar se ne more primerjati z zastopništvom/zagovorništvom, ki deluje širše, spodbuja ohranjanje samostojnosti posameznika, ščiti njegovo dostojanstvo in integriteto in ne izriva njegovih vlog (Vujović, 2015).

6.2. Oblike zagovorništva

Različni avtorji opredeljujejo zagovorništvo na različne načine, vsem pa je skupno to, da zagovornik posreduje pri uravnavanju količine moči pri uporabniku in je brezpogojno na njegovi strani.

Dalrymple in Boylan (2013) delita zagovorništvo na aktivno in pasivno, kjer je aktivni zagovornik uporabnik sam, pasivno obliko pa izvaja nekdo drug v njegovem imenu. Podobno ga deli tudi Beckett (2006, navedeno kot v Bernik, 2018), ki za podobno razlago uporablja izraza posredno in neposredno zagovorništvo.

Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002) v najširšem smislu razdelijo zagovorništvo na profesionalno in laično. Ko govorimo o profesionalnem zagovorništvu, mislimo predvsem na zagovorniške službe, ki jih izvajajo strokovni delavci (socialni delavci, pravniki ali drugi sorodni poklici) ali uporabniki, ki so del uporabniških organizacij s strokovnim znanjem in osebnimi izkušnjami. Običajno gre za plačano obliko zagovorništva, ki jo znotraj zagovorniških in uporabniških organizacij izvajajo neodvisni zagovorniki ali socialne službe z upoštevanjem uporabniške perspektive. Zagovorniških storitev nikdar ne plačuje uporabnik sam, temveč sredstva pridobivajo iz države ali drugih finančnih virov (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). Profesionalne oblike zagovorništva navadno trajajo dlje časa, pri čemer se uporabniku zagotavljajo bolj celovite oblike podpore (Lapajne, 2011).

Laično zagovorništvo je vrstniško, civilno ali starševsko. Pri vrstniškem zagovorništvu gre za podporo osebe, ki doživlja podobne stiske kot uporabnik sam. Edinstvenost tovrstne oblike zagovorništva predstavlja zagovornikova empatija do uporabnikove situacije. Izkušnja zagovornika, ki je podobna uporabnikovi, lahko pri drugem vzbudi občutek enakovrednosti in povezanosti (Dalton & Carlin, 2014). Starševska oblika zagovorništva vključuje sorodstveno vez, kjer najpogosteje starši zagovarjajo pravice svojih otrok. Pod laično zagovorništvo uvrščamo vse situacije, v katerih določena oseba zastopa pravice drugih, npr. starih staršev, prijateljev, znancev na neformalen način (npr. vnuk dedku pomaga uveljaviti pravico iz pokojninskega zavarovanja). Od profesionalnega se razlikuje v tem, da laični zagovornik za vlogo zagovornika ne prejema plačila. Mali (2011) dodaja, da je pomemben aspekt laičnega zagovorništva vzpostavitev dolgotrajnega odnosa med osebo v stiski in osebo, ki uživa ugled v skupnosti (Mali, 2011).

Samozagovorništvo je oblika laičnega zagovorništva, pri kateri se uporabnik postavi sam zase. Oblika samozagovorništva je tudi skupinsko samozagovorništvo, kjer gre za zastopanje skupinskih interesov ali pravic pred nosilcem družbene moči. Ta oblika zagovorništva je še posebej pomembna, saj s samostojnim odločanjem o postopanju, o izbiri lastnih interesov in prevzemanju odgovornosti uporabnik ponovno prevzema nadzor na svojim življenjem, kar je glavni cilj zagovorništva. Lamovec (2006) pravi, da je samozagovorništvo najbolj učinkovito takrat, ko za posameznikom stoji močna skupina ali zagovorniška organizacija.

Samozagovorništvo pogosto vodi v kolektivno zagovorništvo. Oliver in Pitt (2013, v Bernik, 2018) razlagata, da se samozagovorništvo okrepi, če se uporabniki povežejo v kolektive, ki si prizadevajo doseči spremembe na politični ravni. Kolektivno zagovorništvo torej odlikuje

predvsem družbenopolitična aktivnost. V skupinah ali organizacijah se posamezniki povežejo z namenom definiranja problemov in izražanja svojih potreb kot tudi utrjevanja samozavesti in opogumljanja v prepričanju, da so njihovi interesi upravičeni. S takim ravnanjem nato izpeljejo akcijo oziroma se zavzemajo za skupni uporabniški cilj (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002). Brandon (v Lamovec in Čufer, 1993) vidi pomemben vidik krepitev moči uporabnikov v njihovem združevanju: »Uspehi združenih uporabnikov kažejo na to, da ima razmeroma nemočna skupina ljudi lahko pomembne učinke na splošno socialno politiko.« Samozagovorništvo in kolektivno zagovorništvo lahko vidimo kot socialno oz. politično akcijo, s katero si uporabniki in zagovorniki prizadevajo za krepitev skupnostnih služb, ki zagotavljajo samostojno življenje, za spremembo diskriminatornih praks ali širše, za boj proti stigmatizaciji določene skupine ipd. (Zaviršek, Zorn & Videmšek, 2002).

6.3. Načela zagovorništva

Zagovorništvo je praksa, ki od zagovornikov zahteva ravnanje v skladu z zagovorniškimi načeli. Gre za splošno sprejeti kodeks usmeritev, na katerih temelji kakovostno zagovorništvo. Po eni strani načela nudijo razlago tega, kaj je zagovorništvo, po drugi strani pa dodajajo pomemben okvir za razumevanje učinkovitosti neodvisnega zagovorništva. Med najpomembnejša načela spadajo *neodvisnost, krepitev moči, jasno izraženi zagovorniški namen in vloga, delo brez predsodkov in vrednostnih sodb, zaupnost in nediskriminatornost, dostopnost ter brezplačnost storitev*.

Lahko bi rekli, da je neodvisnost ključnega pomena za učinkovito zastopanje uporabnika. Zagovornik mora delovati neodvisno od mreže drugih ponudnikov socialnih in varstvenih storitev, saj se tako prepreči možnost nastanka poklicnega konflikta interesov. Imeti mora urejeno neodvisno financiranje in vodenje. Če sta ti odvisni od nosilcev oskrbe, obstaja nevarnost, da zagovorniki ne opravijo svojih nalog učinkovito, saj se lahko zgodi, da v tem primeru nastopajo proti svojim delodajalcem (Dalton & Carlin, 2014). Vidik možnosti nastanka konfliktnih interesov je pomembno upoštevati tako pri oblikovanju kot pri izvajanju storitev, še posebej ko gre za organizacije, ki ponujajo več storitev hkrati. Zagovornik ne sme biti v podrejenem položaju nobenemu drugemu strokovnemu poklicu kot npr. zdravniku, negovalcu, socialnemu delavcu, niti zastopančevemu svojcu ali prijatelju. Zagovornik je vedno le na strani uporabnika, s čimer mu zagotavlja neodvisno podporo, ki je tam zgolj in izključno za njegovo dobrobit.

Zagovornik zastopa uporabnika le, če si uporabnik tega želi in če uporabnik zagovornika vodi skozi proces zastopanja. Namen zagovorništva je dajanje moči in nadzora uporabniku in ne obratno. Zagovornik vedno vstopa v svojo vlogo z namenom krepitev moči, vendar svoj pristop prilagaja glede na značilnosti, ki odlikujejo posamezni primer. Če je to možno, v prvi vrsti opolnomoči uporabnika v smeri, da sam zagovarja in uveljavlja svoje interese ter pravice. S takim načinom dela uporabnik najhitreje pride do ponovnega vpliva na svoje življenje in vključenosti v procese odločanja. Če uporabnik sam sebe ne zmore zagovarjati, ga zagovarja zagovornik. V njegovem imenu posreduje uporabnikova stališča, nazore, interese in cilje. V procesu sodelovanja si tako uporabnik sam postavlja svoje cilje in se tudi sam odloča o tem, kje želi ali ne želi sodelovati. Zagovornikova naloga je oskrbovati uporabnika z informacijami in zagotavljati možnost diskusije glede pomislekov in mnenj (Dalton & Carlin, 2014). Krepitev moči je uporabniku zagotovljena s podpiranjem pri njegovih lastnih odločitvah in nevsiljevanjem svojih mnenj. Lapajne (2011) poudarja, da uporabnik pogosto potrebuje zagovornika le za določen čas, dokler ga opolnomočenje ne pripelje do samozagovorništva.

Uporabniki, ki izražajo potrebo po zagovorniku, so stigmatizirani. Zagovornik je sposoben prepoznavanja stigme uporabnika, vendar se pri svojem delu distancira od vrednostnih sodb, ki zaznamujejo osebo. Pripovedi uporabnika vzame kot resnične in jih niti ne prevprašuje niti ne sodi. Ne obnaša se kot strokovnjak, temveč kot prenašalec sporočil v uporabnikovem imenu. Podpira in uresničuje pravico uporabnika do izražanja svojih želja. Njegova naloga torej ni odločanje, ali je uporabnik sposoben predstavljanja svojega stališča, niti analiziranje, kaj uporabnik govori, temveč zagotavljanje, da so uporabnikovi pogledi izrečeni in slišani ne glede na to, kako jih vidijo drugi (Dalton & Carlin, 2014).

Namen in vloga zagovornika morata biti jasno definirana, kar pomeni, da zagovornik počne izključno naloge, za katere je pooblaščen. Ob začetku sodelovanja tako zagovornik jasno opredeli svoje pristojnosti, načine dela ter načela, ki ga ob delu vodijo. V številnih primerih prihaja do situacij, ko je zagovornikova vloga napačno razumljena in se od njega zahteva uresničevanje nalog, ki niso v njegovi pristojnosti. V tovrstnih primerih uporabnika napoti k drugim službam ali storitvam, ki so pristojne za reševanje takšnih nalog. Jasno izražena namen in vloga tudi ločujeta zagovorništvo od svetovanja ali družabništva. Čeprav ima zagovorništvo informativno funkcijo, rešitev ne vsiljuje.

Zagovorniška služba mora biti enakopravno dostopna vsem ne glede na kulturo, vero, jezik, spol, starost ... Za uresničevanje tega načela je za zagovorniško delo potrebno poznavanje

posebnih metod dela s specifičnimi ranljivimi skupinami. Uporabnikom je treba zagotavljati enako kakovost dela ne glede na kulturne, verske, spolne in druge razlike ali oviranosti. To načelo se lahko zagotavlja na dva načina. Lahko so zagovorniške storitve organizirane na način, da so odprte za vse skupine ljudi, ali pa na način, kjer obstajajo zagovorniške storitve, namenjene specifičnim skupinam ljudi (Lapajne, 2011). Zagovorniške storitve morajo biti tudi geografsko in finančno dostopne (Lapajne, 2011). Njihovo delovanje mora segati tako v institucionalno kot tudi v skupnostno okolje.

Zaupnost v zagovorniškem procesu igra pomembno vlogo. Uporabniki, ki se znajdejo v situacijah, kjer so jim kršene pravice, pogosto iščejo nekoga, ki deluje neodvisno od institucij, da mu lahko zaupajo. Zagovornik je zaprisežen v varovanje uporabnikovih informacij, razen v primeru, če uporabnik izrecno privoli v njihovo posredovanje (Lapajne, 2011). Pomembno je tudi, da se zagovornik z uporabnikom jasno pogovori o stopnji zaupanja, ki mu jo lahko zagotavlja in o možnih primerih kršitve molčečnosti. Zagovornik je zavezan k posredovanju informacij odgovornim osebam predvsem v primerih, ko gre za zlorabe, nevarnosti za zdravje in naklep kriminalnega dejanja.

6.4. Institut zastopnika pravic oseb s težavami v duševnem zdravju

Osebe, ki se znajdejo v psihiatričnih in drugih ustanovah z oddelki pod posebnim nadzorom, se pogosto soočajo s kršenjem osnovnih človekovih pravic. Ko pride do konfliktnih situacij med uporabnikom in ustanovo, je moč med obema neenakomerno porazdeljena. Jasno je, da ima uporabnik bistveno manj moči, zaradi česar težje zastopa in uveljavlja svoje pravice. Kot pravi Lamovec, se uporabnik z uravnavanjem količine moči ne more kosati sam. Organizirano zagovorništvo je za večanje moči uporabnika znotraj institucij nujno.

S tem namenom je Zakon o duševnem zdravju (Ur. l. RS, 77/2008) uvedel nov profil zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja. Zastopnik deluje na oddelkih pod posebnim nadzorom, v varovanih oddelkih in v nadzorovani obravnavi, kjer imajo posamezniki omejeno ustavno pravico do gibanja (Zakon o duševnem zdravju, 2008). Z aktivnim delovanjem so pričeli leta 2010.

6.4.1. Zagovornik ali zastopnik?

Na področju zagovorništva pogosto prihaja do zmede pri razlikovanju izrazov zagovornik in zastopnik. V angleščini se na področju zagovorništva uporablja izraz »advocacy« za storitev

ter »advocate« za osebo, ki storitev izvaja. V slovenskem prostoru smo do uvedbe Zakona o duševnem zdravju iz leta 2008, v stroki socialnega dela izraz »advocacy« enotno prevajali v zagovorništvo.

"Izraz »zagovornik« se je v našem prostoru že uveljavil tako na tem področju duševnega zdravja (občansko, vrstniško, kolektivno zagovorništvo itd.) kot tudi širše na številnih drugih področjih (tako imamo npr. zagovornika načela enakosti, ki deluje v okviru Urada za enake možnosti po Zakonu o uresničevanju načela enakega obravnavanja, prav tako uvajamo zagovornika otrokovih pravic pri Varuhu človekovih pravic, itd.)" (Urek, 2011).

Zakon o duševnem zdravju je leta 2008 uvedel profil zastopnika za ljudi s težavami v duševnem zdravju, ki deluje v okviru Ministrstva za delo in družinske zadeve.

Izraz zagovornik je veliko širši, saj se njegove naloge nanašajo na polno zaščito interesov uporabnika kakor tudi na širše zavzemanje za izboljšanje pravic na določenem področju. Zastopnik deluje ožje, saj zastopa interese ljudi, ki jih sami ne zmorejo izraziti in ščititi. Kot pravi Kuzmanovič Korva (2011), gre pri zastopniku za pooblaščenca, ki ga uporabnik pooblasti za opravljanje določenega dejanja.

Izraz zagovornik izhaja iz termina odvetnik (angl. »advocate«), ki se je oblikoval v rimskem pravu. Odvetnika obtoženi pokliče, da odgovarja namesto njega. Pri zagovorništvu ne gre zgolj za odgovarjanje na vprašanja, temveč predvsem za zaščito interesov, pravic, želja in potreb uporabnika. Kot pravi Flaker (2009), zagovorniki niso zmeraj odvetniki, so pa odvetniki vedno tudi zagovorniki.

6.4.2. Zakonska ureditev

Delovanje zastopnikov je urejeno z Zakonom o duševnem zdravju in Pravilnikom o opravljanju izpita ter izbiri in vlogi zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja. Ta dva dokumenta urejata delovanje zastopnikov skozi določbe o pogojih in imenovanju, o izobraževanju, načelih in drugih formalnostih, vendar mora zastopnik poznati zakonodajo na širši ravni, vključno z Ustavo RS in zakone s področja zdravstva ter socialnega varstva. Pravico do zastopnika ima vsakdo, ki je nameščen na oddelkih s posebnim nadzorom, v varovanem oddelku in v nadzorovani obravnavi. Pravica prične veljati takoj, ko je uporabnik sprejet na te oddelke in se je ne da spreminjati. Zastopnik mora imeti zagotovljen dostop do vseh oddelkov, v katerih se izvaja zdravljenje ali obravnava (Lapajne, 2011).

Imenovanje zastopnika je določeno v izpolnjevanju 4 ključnih pogojev. Imeti mora najmanj visoko izobrazbo, opravljen izpit za zastopnika, ki ga opravi po zaključenem izobraževanju v obsegu 100 ur in pet let delovnih izkušenj z dela na področju duševnega zdravja. Pogoj je tudi, da ni pravnomočno obsojen na nepogojno kazen (Pravilnik o opravljanju izpita ter izbiri in vlogi zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja, 2009).

Izobraževanje zajema številne tematike, ki so relevantne za zastopanje v duševnem zdravju:

- poznavanje zakonodaje in dokumentov, pomembnih na področju uravnavanja položaja oseb s težavami v duševnem zdravju,
- splošno znanje o duševnem zdravju in poznavanje človekovih pravic,
- znanje o predsodkih, stereotipih in stigmati,
- osnovno razumevanje duševnih motenj,
- koncepti zastopanja,
- znanje o delovanju sodišč v postopkih sprejema oseb na varovane (in podobne) oddelke,
- etična načela zastopanja in znanje za ravnanje z dokumentacijo.

Izpit, ki poteka pred 3-člansko komisijo, je sestavljen iz teoretičnega in praktičnega dela. V praktičnem delu kandidat predstavi primer zastopništva, v katerem pokaže poznavanje in razumevanje analize tveganja, uporabe postopkov mediacije in pogajanja. Teoretični del zajema poznavanje predpisov in dokumentov, relevantnih za področje duševnega zdravja in socialnega varstva, ter zagovor praktičnega primera.

Zastopnika imenuje minister, pristojen za socialne zadeve, njegov mandat traja 5 let in ima možnost podaljšanja. V sklepu o imenovanju zastopnika se tudi določi ustanovo, na območju katere izbrani kandidat deluje.

Flaker (2009) poudarja, da so za kakovostno delo zastopnika pomembne tudi njegove osebne lastnosti, kot so avtonomnost pri razsojanju, sposobnost razsojanja v težkih konfliktnih situacijah, občutljivost na zorni kot drugega, spoštljivost, empatija, spretnosti komunikacije, aktivnega poslušanja, sposobnost pristranske drže in pristopa v konflikt drugega, prepoznavanje etičnih dilem, inovativnost pri iskanju rešitev, optimistična naravnost, zmožnost prepoznavanja svojih omejitev in iskanja drugih relevantnih strokovnjakov. Ni moč pričakovati, da bo imel zastopnik vse našteje lastnosti, vendar je pomembno, da jih ima čim

več. Samo izobraževanje in opravljen izpit namreč ne zagotavljata, da bo zastopnik svoje delo opravljal korektno in kakovostno (Lapajne, 2011).

6.4.3. Naloge zastopnika

Da lahko govorimo o nalogah zastopnikov, je najprej treba navesti pravice, relevantne za uporabnike, nameščene na oddelkih pod posebnim nadzorom, v varovanih oddelkih in v nadzorovani obravnavi z omejitvijo gibanja. Zakon o duševnem zdravju v 12. členu določa spoštovanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin, zlasti posameznikove osebnosti, dostojanstva ter telesne in duševne celovitosti. Pravice, ki se nanašajo na uporabnike v oddelkih pod posebnim nadzorom in varovanih oddelkih, so:

- pravica do dopisovanja in uporabe elektronske pošte,
- pravica do pošiljanja in sprejemanja pošiljk,
- pravica do sprejemanja obiskov,
- pravica do uporabe telefona,
- pravica do gibanja,
- pravica do zastopnika (Zakon o duševnem zdravju, 2008).

Pravici, ki zajemata uporabnike v nadzorovani obravnavi, pa sta:

- pravica do gibanja in
- pravica do zastopnika (Zakon o duševnem zdravju, 2008).

Temeljna naloga zastopnikov, ki izhaja iz naštetih pravic, je informiranje uporabnikov o njihovih pravicah, načinih in možnostih njihovega uveljavljanja, svetovanje in usmerjanje glede uveljavljanja pravic in možnih rešitev, prizadevanje za spoštovanje uporabnikovih pravic in zaščito njegove zasebnosti ter preverjanje evidenc vodenja omejevanja pravic, uporabe varovalnih ukrepov in zdravljenja s posebnimi metodami zdravljenja (Zakon o duševnem zdravju, 2008).

Urek (2011) navaja, da zastopnik lahko sodeluje tudi pri pripravi načrta nadzorovane obravnave, osebi pomaga komunicirati z odvetnikom, ki ji ga je določilo sodišče, podpira uporabnika pri komunikaciji z osebjem na oddelkih, na željo uporabnika opravlja pogovore namesto njega (brez njegove prisotnosti), sodeluje z zastopnikom pacientovih pravic, poučuje uporabnika o postopkih pritožb na sklepe sodišča pri uveljavljanju pravic, pomaga pridobivati

informacije o možnostih oskrbe v skupnosti in na željo uporabnika sodeluje tudi s svojci in z zakonitimi zastopniki.

Delo zastopnikov usmerjajo v veliki meri enaka načela kot splošno neodvisno zagovorništvo, o katerem sem pisala v prejšnjih točkah tega poglavja. Zakonske določbe, ki navajajo načela delovanja zastopnikov, niso navedena v zakonu, temveč v pravilniku in zajemajo neodvisnost in samostojnost, varovanje pravic uporabnikov, nediskriminatornost, zaupnost, spoštljivost in krepitev moči ter brezplačnost.

6.5. Zagovorništvo pri osebah z demenco

Osebe z demenco imajo enake materialne in postopkovne pravice kot drugi državljani. To se nanaša na enake pravice do vseh storitev, ki jih potrebujejo za kakovostno samostojno življenje. Zagovorništvo igra zelo pomembno vlogo v življenju oseb z demenco vse od začetka spoprijemanja z boleznijo, še posebej pa postane pomembno ob življenjskih prelomnicah, kot je npr. selitev v institucionalno varstvo. Demenca je progresivna bolezen, ki v veliki meri vpliva na sposobnost sprejemanja odločitev, ki igra pomembno vlogo pri samostojnem življenju. Pri vzpostavljanju mreže socialnih storitev za oskrbo oseb z demenco tako nedvomno obstaja velika potreba po zagotavljanju zagovorniških storitev. Narava bolezni od zagovorniške prakse zahteva visoko prilagodljivost spremembam, do katerih prihaja tekom napredovanja bolezni. Pristop k zagovorništvu za osebe z demenco nikakor ne sme biti statičen, temveč odvisen, osredotočen in prilagodljiv individualnem razvoju bolezni pri posamezniku. Sposobnosti odločanja je pri posamezniku treba redno spremljati in preverjati in v skladu s tem je treba prilagajati tudi obseg in način podpore zagovornika (Dixon, Laing & Valentine, 2020).

Osebe z blago demenco potrebujejo nižjo stopnjo podpore, skozi katero jih zagovornik v glavnem zgolj vzpodbudi k ohranjanju aktivnega vključevanja v lokalno skupnost in h koriščenju storitev za podporo pri življenju, ki so na voljo v lokalni skupnosti. V tem stadiju demence je pomembno, da oseba čim dlje ohrani svojo poslovno sposobnost. Sistem socialnih storitev mora posamezniku zagotavljati podporo pri odločanju in komuniciranju odločitev na podlagi svojih interesov in želja (Dixon, Laing & Valentine, 2020). To se lahko zagotovi skozi podporo pri odločanju, o kateri sem pisala v prejšnjih poglavjih. Z napredovanjem bolezni napreduje tudi potreba po podpori. Stopnja podpore v tem stadiju je navadno že obsežnejša in

od zagovornika zahteva več strokovnega znanja. V zadnji fazi demence je cilj zagovorništva čim daljše ohranjanje nadzora nad svojim življenjem. Osebe v tem obdobju pogosto več ne zmorejo aktivnega sodelovanja v procesih odločanja, zato je treba vpeljati nove oblike sprejemanja odločitev, ki kljub temu ohranjajo želje in vplive posameznika. Ena izmed metod zagovorništva, ki v takšnih primerih postane relevantna, je zagovorništvo brez navodil.

6.5.1. Zagovorništvo brez navodil

Ena izmed oblik delitve zagovorništva je zagovorništvo z navodili (ang. »Instructed Advocacy«) in zagovorništvo brez navodil (ang. »Non Instructed Advocacy«). Prva oblika pomeni, da je uporabnik z zagovornikom sposoben deliti interes, za katerega želi, da ga zagovornik izrazi v njegovem imenu (ali ga izrazi sam). Zagovornik v tem primeru uporabnika podpira na način, da mu priskrbi zanj relevantne informacije, mu te pomaga razumeti ter mu predstavi možnosti, ki so mu na voljo. V nadaljevanju zagovornik čaka, da uporabnik sam izrazi svojo odločitev/željo, ki jo nato zagovornik v imenu uporabnika prenese naprej.

Pogosto pa uporabnik svojih potreb zaradi težav s komunikacijo ali razumevanjem ne zmore verbalno izraziti. Osebe, ki se znajdejo v takih situacijah, se pogosto soočajo tudi z nekakovostno oskrbo ali celo nasiljem. Pomembno je, da se osebam, ki so ranljive in preslišane, zagotovi enakovredna obravnava in zaščita osnovnih človekovih pravic.

Zagovorništvo brez navodil je oblika zagovorništva, ki vstopi takrat, ko posameznik ni sposoben verbalnega izražanja svojih potreb, želja in interesov. Še posebej je pomembna za stare ljudi z demenco, za osebe s težavami v duševnem razvoju ali osebe s težavami na področju duševnega zdravja (Colclough, 2013).

»Zagovorništvo brez navodil si prizadeva za spoštovanje uporabnikovih pravic, pošteno in enako obravnavo ter dostop do storitev. Poskrbi za to, da se ob sprejemanju odločitev ustrezno upoštevajo vsi dejavniki, ki vključujejo edinstvene želje in preference uporabnika" (Colclough, 2013).

Temeljna načela, ki oblikujejo zagovorništvo brez navodil, so:

- uporabnik ni zmožen podajanja navodil,
- temeljno vodilo pri sprejemanju odločitev so vedno uporabnikove pravice,

- zagovornik je neodvisen, objektivni in ne obsoja,
- osebe, ki ne zmorejo verbalnega izražanja, imajo pravico biti zastopane v procesih odločanja, ki vplivajo na njihovo življenje in
- vsaka oseba ima pravico do kakovostnega življenja (Colclough, 2013).

6.5.2. Pristopi

Skozi zgodovino so se oblikovali različni pristopi zagovorništva brez navodil. V Angliji med najpomembnejše uvrščajo: pristop na podlagi pravic (ang. »The rights based approach«), pristop na podlagi opazovalnega vprašalnika (ang. »The watching brief«), pristop na podlagi spraševanja (ang. »The questioning approach«), pristop, osredotočen na posameznika (ang. »Person centred approach«) in pristop na podlagi opazovanja z udeležbo (ang. »The witness observer approach«) (Non-Instructed Advocacy ' the IMHA Role, b. d.).

Pristop na podlagi pravic predpostavlja, da ima vsak posameznik temeljne pravice, ki jih lahko jasno opredelimo. Te pravice lahko izhajajo iz temeljnih človekovih, etičnih ali zakonodajnih pravic. Zagovornik s takim pristopom zagotavlja, da so vse posameznikove pravice upoštevane. Ta pristop je še posebej primeren v situacijah, ko se odloča o posameznikovi oskrbi in zdravljenju. Zagovornik ga uporablja v procesih pritožb ali opozori pristojnim organom, ko gre za primere zlorabe ali kršenja pravic (Non-Instructed Advocacy ' the IMHA Role, b. d.).

Pristop na podlagi opazovalnega vprašalnika so razvili zagovorniki ASIST-a (ang. »Advocacy Services in Staffordshire«). Osredotoča se na 8 področij kakovosti življenja, ki predstavljajo osnovo za vprašanja, katera zagovornik postavlja nosilec predlagane spremembe (Non-Instructed Advocacy ' the IMHA Role, b. d.).

Podobno kot pristop na podlagi opazovalnega vprašalnika se tudi pristop na podlagi spraševanja osredotoča na postavljanje vprašanj v zvezi z določeno metodo zdravljenja ali oskrbe in kako ta vpliva na posameznikovo življenje. Ta pristop sicer ne predvideva tako strukturiranih vprašanj, temveč zagovorniku dovoljuje svobodo pri oblikovanju in postavljanju vprašanj, ki so relevantne za posameznika (Non-Instructed Advocacy ' the IMHA Role, b. d.).

Pristop, osredotočen na posameznika, temelji na dolgoročnem in vzajemno spoštljivem odnosu, ki temelji na zaupanju med zagovornikom in uporabnikom. V času, ki ga zagovornik preživlja s posameznikom, si ustvarja sliko o njegovem življenjskem slogu, željah, nazorih in interesih. Zagovornik pri opisovanju in zastopanju posameznika izvira iz prej nabranih celostnih

informacij, s katerimi v prihodnosti zagovarja posameznikove poglede. Na tak način zagovornik predstavlja posameznikovo osebno perspektivo, skozi katero spodbuja individualiziran in na posameznika osredotočen pristop pri oblikovanju storitev in sprejemanju odločitev (Non-Instructioned Advocacy ' the IMHA Role, b. d.).

Pristop na podlagi opazovanja z udeležbo se osredotoča na vlogo zagovornika kot opazovalca načinov interakcij med storitvami in posameznikom. Zagovornik lahko opazi vidike, ki na posameznika ne vplivajo dobro ali celo predstavljajo grožnjo posameznikovi dobrobiti. Možno pa je tudi, da zagovornik opazi pozitivne vidike, ki lahko služijo pri usmeritvah glede nadaljnje oskrbe. S tem pristopom lahko zagovornik opozori ponudnike storitev na dejavnike, ki jih prej niso poznali – npr. naklonjenost ali nenaklonjenost določenim ljudem, hrani ali aktivnostim, ustreznost ali neustreznost rutin, komunikacijska vrednost določenih vedenj ali dejanj ipd.

6.5.3. Okoliščine s povečano potrebo po zagovorništvu

Burtonova povzema Phillipsona (1990), ki je prepoznal številne situacije, v katerih so stari ljudje še posebej ranljivi in v katerih je posledično podpora zagovornikov zelo pomembna. Čeprav se je osredotočal na stare ljudi nasploh, Burtonova (1997) navaja, da je možno njegove izsledke prenesti tudi na populacijo oseb z demenco. Izpostavil je 4 področja, v katerih je zagovorništvo še posebej pomembno: kritične tranzicije in odločitve, konfliktne situacije pri življenju v skupnostni oskrbi, situacije ljudi iz etničnih skupin in situacije, povezane z institucionalno oskrbo.

Avtor navaja, da je zagovorništvo še posebej pomembno v obdobjih kritičnih tranzicij, s čimer misli predvsem na selitev v institucionalno oskrbo. V teh situacijah je namen zagovorništva predvsem zagotavljanje vključenosti v procese odločanja. Zagovorništvo v procesu selitev igra vlogo varnostne mreže starih oseb, ki so v tem obdobju še posebej ranljive in slabotne. Allen, Hogg in Peace (1992) navajajo, da osebe, ki se preselijo v institucionalno oskrbo, ne dobijo dovolj možnosti za odločanje ali jim je za sprejemanje pomembnih odločitev dano premalo časa.

Z vse večjim številom starih ljudi, potrebnih oskrbe v skupnosti, narašča tudi potreba po zagovorništvu izven institucionalne oskrbe. Velikokrat prihaja do konfliktih situacij med uporabniki in oskrbovalci ali svojci. Čeprav obstaja možnost, da konfliktov ni mogoče rešiti, je naloga zagovornika, da kljub temu zastopa pravice osebe z demenco v njenem imenu.

Stari ljudje iz etničnih skupin se soočajo z večkratnimi diskriminacijami in to jih postavlja v še bolj ranljiv položaj. Osebe, ki pripadajo raznim etničnim skupinam navadno skrbijo za ostarele člane družine v krogu družine in se le redko poslužujejo formalnih storitev oskrbe. Svojcem to predstavlja veliko obremenitev, zaradi katere se soočajo s stiskami. Pomoč in podpora je vsekakor zaželjena, vendar mora biti kulturno in etnično obzirna. Naloga zagovornikov je v teh primerih osredotočena predvsem na širjenje ozaveščenosti o specifičnih potrebah starih ljudi, ki prihajajo iz etničnih manjšin.

V domovih za stare se stanovalci pogosto soočajo s pomanjkanjem zasebnosti. Osebe z demenco so v teh primerih še posebej ranljive zaradi otežene komunikacije in s tem tudi težkega spremljanja ravni kakovosti svojega življenja. Zagovorniki v domove za stare vstopajo predvsem z nalogo spremljanja kakovosti življenja stanovalcev in zaščite njihovih pravic.

7. Primer dobre prakse: Angleški model neodvisnega statutarnega zagovorništva

Enega izmed najbolj kakovostno organiziranih sistemov zagovorništva v Evropi predstavlja angleški model statutarnega neodvisnega zagovorništva. Anglija z več kot tridesetletno zgodovino na tem področju predstavlja primer dobre prakse. Zagovorništvo je tlakovalo svojo pot v Angliji že veliko prej, kot je postalo zakonsko urejeno ali statutarno. Nevladne organizacije so že prej ponujale zagovorništvo, vendar je bilo to odvisno od kadrovske in finančne zmoglosti, kar je vplivalo na neenak dostop uporabnikov do storitev (Lapajne, 2011). S sprejetjem različnih zakonov, ki so sledili ustaljenemu zagovorništvu v praksi, so se izenačili dostopi do storitev vsem uporabnikom, ki za to izpolnjujejo pogoje.

Statutarno zagovorništvo pomeni, da je oseba zakonsko upravičena do zagovornika, če se znajde v okoliščinah, kjer je to potrebno. Institut neodvisnega zagovornika je predviden v treh zakonih, ki se nanašajo na različna področja: Zakon o duševnem zdravju (ang. »Mental Health Act«), Zakon o mentalni sposobnosti (ang. »Mental Capacity Act«) in Zakon o socialni oskrbi (ang. »Care Act«). Vsak izmed nevedenih zakonov predvideva svoj institut neodvisnega zagovornika: zagovornik v duševnem zdravju (ang. Independent Mental Health Advocate 'IMHA'), zagovornik za primere ljudi, ki zaradi duševnega stanja niso sposobne samostojnega sprejemanja odločitev (ang. Independent Metal Capacity Advocate 'IMCA') in zagovornik socialne oskrbe (ang. »Social Care Advocate«).

Izkušnja pridrzanja v psihiatrični bolnišnici je lahko zelo stresna. Uporabnik, ki se znajde v takšnih okoliščinah, pogosto ne pozna svojih pravic. 'IMHA' so neodvisni zagovorniki, ki delujejo znotraj psihiatričnih ustanov ali drugih oblik psihiatričnega zdravljenja. Pravica do brezplačnega zagovornika pripada vsem, ki jim je bilo odrejeno psihiatrično zdravljenje. Zagovornik uporabnikom pomaga razumeti pravice iz Zakona o duševnem zdravju in načine njihovega uveljavljanja. Poda mu vse informacije o določilih, ki se nanašajo na omejevanje pravic v času zdravljenja, na možne prisilne oblike zdravljenja ali na splošno oskrbo, katero je deležen. Na praktični ravni uporabniku pomaga izražati njegova mnenja, poglede in prepričanja, ga posluša in mu nudi oporo pri pisanju pritožb glede oskrbe, zdravljenja in drugih zadev. Z uporabnikom dela v zasebnosti, v delovni proces pa vključuje tudi vse ostale člene, ki so del postopkov zdravljenja. Z uporabnikovim dovoljenjem ima pravico do njegove zdravstvene in socialne dokumentacije, s čimer lahko spremlja postopke in preprečuje možne nepravilnosti (Advocacy in mental health, 2018).

Angleški model zagovorništva predvideva tudi zagovornika, ki dela z osebami z zmanjšano možnostjo sprejemanja odločitev ('IMCA'). Zajema tudi osebe, ki trenutno možnost odločanja še imajo, vendar želijo izraziti odločitve za vnaprej, ko te možnosti več ne bodo imeli (Smolej, Bužan, Boljka, Žiberna, Jakob Krejan & Kobal, 2010). Gre na primer za osebe s težkimi ovirami v duševnem razvoju ali dolgoročnimi poškodbami možganov (npr. demenca, koma) (Lapajne, 2011). Zakon določa, da je v procesih zdravljenja in socialne oskrbe vseh ljudi treba upoštevati njihove želje in interese. Če oseba sama ne zmore odločanja, je treba zagotoviti, da se vedno ravna v smeri največje koristi zanjo. V zakonu so opredeljene tudi možnosti vnaprejšnjega podajanja interesov in odločitev, ki služijo za obdobja, ko oseba več ne zmore sodelovati. Ta institut zagovorništva je namenjen predvsem osebam, ki nimajo svojcev ali prijateljev, ki bi prevzeli vlogo odločanja namesto njih (Advocacy in Mental health, 2018).

Tretji institut zagovornika je predviden za socialno oskrbo. Tudi Zakon o oskrbi določa brezpogojno upoštevanje posameznikovih želja pri načrtovanju oskrbe. Zagovornika v teh primerih potrebuje oseba, ki ima težave z razumevanjem in pridobivanjem informacij, ki se vežejo na oskrbo, z uporabo in tehtanjem teh informacij ali z izražanjem svojih mnenj, želja, občutij ter stališč glede oskrbe. Pravica do zagovornika v tem primeru tako pripada vsaki osebi, ki ne zmore samostojnega odločanja glede oskrbe. Uporabniku nudi oporo na vseh točkah načrtovanja njegove oskrbe, ki vključujejo tako ocenjevanje potreb kakor tudi načrtovanje in izvajanje varovalnih ukrepov (Providing Independent Advocacy under the Care Act, 2014).

Vsi instituti neodvisnega zagovorništva ne glede na to, kateri zakon jih določa, delujejo po enakih načelih. Storitve zagotavlja lokalni upravni organ in vselej so zaupne, neodvisne in brezplačne. Uporabnik mora imeti zagotovljeno možnost koriščenja zagovornika, vendar jo koristi le, če sam izrazi to željo. O koriščenju zagovornika se mu ni treba odločati v določenem časovnem obdobju, temveč mu je ta pravica na voljo v celotnem času, ko zanjo izpolnjuje pogoje. Pristop je oblikovan tako, da postavlja uporabnika v ospredje in vzpodbuja njegovo vsesplošno okrevanje in participacijo. Uporabnik je aktivno vključen v vse faze delovnega procesa. Zagovorniki gredo skozi proces izobraževanja in treninga ter delujejo pod jasno definiranimi strategijami in protokoli.

8. Problem

Ob prebiranju literature in poslušanju raznih zgodb starih ljudi so se mi postavljala številna vprašanja o tem, kako so stari ljudje in ljudje z demenco zaščiteni. Ali njihove želje in interese kdo sliši? Ali jih upošteva? Kakšen je odnos moči med staro osebo, potrebno pomoči, in drugimi, ki zanjo skrbijo? Kako vidijo moč/nemoč oseb z demenco organizacije?

Socialno delo udejanja zagovorniško držo v najširšem pomenu. Zagovornik je nekdo, ki da glas drugemu, ki zagovarja interese nekoga, ki ima manj moči. V konkretnem primeru starih in starih z demenco zagovorništva ne izvajajo samo socialni delavci in drugi pomagajoči poklici, temveč se v to vlogo pogosto postavljajo tudi svojci in drugi bližnji oseb z demenco. Zanima me, v kolikšni meri svojci in drugi bližnji prevzemajo zagovorniško vlogo in na kakšen način. Na ožji ravni sem se osredotočala na potencial razvoja profesionalnega zagovorništva pri nas. Zaenkrat Zakon o duševnem zdravju zagotavlja le zastopnika pravic na področju duševnega zdravja, ki deluje na varovanih oddelkih v institucijah. Takšna ureditev pa izpušča in pozablja na vse tiste, katerim je primarni cilj staranje doma v svojem okolju. Sistem slabo poskrbi predvsem za stare, ki nimajo svojcev in bližnjih ali ti niso dosegljivi. Zanimalo me je, v kolikšni meri bi storitev profesionalnega neodvisnega zagovorništva lahko pripomogla k zaščiti interesov in pravic starih in oseb z demenco, ki niso nameščeni v institucionalno oskrbo. Z raziskavo sem skušala ustvariti grob pregled nad problematiko nemoči oseb z demenco in vloge zagovorništva pri uravnavanju teh nesorazmerij. Z namenom ustvarjanja celostnega pregleda sem intervjujala tako osebe z demenco in njihove svojce kakor tudi kader iz organizacij, ki delujejo v skupnosti. Raziskava je pomembna za ozaveščanje tako strokovne kot laične javnosti o pomembnosti zaščite pravic oseb z demenco. Pripomore lahko tudi pri oblikovanju instituta profesionalnega neodvisnega zagovorništva v prihodnosti. Nenazadnje pa je pomembna tudi za zagotavljanje zaščite pravic in interesov oseb z demenco na splošni ravni v vseh treh fazah bolezni. Magistrsko delo poleg zagovorništva zajema tudi vprašanja moči in možnosti krepitev moči, načine odločanja s podporo in zagotavljanja zaščite interesov tudi v paliativnem obdobju.

Poglavitno vprašanje se je nanašalo na zagovorništvo oseb z demenco, ki živijo doma. Osredotočala sem se na širšo raven, s katero mislim na zagovorniško držo svojcev, drugih bližnjih in organizacij v skupnosti, ter na ožjo raven, ki se osredotoča na oblikovanje neodvisnega profesionalnega zagovorništva kot storitve v Sloveniji. Znotraj tega so me usmerjala naslednja podvprašanja:

- V kolikšni meri in v kakšnih oblikah svojci, drugi bližnji in strokovni delavci v organizacijah udeležujejo zagovorniško držo?
- Kako uporabniki, svojci ali drugi bližnji in strokovni delavci razumejo zagovorništvo?
- Kdaj in zakaj bi osebe z demenco, ki živijo doma, potrebovale zagovornika?
- Kako se pri osebah z demenco kaže nemoč in na kakšen način svojci, bližnji in strokovni delavci zagotavljajo krepitev moči osebam z demenco?
- Kako bi moral biti oblikovan institut zagovorništva starih v Sloveniji, ki bi urejal profesionalno neodvisno zagovorništvo, da bi učinkovito odgovarjal na potrebe oseb z demenco, ki živijo v skupnosti?

9. Metodologija

9.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem se ukvarjala z zbiranjem besednih opisov uporabnic z demenco, njihovih svojek in strokovnih delavk v organizacijah, ki se neposredno ali posredno srečujejo z osebami z demenco. V intervjujih sem skušala zajeti različne poglede na zagovorništvo, ki jih imajo vsi vključeni. Osredotočala sem se na raziskovanje zagovorništva v življenjih uporabnic in potrebe po uveljavljanju instituta neodvisnega zagovornika starih, na procese sprejemanja odločitev in vprašanja moči. Raziskava je empirična, saj sem, kot pravi Mesec (2009), zbirala nove, neposredne izkustvene podatke o tej temi. Raziskava pa je tudi poizvedovalna ali eksplorativna, saj odpira tematike na področju zagovorništva, ki v Sloveniji še niso bile raziskane. V ospredje raziskovanja sem postavila tri teme: zagovorništvo, samostojost in podporo v skupnosti ter negativen odnos/nemoč.

9.2. Populacija in vzorec

Populacija za raziskavo je sestavljena iz dveh skupin oseb. Prvo skupino sestavljajo osebe z demenco in svojke (ali druge bližnje) oseb z demenco. Govorila sem s svojkami, ki skrbijo ali so skrbele za osebe z demenco. Pri osebah z demenco mi je bilo pomembno, da je bolezen v začetni fazi, saj je v nadaljevalnih fazah verbalna komunikacija otežena. V drugo skupino populacije sem vključila organizacije, zavode in druge oblike storitev, ki so neposredno ali posredno povezani z osebami z demenco. Vzorec je neslučajnostni oziroma priložnostni, saj sem intervjuje opravljala z osebami, ki jih poznam ali sem z njimi posredno povezana. Pogovarjala sem se s tremi svojkami (ali drugimi bližnjimi) oseb z demenco in eno osebo z demenco. V drugi skupini sem izvedla tri intervjuje s strokovnimi delavkami in drugim osebjem, ki deluje v organizacijah Spominčica, ResJe in Svetovalnica za žrtve nasilja Maribor. Vsi intervjuji so zaradi varstva osebnih podatkov anonimni. Največ težav sem imela pri iskanju sogovornikov z demenco. Razlog za to je v naravi bolezni, ki v kasnejših fazah onemogoča verbalno komunikacijo kakor tudi trenutni ukrepi za zajezitev virusa SARS-CoV-19, ki so me omejili na iskanje sogovornikov zgolj v eni občini.

9.3. Zbiranje podatkov

Pripravila sem tri delno strukturirane opomnike za intervjuje, kjer sem pri vsaki skupini opomnik prilagodila glede na značilnosti intervjuvane skupine. Vsi trije opomniki so zajemali enake teme, vprašanja pa so bila prilagojena glede na sogovornika. Do Spominčice sem prišla tako, da sem najprej navezala stik preko elektronske pošte. Pristali so na intervju in me povabili na osebno srečanje. Izvedla sem enoinpolurni intervju z dvema strokovnima delavkama. Do Svetovalnice za žrtve nasilja in zlorab Maribor sem prišla na podlagi predhodnega sodelovanja z vodjo svetovalnice. Obiskala sem jih osebno in izvedla enoinpolurni intervju. Preko e-pošte sem prišla tudi do društva ResJe. Na željo sogovornice sem opomnik za intervju poslala preko e-pošte in ga na enak način dobila vrnjenega. Vse tri svojke (ali druge bližnje) oseb z demenco osebno poznam in z vsemi sem opravila osebne intervjuje, ki so trajali med štirideset minut ter uro in pol. Do osebe z demenco sem prišla posredno preko znanca. Opravila sem osebni intervju, dolg trideset minut. Za vse intervjuje, ki sem jih izvajala v živo, sem po predhodnem strinjanju s sogovorniki naredila zvočne posnetke.

9.4. Obdelava in analiza podatkov

Po zaključeni fazi zbiranja podatkov sem gradivo obdelala na kvalitativen način s pomočjo kodiranja. Prva faza analize podatkov je zajemala transkripcijo vseh posnetih pogovorov s sogovorniki. Zaradi varstva osebnih podatkov nisem vključila nobenih osebnih imen sogovornikov. Skupno sedem opravljenih intervjujev sem poimenovala s črkami A, B, C, D, E, F, G:

A – Spominčica – Slovensko združenje za pomoč demenci

B – Svetovalnica za žrtve nasilja in zlorab Maribor CSD

C – Društvo RESJe

D – Oskrbovalka osebe z demenco

E – Oskrbovalka osebe z demenco

F – Oseba z demenco

G – Oskrbovalka osebe z demenco

Intervjuje s kadrom v organizacijah sem označila s črkami A, B in C, z osebami z demenco in njihovimi svojkami (drugimi bližnjimi) pa z D, E, F, G. Takšen model označitve intervjujev mi

je bil v pomoč pri razumevanju vpogleda v različne tematike in možna odstopanja pri obeh ciljnih skupinah.

Druga faza kodiranja je zajemala ponovni pregled vseh intervjujev in ustrezno označevanje pomembnih delov besedila. Intervjuje sem označevala na naslednji način:

- vprašanja sem oštevilčila, podčrtala in označila s krepko pisavo,
- odgovore sogovornikov sem označila z navadno pisavo,
- pomembne dele za raziskavo sem zapisala s poševno pisavo,
- najpomembnejšim pojmom pa sem dodala še krepkost.

Enote kodiranja oz. pomembne sestavne dele besedila sem poimenovala s črko intervjuja in dodano zaporedno številko izjave. Označitev sem zapisala v oklepaju na koncu izjave.

Primer:

10. Kaj pa recimo v primerih nezavednega nasilja? Npr. zaklepanje osebe zaradi varnosti? Kako bi lahko zagovornik pomagal na tem področju?

*Prvo bi bilo to **učenje, ozaveščanje ljudi**. Kaj to sploh demenca je, to, da svojec ni ves čas v stiski. (B56) Če mene mora skrbeti, kaj mi bo naštimala ta oseba, je že to velika obremenitev. Če si pa ti še zraven tega jezen pa je to toliko hujše. »Kuham mu, perem mu, on pa mi povrh vsega reče, da ga hočeš zastrupiti.« Tu se mi zdi, da je res pomembno, da se svojce nauči, da je to bolezen, po drugi strani pa predstavlja tudi neko **psihosocialno oporo**, da ljudje to **zdržijo**. (B57) Svojec bi moral pri zagovorniku **prepoznati**, da on **ni nekdo**, ki bi mu solil pamet, da to ni nekdo, ki se **ga je treba bati**, da ga bo nekam prijavil, ampak da je to nekdo, ki **mu hoče dobro**, ki hoče **povečati kvaliteto življenja** osebi z demenco« (B58).*

V naslednji fazi je sledilo odprto kodiranje. Lotila sem se ga tako, da sem v vnaprej pripravljeno tabelo vpisovala kode izjav in pojme, ki sem jim nato opredelila kategorijo in nadkategorijo. Vsaki izjavi sem definirala tudi temo raziskovanja.

Primer:

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B68	<i>Naš sistem izključuje stare v smislu »za delo sem še dovolj dober, za iti na mamografijo pa sem prestara.«</i>	Izključevanje iz mamografije	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč

B69	<i>S starimi v našem sistemu je tako, da nihče ne ve točno, kam bi jih uvrstil.</i>	Stari izključeni	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč
B70	<i>Diskriminacije na podlagi starosti je res veliko.</i>	Diskriminacija na podlagi starosti zelo pogosta	Družbena raven	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč
B71	<i>V zakonodaji marsikaj je, ampak v praksi smo pa šibki.</i>	Praksa je šibka	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B72	<i>Stari ljudje pri nas velikokrat rečejo: »Zakaj bi to naredila, saj me nihče ne upošteva, saj me nihče ne sliši ...«</i>	Nihče jih ne sliši, nimajo moči	Občutek nemoči	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč

V osnem kodiranju, ki je sledilo, sem pojme, kategorije, nadkategorije in teme hierarhično uredila. Krovni pojem predstavlja tema, ki ji sledijo nadkategorije, ki na enaki ravni združujejo kategorije. Znotraj kategorij se nahajajo pojmi. Na podlagi takšnega razvrščanja sem vsem pojmom pripisala številke izjav, ki imajo podobne pomene.

Primer:

Zagovorništvo

Zagovorniška drža

- Zagovorništvo kot načelo:
 - svojec ali drugi bližnji: C29, G9, E63;
 - ustanova/organizacija: B78.
- Razumevanje zagovorništva:
 - zaščita pravic, preprečevanje krivic: E62;
 - po »naravi« se postavlja v to vlogo: E63.
- Situacije, v katerih je zagovorniška drža izražena:
 - odločanje skladno s pozameznikovimi željami, nazori, interesi: A36;
 - spremljanje na CSD, policijo: B80;
 - spremljanje k zdravniku in pogovor z njim: D11, D23, F11, E23, G15;
 - reakcija na posmehovanje OZD: D12;
 - svojka gospe predlagala, da se odloči drugače, kot je želela sama. Jaz sem jo podprla pri njeni odločitvi: D17;
 - sodni postopek o razveljavitvi pogodbe, dosežene z zlorabo: D44;
 - miri situacijo: E51, E58;
 - pokaže neodobravanje obnašanja: E52;
 - ščitim omo ob nejevoljnih reakcijah: E56;
 - mož, ki ima nejevoljne reakcije, se postavi v zagovorniško vlogo v odnosu do zunanjih oseb: E59;
 - pravična delitev stroškov: F17;
 - ji je znižala dozo zdravil: G8.

Rezultate raziskave sem podrobneje predstavila v naslednjem poglavju.

10. Rezultati

Rezultate sem strukturirala v tri osrednje teme: *zagovorništvo, negativen odnos/nemoč in samostojnost in podpora v skupnosti*. Zagovorništvo sem razdelila v nadkategoriji *zagovorniška drža* in *profesionalno neodvisno zagovorništvo*. Negativen odnos/nemoč je sestavljen iz nadkategorij *diskriminacija, stigma, nasilje, kršenje pravic, nerazumevanje demence in dojetanje starosti in demence*. Samostojnost in podpora v skupnosti se deli na *sprejemanje odločitev, potrebe uporabnikov, želje uporabnikov, neformalna oskrba* in *formalna oskrba*. Z vsemi sogovornicami, tako s svojkami in osebami z demenco kot tudi s kadrom v organizacijah, sem se pogovarjala o enakih krovnih temah, zato jih tudi pri analizi rezultatov nisem posebej ločevala. Ločila sem jih edino v primerih, ko je informacija o tem, kdo jo je podal, igrala pomembno vlogo pri interpretaciji rezultata.

10.1. Zagovorništvo

Zagovorniška drža

Kdo jo prevzema?

V zagovorniško vlogo se postavljajo različne osebe, ki so povezane z osebami z demenco. Navadno jo prevzemajo osebe, ki so z njimi v pogostih stikih in jih dobro poznajo. Številni svojci in druge bližnje osebe, ki skrbijo za osebe z demenco, sebe vidijo v vlogi zagovornika (*Neformalni zagovorniki pravic ljudi z demenco največkrat postanejo tisti, ki jih pogosto obiskujejo in jih sprejemajo takšne, kot so (C29)* do uvedbe Zakona o duševnem zdravju iz leta 2008 */Ja, jaz se pogosto postavljam v to vlogo. Ker jaz živim z mamom. Jaz jo opazujem (G9)/Tudi sama že po naravi delam to, ampak pač tega ne poimenujem na taki način (E63)*).

Socialno zagovorništvo kot temeljno načelo navajajo tudi vse tri vprašane organizacije (*Ja, seveda. Ena izmed naših nalog je tudi socialno zagovorništvo (B78)/Ja, vsekakor (C39)/Skozi opolnomočenje oseb z demenco in njihovih svojcev (A66), skozi mreženje (A67)*). Svojci razumejo zagovorništvo kot metodo zaščite pravic in preprečevanje krivic ranljivim osebami. (*Nekak mam neko širšo sliko o tem, kaj je to, da gre za varovanje pravic ljudi in preprečevanje,*

da se delajo krivice (E62)). Ena izmed svojek pravi, da se zagovorništvo v njenem življenju izraža skozi vsakdanje delovanje, ki je nezavedno (*Tudi sama že po naravi delam to, ampak pač tega ne poimenujem na taki način (E63)*).

Situacije, v katerih je izražena

Sogovornike sem povprašala o situacijah, v katerih je bila izražena zagovorniška drža. Najpogosteje so navajali spremljanje k zdravnikom, kjer večina oskrbovalcev osebe z demenco spremlja v ambulanto, prisostvuje pri pogovoru z zdravnikom in jim dodatno razloži nerazumljive dele (*Ja, z zdravnikom sem se pogovorila tudi jaz. Predvsem glede področij, če bi bilo potrebno izvajanje kakšnih terapij ali jo mogoče ponovno pripeljati na pregled ali kaj takega (D11)/Pa sabo gre notri k zdravniku z mano. Ona mi pol razloži, če jaz kaj ne razumem (F11)/K osebni zdravnici greva vedno skupaj notri, zdravnica se sicer pogovarja z omo, ampak potem vedno preveri pri meni, če to drži (E23)/Vedno grem z njo notri. Zdravniki se vedno bolj z njo pogovarjajo. Najprej z njo, pol pa še z mano. Jaz dam kakšno pripombo. Jaz sem tam zato, da če ona kaj ne razume (G15)*). Ena izmed sogovornic je zagovorniški odziv opisala kot reakcijo na posmehovanje (*Enkrat sem bila priča dogodku, ko se je sosed zasmehoval temu, da je gospa že tretjič vprašala isto vprašanje (D12)*). Gospo je zaščitila na tak način, da je osebo informirala o značilnostih bolezni in neprimernosti njegovega obnašanja (*Ko je gospa odšla, sem se v privatnosti pogovorila s tem sosedom. Razložila sem mu, da je gospa starostnica, ki ji spomin peša in da naj poskusi razumeti, da bo isto stvar večkrat vprašala. Razložila sem mu tudi, da ni primerno, da bi se ji kdorkoli posmehoval (D13)*). Ista sogovornica je podelila tudi zagovorniško situacijo, v kateri je osebo z demenco zaščitila skozi podporo njeni odločitvi o nepremičnini, ki jo je imela v lasti (*Ja, šlo je za primer, ko je gospa dajala v najem dve njivi za več let enemu in istemu kmetu. Ker je ta kmet bil slab plačnik najemnine, je svojka gospe predlagala nekoga drugega, za kogar je smatrala, da bo redni plačnik. Gospa je vztrajala pri svojem prvem najemniku in jaz sem jo pri tej odločitvi podprla. To je bila njena želja (D17)*). Zagovorniško situacijo sogovornica vidi v sprožitvi sodnega postopka za razveljavitev pogodbe o preužitku, ki je bila dosežena z zlorabo (*Med tem je bil sproženi sodni postopek za razveljavitev pogodbe o preužitku (D44)*). Sogovornica v intervjuju E vidi zagovorništvo v pomirjanju situacij pri družinskih srečanjih, ko oseba z demenco ponavlja vprašanja ali drugače nerazumno deluje, kar sproži negativno reakcijo pri drugem družinskem članu (*Mirim situacijo. Rečem, naj se umiri, pomirim mam, ji povem, kaj želi slišati (E51)*). *Tudi hčerka ma to v sebi, ona tudi zelo brani omo vedno (E57)*. *Tudi ta možev toksični odnos skušam miriti. Je pa težko z njim. Ker ne moreš reševati dolgoletnega problema na tak površinski ravni (E58)*. *Reagiram*

na situacijo, dam jim vedeti, da ne odobravam takšnega obnašanja (E52). Ja, jaz se veliko postavljam v to vlogo. Mam občutek, da pogosto, ko nas je več, npr. pri družinskih kosilih, se vedno postavljam v bran omi (E56)). Oseba z demenco je podelila primer pravične delitve stroškov bivanja (Stroške, kurjavo pa vodo, to pa dam nekaj zraven. Večji del pa Stanka in vnuka plačajo. Ker tak računajo, da je kuriti tak treba, zaj pa če jaz sem ali me ni. Več dajo za stroške kot jaz, ker pravijo, da jaz tudi manj porabim (F17)). Zadnja sogovornica je opisala situacijo, v kateri je bila oseba z demenco omamljena zaradi prevelikega odmerka predpisanih zdravil, katere je oskrbovalka po lastni presoji zmanjšala in izboljšala stanje osebe z demenco (Lani je bil problem, da je pogosto padala zaradi premočnih tablet. Jaz sem ji dozo znižala in tako smo rešili problem. Zdravnici sem tudi to povedala in je rekla, da je v redu tak, ker jo jaz najbolj poznam (G8)). Ena izmed organizacij vidi zagovorniško situacijo v sprejemanju odločitev, skladnem z interesi, nazori in željami osebe z demenco, ko ta več ne zmore samostojnega sprejemanja odločitev (Dostikrat svojci res dobro poznajo osebo z demenco in sedanje odločitve sprejemajo na podlagi smernic iz preteklosti. Usmerja jih razmišljanje, kako bi se ta oseba odločila v preteklosti (A36)). Organizacija iz intervjuja B z namenom krepitev moči opravlja zagovorniško vlogo tudi pri obiskih na CSD, policiji ali sodišču (Če vidimo, da je uporabnica nemočna, da ne zna ali ne zmore povedat in da potrebuje zagovornika, seveda, če sama to želi, mi prevzamemo to vlogo (B79). To pa absolutno. Tudi v odnosu s CSD ali policijo (B80)).

Kakšni so učinki?

Na moje vprašanje o tem, kako se kažejo učinki zagovorniške vloge v teh situacijah, je oseba B podala odgovor, da se učinek pokaže skozi lepše in bolj spoštljivo obnašanje zaposlenih do ranljivih oseb (Vsaj malo se začnejo lepše obnašati, ker imajo občutek, da je tam priča. Zaveda se, da je nekdo tam, ki ve, kako je potrebno postopati in se obnašati (B82)). Dodala je tudi, da policiji njihova prisotnost ne odgovarja (To policajem sicer ni všeč (B81)). Oseba C potrjuje trditve osebe B, saj pravi, da pogosto že sama prisotnost zagovornika spremeni odnos do oseb z demenco (Pogosto spremeni ravnanje in odnos do ljudi z demenco že sama prisotnost zagovornika (C26)).

Profesionalno neodvisno zagovorništvo

Definicije in razumevanje

Sogovornici A razumeta profesionalnega zagovornika kot nekoga, ki v odnos prispeva nepristranski pogled (*Ker je zagovorništvo nek nepristranski pogled, ki res dela za to osebo (A77)*). Oseba D pa kot nekoga, ki pomaga pri sprejemanju pomembnih odločitev v posameznikovem življenju (*Zagovornik zastopa osebo pri vseh odločitvah, npr. glede namestitve, pri odločitvah, ko se mora npr. krajevni skupnosti oddati 30 cm zemlje za gradnjo ceste ipd. (D16)*).

Potreba po uvedbi profila

Sogovornice iz intervjujev A, B in D so enotnega mnenja, da bi profil profesionalnega neodvisnega zagovornika za stare moral obstajati (*Koristno bi definitivno bilo in zelo fajn. Misliva, da bi moralo obstajati (A76)/To absolutno potrebujemo. Nedvomno (B41) Ja, meni se zdi ta institut nujno potreben (D18)*). Oseba A dodaja, da bi ga potrebovale vse ranljive skupine, ne le stari in osebe z demenco (*To je sigurno pozitivno za vse ranljive skupine, ne le za osebe z demenco (A81)*). Skupina, pri kateri se kaže potreba po uvedbi profila, pa so tudi svojci oseb z demenco (*In sem spada še tudi ena velika skupina ljudi, ki je prepuščena sama sebi, to so svojci oseb z demenco (B50)/Razmišljam tudi, da bi tudi svojci močno potrebovali zagovornike (A81)*).

Potreba po zagovorniku se izkazuje predvsem skozi neinformiranost in nepoznavanje starih o svojih pravicah (*Ti dve osebi nimata informacij o svojih pravicah, jih ne znata in ne zmoreta uveljavljati (B40)*) in razširjenost zlorab in nasilja nad starejšimi (*Nujno je potreben predvsem za starejše, saj so zlorabe starostnikov zelo pogoste (D19)/Gospa je bila tudi žrtev številnih zlorab (D20)*). Osebi B in D dodajata, da se o tem v medijskem prostoru premalo govori (*Mislím, da se o tem premalo piše in prikazuje v medijih. Še zmeraj pravim, da je zagovorništvo nujno potrebno (D65)/Zagovorništvo brez navodil je vsekakor zelo pomembno, ampak tudi težko izvedljivo, sploh ker se pri nas na tej točki o tem še ne govori dosti (B49)*). Oseba E je mnenja, da oseba, za katero skrbi, ne potrebuje zagovornika, ker ima ljubeče svojce, dodaja pa, da je profil potreben v institucionalnem varstvu. Temu se pridružuje tudi oseba G (*Jaz iskreno mislim, da oma tega ne rabi. Zaenkrat ma nas, ki jo mamó radi in jo zagovarjamo (E64)/Če bi mogla iti v dom in bi ji ble tam kršene pravice, takrat bi to blo za njo bolj aktualno (E65) Če bo ona šla v neko institucijo, vprašanje, kaj bo. Ker je tak nihče ne pozna, nihče ne pozna*

njenega načina življenja. Ona pa tudi več ne zna povedati in se postaviti zase. Kdo bo sploh mel čas tam se s tem ukvarjati (G10)).

Vloga

Sogovornice najpogosteje vlogo zagovorništva vidijo v ozaveščanju oseb o njihovih pravicah in informiranju javnosti o pozitivnem sprejemanju bolezni (*Mi tako zelo vzpodbujamo, da si osebe uredijo pooblastila pri notarju že prej, ko še demenca ni tako daleč (A42)/Zelo se trudimo ozaveščat širšo javnost o demenci in pozitivnem sprejemanju te bolezni (A7)/Odnosi se skozi napredovanje bolezni oddaljujejo in svojec je primoran sprejeti nov odnos, pri čemer mu mi pomagamo (A10)/Najpomembeneje se nam zdi, da bi zagovorniki pomagali ozaveščati o problematiki demence (A47)/Prvo bi bilo to učenje, ozaveščanje ljudi. Kaj to sploh demenca je, to, da svojec ni ves čas v stiski (B56)/Zagovornik bi imel tudi nalogo ozaveščanja in spreminjanja razmer, odnosa do ljudi z demenco (C25)).*

Kot eno izmed temeljnih vlog sogovornice A, C in D navajajo tudi zaščito pravic starih in oseb z demenco (*Da je nekdo tam, ki bedi nad pravicami osebe z demenco (A78)/Zelo pomembno je, da se ne usmerjajo le na zunanje, splošne kršitve pravic teh ljudi oz. zgolj na zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb (hrana, oblačila, urejenost in ustreznost prostorov ipd.) (C31)/Pomembno se mi zdi, da bi imela nekoga, s katerim se lahko pogovori o eventuelnih kršitvah, ki imajo posledice za njeno premoženje (D69)).*

Osebi A in D kot pomemben prispevek zagovornika vidita podporo pri odločanju (*Pomagal bi tudi pri odločanju (A80)/Bla bi predvsem bolj mirna. Na tak način ne bi vse odločitve stale na meni (D71)),* oseba B dodaja vlogo krepitev moči posameznika (*Gremo sabo tudi na sodišče kot zaupne osebe, da se počutijo bolj opolnomočene (B84)),* osebi A in D pa razbremenitev svojcev in drugih bližnjih (*Zagovornik bi dal neko olajšanje tudi svojcem, saj bi se zavedali, da je nekdo tam, ki bedi nad pravicami osebe z demenco (A78)/Svojce bi nekako tudi razbremenil (A79)/Jaz bi se počutila zelo dobro (D67)/Če bi se imela gospa na nekoga za nasloniti, bi ji dalo občutek varnosti. S tem bi pa se tudi jaz počutila varno, saj bi vedela, da je za gospo poskrbljeno (D68)).*

Sogovornice vloge zagovornika vidijo tudi v preprečevanju zlorab (*Pripomogel bi pri preprečevanju zlorab, tako materialnih, fizičnih in drugih (A50)),* izboljševanju položaja oseb z demenco v družbi, zaščiti interesov starih in oseb z demenco (*Da bi lahko govorila z nekom o vseh svojih željah in interesih (D70)),* povezovanju med svojci in osebami z demenco (*Pomembno je, da bo zagovornik tudi neke vrste povezovalc, saj bo oseba z demenco ostala v*

oskrbi svojca (B59). Zagovornik torej mora delati obojestransko (B60)), v ustreznem ukrepanju ob zaznavi kršitev (Ob zaznavi kršitev pravic posameznika bi zagovorniki lahko ustrezno ukrepali, opozorili svojce ali druge negovalce na nepravilno in neprimerno ravnanje (C23)), opozarjanju svojcev, oskrbovalcev in institucij o neprimernem ravnanju, preprečevanju živčnih reakcij oskrbovalk in drugih (Z zagovornikom tudi odnosi ne bi tako trpeli. Zagovornik bi bil lahko tudi tisti, ki bi preprečeval nemiren/živčen odnos negovalk ali svojcev do osebe z demenco (A60)) kakor tudi v opazovanju in primernem reagiranju na opuščanje skrbi, na možne oblike prisile, na prikrito nasilje, na neprimeren odnos ali ustrahovanje (Da opazijo opuščanje določenih dejavnosti (C32), različne oblike prisile (C33), prikrito nasilje (C34), neprimeren odnos (C35), ustrahovanje (C36) itd.). Oseba D pravi, da je vloga zagovornika biti tudi zaupna oseba (Pomembno se mi zdi, da bi gospa imela zagovornika, kateremu bi zaupala in s katerim bi se lahko na samem pogovorila. Brez svojcev, oskrbovalke in drugih ljudi (D24)). Nenazadnje pa bi njegova vloga bila tudi opozarjanje na pomembnost usposobljenosti kadra za delo z osebami z demenco (Izboljšanje stanja s predlogi ali zahtevami, da se ljudje, ki skrbijo za osebe z demenco, usposobijo za to delo in opravijo ustrezna izobraževanja o pravilnem ravnanju z njimi (C28)).

Potrebna znanja

Potrebno znanje, ki bi ga morali imeti zagovorniki oseb z demenco, je poglobljeno znanje o demenci (Zagovornik bi moral biti dobro podkrepjen z znanji o demenci, o načinih komunikacije ... (A54)/Znanja o poteku bolezni (A61)/Formalni zagovorniki bi morali imeti znanje s področja pravilnega ravnanja z osebami z demenco in psihosocialnega pristopa (C30)/Vsi ti, ne glede ali v domovih za stare ali v storitvah na domu in zagovorniki, bi morali nujno imeti znanje in izkušnje za delo z osebami z demenco (D76)). Osebi A in C kot pomembno znanje vidita tudi dobro poznavanje osebe, njene zgodovine, vzorcev odločanja, vrednote in potrebe (Vendar pa bi bilo zelo pomembno, da zagovornik pozna osebno zgodovino uporabnika, njegove vrednote, vzorce odločanja ... (A51)/To pa lahko zaznajo le, če so pogosto prisotni in tudi dobro poznajo osebo ter njene potrebe (C37)). Oseba A kot pomembno znanje vidi tudi poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje (Poznati mora vse pravice iz socialnega in zdravstvenega področja (A64)).

Lastnosti zagovornika

Pomembno je, da se svojec ne počuti ogroženega s strani zagovornika, obenem pa zagovornik ne sme predstavljati družabnika (*Svojec bi moral pri zagovorniku prepoznati, da on ni nekdo, ki bi mu solil pamet, da to ni nekdo, ki se ga je treba bati, da ga bo nekam prijavil, ampak da je to nekdo, ki mu hoče dobro, ki hoče povečati kvaliteto življenja osebi z demenco (B58)*). Njegove naloge in vloge morajo biti jasno definirane. Osebi A in C kot temeljno lastnost zagovornikov navajata empatijo (*Vsekakor pa je potrebna tudi velika mera empatije (C37)/empatija (A62)*).

Posebnosti za delo z osebami z demenco

Oseba A kot posebnost pri delu z osebami z demenco vidi pravočasen vstop zagovornika v delovni odnos (*Če bi zagovornik pravočasno vstopil v delovni odnos, bi v individualni načrt lahko skupaj z osebo z demenco zapisala njegove nazore, vrednote, želje, cilje in ostalo, kar bi preprečevalo kasnejše zlorabe, izkoriščanja ... (A58)*). V primeru, da je pravočasen vstop zamujen, je pomembno, da se v delovni odnos vključi svojce in druge bližnje, ki lahko predstavljajo vstopno točko do osebe z demenco (*Oni so namreč vstopna točka do teh ljudi z demenco (B55)*).

Oblikovanje instituta

Osebi A in C predlagata imenovanje zagovornika osebam z demenco ob postavitvi diagnoze. Oseba A dodaja, da je smiselno, če se zagovornika določi za določen čas v kritičnih obdobjih. Oseba B pravi, da je ključnega pomena tudi to, da je storitev prilagodljiva na potrebe uporabnika. Osebi A in B pri oblikovanju instituta poudarjata, da je dostopnost za uporabnike zelo pomembna. Oseba A se pridružuje osebi B in dodaja, da mora biti storitev brezplačna. Oseba B poudarja, da mora institut biti oblikovan tako, da bo deloval v lokalnem okolju uporabnika. Pomembno se ji zdi tudi to, da deluje neodvisno od drugih storitev.

Dileme

Temeljna dilema, ki so jo sogovornice navajale, se navezuje na zagovorništvo za osebe z demenco. Osebi A in B sta mnenja, da je težko izvedljivo (*V tem smislu se nam zdi, da bi bilo*

*zelo težko izvesti zagovorništvo za osebe z demenco ... (A53)/Ja, to je kar kompleksna tema (B49)). Problem se pojavi, če bi se imenovalo zagovornika ob postavitvi diagnoze, saj jo uporabnik pogosto prejme šele takrat, ko je kognitivni upad že zelo hud in več ne zmore aktivnega sodelovanja v delovnem procesu (*Velikokrat pride do diagnoze veliko prepozno, ko osebe več niso samostojne, niti ne vejo več izraziti svojih želja (A52)*). Oseba A omenja morebitni konflikt, ki bi nastal med svojcem in zagovornikom (*Lahko pa bi tudi prišlo do konflikta med svojcem in zagovornikom, to je tudi aspekt, ki ga je potrebno vzeti v obzir (A82)*).*

10.2. Negativen odnos/nemoč

Diskriminacija

Zakonska ureditev

Sogovornice diskriminacijo starih na zakonski ravni pogosto opažajo. Sogovornica A je izpostavila dva primera na področju socialnega varstva, kjer so iz Pravilnika o socialnovarstvenih storitvah, ki predvideva pomoč družini, osebe z demenco popolnoma izključene (*Imamo Pravilnik o socialnovarstvenih storitvah. In tam notr je pomoč družini na domu. Zajema to, da neka strokovna delavka iz CSD pride k družini domov pomagat urejat družinske odnose. V tem pravilku piše, da je ta storitev le za mladoletne otroke in njihove starše. Osebe z demenco so v tem recimo popolnoma pozabljene (A19)*). S prenosom urejanja zadev skrbništva iz CSD na sodišče so povezani višji finančni stroški, ki si jih številni ljudje ne morejo privoščiti (*Saj zato zdaj to prevzema sodišče in ne več CSD. To pa je tudi novi problem, ker so sodni stroški skrbništva dragi in si ga številni ne morejo privoščiti (A41)*). Sogovornici A in B omenjata tudi osebno asistenco, ki zaradi starostnega praga 65 let v veliki meri izključuje osebe z demenco (*Osebna asistenca ne pripada osebam z demenco, saj moraš to pridobiti že pred 65. letom. Za osebe z demenco bi bilo to zelo koristno (A75)/Prej sem omenjala osebno asistenco, ki smo jo sprejeli leta 2018. Sprejeta je bila z namenom neodvisnega življenja invalidov. Vstopna točka je od 18 do 65 let. To omenjam, ker je povezano s starimi in bolnimi ljudmi. 65 je ravno ta kriterij, ko ti postaneš star po veljavni opredelitvi (B67)*). Oseba B pravi, da predvsem na področju zdravstva zaradi starostnega praga 65 let v veliko primerih prihaja do izključevanja starejših pri dostopanju do brezplačnih storitev (npr. mamografija) (*Predvsem v zdravstvu (starostni prag za določene brezplačne storitve kot npr. mamografija) (B31)/Naš*

sistem izključuje stare v smislu: »za delo sem še dovolj dober, za iti na mamografijo pa sem prestara« (B68)).

Družbena raven

Stari in osebe z demenco so stigmatizirani tudi na družbeni ravni (*Češ, ko se več ne da rešiti, to se bo rešilo, ko boste umrli. Soočajo se z občutkom, da niso vredni, da so prestari, da se ne splača, da bi oni še bli deležni enakovredne obravnave (B31)*). Sogovornica B pravi, da se soočajo z diskriminacijo na področju zdravstva, sociale, stanovanjske politike, bančništva, izobraževanja, javnega prevoza, medijev in politike. V zdravstvu imajo omejen dostop do brezplačnih storitev, soočajo se z nezmožnostjo plačevanja zasebnih storitev, zaradi česar so prepuščeni dolgim čakalnim vrstam, soočajo se s težjim dostopom do invalidskih pripomočkov (*Omejen dostop do zdravstvenih storitev, starostni prag za določene brezplačne storitve, nezmožnost plačevanja zasebnih zdrav. storitev in zato prepuščenost dolgim čakalnim vrstam, manj kvalitetnim materialom, pomanjkanje negovalnih storitev, težji dostop do invalidskih pripomočkov (B85)*). Na področju sociale sogovornica izpostavi dolge čakalne dobe za institucionalno varstvo in premalo storitev skupnostnih služb (*Čakalne dobe za domove starejših, premalo pomoči na domu, omejene storitve v bivalnem okolju (B86)*). Stanovanjska politika izključuje stare z dragimi in premalo varovanimi oskrbovanimi stanovanji, neobstojem razpisov za najem stanovanj za starejše, neobstojem pomoči pri zamenjavi hiš za stanovanja, premalo pomoči pri arhitektonskem prilagajanju ipd. (*Nepripravljena stanovanja, nobenih razpisov za najem stanovanj za starejše, draga in premalo varovana/oskrbovana stanovanja, nobene pomoči za zamenjavo prevelikih hiš in stanovanje, zelo malo ali nič pomoči za prilagoditev stanovanj v bolj funkcionalna, nefunkcionalne večstanovanjske stavbe (B87)*). Stari so neupravičeni do kreditov, kljub svojim rednim penzijam, poslovanje se digitalizira, kar starim povzroča stisko (*Neupravičenost do kreditov, elektronsko poslovanje, bankomati (Brez vsakršnega usposabljanja učenja za uporabo navedenega) (B88)*). Na področju izobraževanja so vedno večje potrebe po sodobni dinamiki življenja, ki je nedostopno revnim, manj izobraženim in živečim v ruralnih okoljih (*Vedno večje potrebe, zgolj da lahko sledijo sodobni dinamiki življenja, posebej nedostopno revnim, manj izobraženim, živečim izven mestnih področij. Celo na Andragoških zavodih in Univerzah za tretje življ. obdobje je če dalje več programov plačljivih (B89)*). Na področju javnega prevoza se ukinjajo linije, stari imajo otežen dostop do zdravstvene oskrbe, trgovine ipd. (*Ukinjanje linij, otežen dostop do zdravnika, trgovskih centrov, najbolj osnovnih trgovin s hrano, kaj šele kaj drugega (B90)*). Mediji prikazujejo stare kot homogeno skupino ljudi, ki je nemočna, bolna in odvisna od drugih (*Veliko*

starizma, podobe nemočnih, bolnih, odvisnih starih ljudi, kot da drugačnih sploh ni. Zelo malo ali nič oddaj za starejše (B91)). Osebe z demenco so še dodatno stigmatizirane, saj jih, kot pravi oseba C, zaradi duševne bolezni okolje dojema kot manjvredne (*Zaradi narave bolezni (duševna bolezen, bolezen možganov) jih okolje dojema kot manjvredne (C6)*). Nenazadnje pa je s starimi povezana tudi diskriminacija na podlagi spola, ki se nanaša na oskrbovalke, saj večino skrbi za stare osebe prelagajo na ženske (*Usklajevanje svoje družine z otroki, službe in skrbi za mamo z demenco, je res naporno. Pa to seveda vse na ženske prelagajo navadno (A32)*). Sogovornica B dodaja tudi, da pogosto stari vseh teh kršitev ne dojemajo kot diskriminacijo temveč kot občutek manjvrednosti (*Stari ne prepoznavajo tega kot diskriminacijo, temveč rečejo: »Nič nisem vredna.« Ta občutek odrinjenosti in neupoštevanja je zelo izrazit (B33)*).

Stigma

Stigma do demence

Sogovornice A, B in C se strinjajo, da stigma do demence predstavlja veliko težavo v družbi. *Čeprav se v zadnjih letih veliko govori o demenci, je stigma še zmeraj močno prisotna (A8)/ Demenca je še vedno tema, ki jo ljudje zelo neradi načenjajo. Še vedno se je drži velika stigma (B53)/Še vedno je prisotna stigma in stereotipi (C1)*. Sogovornica C kot posledico močne stigme vidi postopno izgubo socialnih stikov. Pravi, da se zdravi stari ne družijo z osebami z demenco zaradi obstoja strahu, ki ga povzroča stigma. Stigma je močno prisotna tako v institucionalni kot v skupnostni oskrbi. Oseba C razume izločenost posameznikov iz socialnega okolja kot izločenost iz vključevanja v vsakdanje življenje (*Zaradi tega ljudje z demenco navadno izgubijo še tiste socialne stike, ki so jih imeli pred nastankom demence oz. pred tem, ko so dobili diagnozo »demenca« (C2). Zdrave je strah demence in tudi druženja z ljudmi, ki jo imajo (C3). Tako je v domovih za starejše in tako je tudi izven njih (C4). Izločenost družin in posameznikov iz socialnega okolja pomeni tudi izločenost iz vsakdanjega življenja (C5)*).

Nasilje

Oblike nasilja

Izmed vseh oblik nasilja so sogovornice najpogosteje omenjale materialno in ekonomsko nasilje. Zaposlene v organizacijah (A, B in C) so govorile o splošnejših primerih, s katerimi se soočajo. Oseba A vidi izpostavljenost ekonomskemu nasilju v prenosu odgovornosti za

določanje glede financ iz osebe z demenco na svojca. Oseba B pravi, da se v večgeneracijskih gospodinjstvih dogaja, da so stroški bivanja neenakomerno porazdeljeni, kjer star človek plačuje več kot dejansko porabi (*Ko osebe z demenco res izgubijo smisel za denar, navadno potem svojci prevzamejo to nalogo, saj tako poskrbijo za osebo (A38). Prihaja pa seveda tudi do izkoriščanja tega skrbništva (A39)/Stari ljudje imajo razvito tudi to lastnost, da so vsi stroški plačani, mnogi stari ljudje dosebedno sebi trgajo od ust, samo da bodo plačane vse položnice. Naslednja, mlajša generacija, pa to zelo dobro ve. In se potem obesijo na to, da stroške plačuje stara mama, oni pa uživajo vse pritekline (B9)*).

Svojki osebe z demenco sta v pogovoru podelili konkretne primere ekonomskega in materialnega nasilja (primer D zaradi razsežnosti opisujem spodaj). Oseba E je izpostavila primer izkoriščanja dobrosrčnosti stare gospe, v kateri si je vnuk prisvojil materialne dobrine pokojnega dedka. Oseba z demenco iz istega primera je večkrat bila žrtev ekonomskega nasilja, ki se je kazalo v odnosu pokojnega moža do nje. Mož ji ni dovoljeval ekonomske neodvisnosti. *Rekla bi, da je omin vnuk izkoristil njeno dobrosrčnost. Pokojni dedek je namreč nekaj dni pred smrtjo svoj avto zapustil temu vnuku, ta pa je dan po tem, ko je on umrl, prišel k omi in si nabral njegove vredne stvari (fotoaparati, zlatnina). Oma pa temu početju ni nasprotovala in mu rekla, naj si kar vzame (E53)/Govoril je, da jo hrani (preživlja) (E47)/To, da je bil dedek tak, češ, jaz te hranim, zato boš delala tako, kot bom jaz rekel (E54)*). Osebe B, D in E so kot oblike nasilja nad starimi izpostavile tudi izkoriščanje. Obe stari osebi iz primerov D in E sta bili žrtvi »prodajalcev na domu«, ki so izkoristili potrebo starih po socialnih stikih in ju prepričali v nakup nepotrebnih predmetov (*So jo večkrat obiskali tudi kakšni prodajalci »bedarij« in jo zmanipulirali k nakupom (D22)/Enkrat pa je prišla tudi ena ta ciganka, ki je prodajala neke stvari. To je pa lahko nevarno, ker oma rabi družbo in nje ne rabiš dolgo prepričevat, da te not spusti. In oma je na koncu kupla ta neki kovček s priborom, ki ga sploh ne rabi (E44)*). Oseba E je podelila primere psiholoških zlorab, katerih žrtev je bila oseba z demenco v njeni oskrbi (*Je pa blo tak, da ji je mož velikokrat vrgel pod nos, če je naredila kakšno smotano stvar. Enkrat je bilo tako, da je šla v zlatarno prodat en veliki in vreden dedkov prstan. Oni tam jo je napizdil in ji v zameno dal neko pozlačeno verižico. Mož si jemlje to preveč osebno in jo celi čas opominja na to (E43)/ Govoril ji je stara, dajal jo je v nič (E46)/Tudi pri svojem možu večkrat opazim, da se tako obnaša (E5)/Pa tudi to, kako se moj mož obnaša do nje, je neke vrste psihološko nasilje (E55)*). Sogovornica C med pogoste oblike nasilja nad osebami z demenco prišteva tudi prisile v določeno ravnanje in prikrito nasilje.

Izstopajoč je primer hudega nasilja nad staro osebo v primeru intervjuja D. Gospa je bila žrtev prisile v prepis nepremičnine in ostalega premoženja povzročiteljici nasilja kakor tudi namernega omejevanja gibanja z interesom po pridobivanju denarne podpore za oskrbo (*Poleg tega, da se je sosedka okoristila z njeno nepremičnino in zemljo (D21)/Vmes so gospo z grožnjami prisilili, da je morala podpisati preužitkarsko pogodbo, s katero je vso premoženje izročila Erni (D29)/Namerno so jo onesposobili, zato da je Erna dobivala postrežnino za oskrbo (D32)/Da bi si na skrajno podli način pridobili njeno lastnino, premoženje, pokojnino in postrežnino (D37)*). Oseba D je poročala tudi o hudem fizičnem nasilju nad gospo, ki je vključevalo prepoved gibanja in opravljanja vseh človekovih potreb kljub pokretnosti (*Erna jo je prisilila, da leže v bolniško posteljo in ji dvignila varnostne ograje. Gospa si sama ograje ni zmogla, niti znala spustiti (D25)/Erna ji ni več dovolila, da bi sama opravljala najosnovnejše potrebe, čeprav je bila še vedno zelo pokretna. Ni ji pustila, da bi si šla po kakšno hrano ali na stranišče (D26)*). Povzročitelji nasilja so jo močno zanemarjali in ji v obdobju šest mesecev odrekli vso zdravniško in socialno oskrbo kakor tudi hrano in vodo (*V tem času so ji odrekli vso zdravstveno pomoč, hrano, vodo (D31)*). Gospe so omejili vse socialne stike. *Najprej sta ji izključila telefonski kabel in skrila aparat. Tako, da gospa ni mogla nikakor vzpostaviti stika z zunanjim svetom (D28)/Šlo se je samo zato, da so gospo popolnoma osamili, ker so jo tako edino lahko obvladali (D30) Ni imela stika z nikomer, ker si ni znala odpreti varnostne ograje (D34)*). Omejili so ji svobodno gibanje in ji grozili s smrtjo (*V tem času so ji odrekli svobodno gibanje ... (D31)/Gospo je imela več kot 6 mesecev zaklenjeno v njenem domu (D33)/Če bi ji dovolili, da gre prosto po vodo in na stranišče, bi izgubili postrežnino (D38)/Z grožnjami, da jo bosta ubila, sta jo popolnoma prestrašila in ji onemogočila vsaki zunanji stik (D27)/Gospa je v joku prosila, naj jo pusti iz postelje in ji je odvrnila, da ne bo nikoli več šla iz te postelje (D36)*). Z zadajanjem tako hudih in dolgotrajnih oblik nasilja so jo močno razvrednotili (*Če je morala na stranišče, je opravila potrebe v postelji (D35)*).

Lastnosti problema

Trditev, da je nasilja nad starimi in osebami z demenco veliko, potrjujeta osebi B in C. Oseba B pravi, da 10 % vseh uporabnikov storitev Svetovalnice za žrtve nasilja in zlorab predstavljajo stari. Tej trditvi se pridružuje oseba C, ki poroča, da raziskave društva RESje pravtako prikazujejo visoko stopnjo nasilja nad osebami z demenco (*V letošnjem letu je bilo od vseh naših uporabnikov približno 10 % starih (B1)/Program RESje poroča, da so kršitve pravic ljudi z demenco stalnica (C16)*). Razloge neprijave ali pozne prijave sogovornica B vidi v sramu in občutkih krivde, ki jih imajo žrtve nasilja. Razlog vidi tudi v družbenokulturnih generacijskih

razlikah glede vzgoje, kjer se stari ljudje pogosto vdajo v trenutne razmere in vidijo svoj položaj kot brezizhoden (*Prvič, preden sploh upajo povedati, kaj se jim dogaja, je tu veliko sramu in očitkov, občutkov krivde, slabe vesti ... Največja ovira je ta sram, kaj si bojo ljudje mislili, da to doživljajo ravno od svojega otroka (B3)/To je generacija, ki vemo, kako je bila vzgojena: »Potrpeti je treba, kaj pa ti misliš, da pri meni tega ni, pa saj veš, kak je, tak si se odločila, sama si si kriva, zakaj pa me nisi poslušala, kaj boš zaj pri 70-ih letih, kam boš pa šla ... (B4)/Ni nujno torej, da gre za neko veliko odvisnost od mlajše generacije. To je še hujši položaj, ker se jim zdi, da so v brezizhodnem položaju in je tudi konec koncev res. V smislu zdaj, če se postavim proti tem človeku, izgubim še to malo pomoči, ki jo prejmem (B11)*). Oseba B pravi, da najpogosteje osebe doživljajo nasilje s strani otrok ali njihovih partnerjev (*K nam v glavnem prihajajo ljudje, ki doživljajo nasilje s strani otrok ali njihovih partnerjev (B2)*). Večina žrtev nasilja je v odnosu s storilcem vezana na njegovo fizično pomoč ali stanuje v isti hiši (*Večinoma so na nek način povezani oz. vezani na pomoč, predvsem fizično (B5)/Ne toliko finančno. Kar se tiče materialne preskrbljenosti, so večinoma, vsaj na nek način, neodvisni. (B6)/Je pa dostikrat ta odvisnost od fizične pomoči, npr. kdo bo kaj prinesel, kam nekoga peljal ... (B7) ali pa tudi to sobivanje v isti hiši (B8)*). Oseba B je opisala primer, v katerem je sprožilec nasilja predstavljal trenutek, ko se je gospa postavila za svoje pravice (*Zelo izstopajoč primer je ena družina, kjer mladi uporabljajo 5/6 hiše, stara gospa pa 1/6 in vse stroške pokriva ona. Ko pa ta oseba končno pride do moči, da reče, no pa dajmo se zmeniti, da vi plačujete svoje, pa jaz svoje, takrat pa pride do konflikta, ki pogosto nato vodi v nasilje (B10)*).

Kot prvo osebo, ki zazna nasilje in nanj reagira, sta sogovornici iz pogovorov B in D izpostavili zdravnika (*Včasih je to zdravnik. Tu gre za generacijo, ki jih zdravnik še predstavlja neko avtoriteto, neko zanesljivo osebo, ki ga močno spoštujejo. Mi mlajši že znamo bolj pokritizirati, ampak pri starih pa tega ni. Dostikrat se zgodi, da žrtve povedo zdravniku, h kateremu hodijo celo življenje (B18)/Zato je ključno, da so na teh točkah ljudje dobro informirani o nasilju in o oblikah pomoči. Po 6 mesecih je njena osebna zdravnica zahtevala, da jo pripeljejo na pregled (D39)/Ko je na zahtevo Erna gospo pripeljala do zdravnice, je Erna vztrajala, da hoče prisostvovati pri pregledu. Zdravnica ji tega ni dovolila (D41)/Zdravnica je po pregledu ocenila, da se z gospo dogaja nekaj slabega, saj je prišla dehidrirana, podhranjena. V 6 mesecih je shujšala 30 kg (D42)*). Oseba B je kot druge prve osebe naštel še patronažno sestro, sosede, krajevno skupnost in društvo upokojencev (*Drugače pa prvo osebo pogosto predstavlja tudi patronažna sestra (B19)/Pri nas imamo patronažo zelo dobro razvito/Potem pa so bolj neformalne oblike, npr. sosede. (B20)/Stari ljudje ne govorijo toliko o prijateljicah, ampak bolj*

o kolegicah, sodelavkah, sosedah. Večkrat pa se obrnejo tudi na krajevno skupnost ali društvo upokojencev (B21)). Oseba D je izpostavila tudi ožjo družinsko članico, ki ji je žrtev nasilja dala vedeti, da se ji dogaja nekaj hudega (Gospa ni upala nečakinji nič povedati, je pa ji dala vedeti z očmi, da je nekaj narobe (D50)).

Žrtve se v domači oskrbi soočajo z občutkom, da so v breme, da nimajo vrednosti, so neslišani in neupoštevani. Pogosto se soočajo z občutkom odrinjenosti (Pogosto se stari soočajo z občutkom, da so v breme (B24), da jih ne spoštujejo (B25), da nimajo vrednosti (B26), so neslišani in neupoštevani (B27). Občutek odrinjenosti (B28)).

Pri osebi iz primera D je šlo do večkratnega nekorektnega odziva formalnih ustanov. Tako patronažna sestra kot policija nista omogočila varnega prostora za pogovor gospe. To je bil razlog, da gospa ni upala povedati, kaj se ji dogaja (*Pred tem je prišla tudi patronažna sestra, ampak sta bila prisotna Erna in Milan. Gospa ni upala niti spregovoriti. Zaradi ustrahovanja ni upala sestri nič povedati. Patronažna je zaključila, da je z gospo vse v redu (D40)/Potem sta vseeno prišla dva policista na razgovor h gospe, ki je ležala v postelji. Na razgovoru sta spet bila prisotna oba, Erna in Milan. Gospa iz strahu ni upala povedati nič. Grozila sta ji s smrtjo (D48)/V tem primeru je sistem popolnoma zatajil. Že patronažna ni prav odreagirala, ker je prišla na ogled ob prisotnosti Erne in Milana in enako je bilo s policijo (D52)).* Posledica dolgotrajnega in hudega nasilja v primeru D je bila močna psihološka travma, ki se je odražala v hudem strahu, ki je bil pri gospe prisoten tudi po selitvi v institucionalno varstvo (*Gospo je tudi po namestitvi v dom bilo zelo strah. Strah jo je bilo, da bo Erna prišla v dom in jo zadušila (D49)).*

Kršenje pravic

Stari in stari z demenco se najpogosteje soočajo s kršenjem pravice do osebnega dostojanstva, ki zajema pravico do uveljavljanja svoje volje ter do svobodnega gibanja. Te pravice so včasih kršene zaradi pokroviteljske drže svojcev in drugih bližnjih, ki se kršenja le-teh ne zavedajo (*Odvzeto jim je samostojno odločanje (C10), kršeno je njihovo dostojanstvo (C11), Pravica do odločanja (A33), nadzora nad svojim življenjem (A33)/Pokroviteljska drža je pogosta, a ne izhaja iz slabih vzvodov (A35)/Svojci se velikokrat odločajo namesto oseb z demenco. Svojec se odloči namesto osebe z demenco tako, kot misli, da je za osebo z demenco najboljše (A34)/Kršena je tudi pravica svobode gibanja. Svojci jih pogosto zapirajo v sobe, da ne odtavajo (A43). Nekateri jih celo tudi zvežejo (A44)).* Sogovornici B in C sta izpostavili, da se

osebe, ki so jim kršene pravice, soočajo z občutki nemoči (*Stari ljudje pri nas velikokrat rečejo: »Zakaj bi to naredila, saj me nihče ne upošteva, saj me nihče ne sliši« (B72)/Tega pa seveda ni, če pride sama (B83)/Tu mislim predvsem na situacije, ko se tega lastnika nepremičnine nič več ne vpraša (B30)*). Oseba C pravi, da so starim in osebam z demenco kršene podobne pravice, vendar je razlika v tem, da osebe z demenco o tem ne morejo govoriti (*Vendar je bistvena razlika med zdravimi in tistimi, ki imajo demenco v tem, da zdravi znajo opisati kršenje svojih pravic, svoje občutke in stisko, ljudje z demenco pa tega več ne zmorejo (C8)*). Izpostavila pa je tudi polemiko glede sistemskega kršenja pravic v institucionalnem varstvu (*Večina domov za starejše nima več varovanih oddelkov za ljudi z demenco. Praviloma pa imajo vsi zaprte oddelke, to je prostore, kjer so ti ljudje, ki jim je odzmeta svoboda gibanja na enak način kot tistim, ki so v zaporih (C14)/Ker oddelki niso verificirani, ne zapadejo pod nadzor Varuha človekovih pravic (Državni preventivni mehanizem), niti ne zadostijo pogojem, ki jih morajo imeti Varovani oddelki (Zakon o duševnem zdravju in pravilniki) (C15)*). Oseba A pravi, da je velikokrat kršena pravica do nadzora nad svojim življenjem, oseba B pa je podala primer kršenja nedotakljivosti stanovanja (*V tem času je hčerka razturila njeno stanovanje brez njenega soglasja in notri vselila svojega sina. To je strašno kršenje človekovih pravic (B74)*). Sogovornica C povzema, da v življenju oseb z demenco velikokrat gre za kršenje pravic na področju psihosocialnih potreb (*Najpogostejše kršitve se navezujejo na psihosocialne potrebe ljudi (C9)*).

Nerazumevanje demence

Sogovornici A in B pravita, da se pogosto srečujeta s situacijami, v katerih imajo svojci težave s sprejemanjem demence bližnjega. Pogosto prihaja do nerazumevanja, da je določeno obnašanje posledica bolezni. Obe se strinjata, da je informiranje svojcev o poteku in značilnosti bolezni zelo pomembno za večje sprejemanje demence v družbi (*Če mu razložimo, da ima njegova žena demenco in da je njeno obnašanje posledica bolezni, svojec to lažje sprejme, saj lažje razume, kaj se dogaja z ženo. Svojci pogosto v takih primerih začutijo kot neko olajšanje: »OK, ni to, da se hoče ločiti od mene« (A9). So taki, ki so ljubeči in zelo skrbni in razumejo za bolezen, so pa tudi taki, ki se jim zdi, da je star človek žleht in vse to počne iz hudobije (B51). Če mene mora skrbeti, kaj mi bo naštimala ta oseba, je že to velika obremenitev. Če si pa ti še zraven tega jezen, pa je to toliko hujše. »Kuham mu, perem mu, on pa mi povrhu vsega reče, da ga hočeš zastrupiti.« Tu se mi zdi, da je res pomembno, da svojce nauči, da je to bolezen, po drugi strani pa predstavlja tudi neko psihosocialno oporo, da ljudje to zdržijo (B57)*). Oseba

A dodaja, da posamezniki, ki boleznj ne poznajo, ne vedo primerno reagirati na vedenje osebe z demenco (*Nerazumevanje. Ljudje z demenco nekaj rečejo, v kar so prepričani, drugi ljudje pa ne vedo primerno reagirati (A16)*). Osebi A in E zaznavata, da se zaradi nesprejemanja boleznj pri svojcu pogosto zanetijo negativna čustva, kot sta jeza in agresija (*Ne razumejo, da je to bolezen in tukaj se zaneti tista slaba volja, jeza, agresivno vedenje. Nerazumevanje in nesprejemanje boleznj (A17)/Njen sin živi v isti hiši, ampak se ne ukvarja z njo. Njemu »dojadi« po eni minuti in rata tečen. Hitro pol tudi odide, ker mu je preveč naporno (E9)*).

Dojemanje starosti in demence

Osebi z demenco v primeru D in E se zavedata svojega kognitivnega upada, vendar ga ne opredeljujeta kot posledico demence, saj tega izraza ne poznata (*Ja. Ona sicer ni razumela izraza demenca, razumela pa je, da vedno bolj pozablja (D72)/Demence sicer ne bi tako poimenovala, ampak razume, kakšne so karakteristike te boleznj (E14)*). Sogovornica E pravi, da se pri osebi z demenco pojavlja močan strah pred povečanjem potrebe po oskrbi drugega, hkrati pa se že zdaj sooča tudi z občutkom, da je v napoto. S strahom o prihodnosti se soočajo tudi ostali družinski člani v gospodinjstvu. Odvisnost od oskrbe drugega oseba z demenco doživlja kot nekaj groznega. Zaradi občutkov strahu odklanja tudi vse dnevne aktivnosti, ki jih ponuja lokalni dom za stare. Svojka meni, da se psihična bolečina, ki jo čuti ob kognitivnem upadu, na nek način izraža tudi skozi uporabniška vedenja pri vsakdanjih stvareh (*Dobro se zaveda, da bo sčasoma potrebovala več podpore pri življenju in tega jo je močno strah (E15)/Že zdaj se ji zdi, da je v napoto, ker tudi njen moj mož (njen sin), daje ta občutek celi čas (E16)/Se pa definitivno zaveda, da bo potrebno vedno več pomoči pri življenju in vseh nas doma nas je tega strah (E18)/Zelo si prizadeva, da je čim bolj samostojna. Njej je nekaj najbolj groznega, da bi bila odvisna od nekoga drugega (E28)/Pol pa ni več želela hodit, ker je mela občutek, da jo hočemo v dom spraviti. Kljub temu da ji je blo fajn, ker so kofetkali z vrstniki, je dobila nek odpor (E30)/Ker pa je vedno bolj uporabniška kao, kaj boš ti meni govoril, saj pa jaz vem. V resnici jo boli, da ne ve več (E41)*).

10.3. Samostojnost in podpora v skupnosti

Sprejemanje odločitev

Urejanje formalnosti

Sogovornice, ki so v vlogi oskrbovalk, pravijo, da osebam z demenco pomagajo pri urejanju formalnosti. Osebi D in E pomagata osebam z demenco pri prebiranju pošte in po potrebi obrazložita dele, ki jih oseba ne razume. *Pošto vsaki dan sama odpre in pol mi nastavi tiste liste, ki jih ne razume. Jaz jih pogledam in ji razložim (E66)/Gospa mi je na mizi nastavila vso pošto, ki jo je prejela. Jaz sem vso pošto vsak dan pregledala in posamezne zadeve sem ji razložila. Vsako pošto posebej ji razložim po domače (D60)*). Tudi oseba z demenco v primeru F pravi, da ji pri pregledu in razumevanju pošte pomaga svojka, ki zanjo skrbi. Pomagal ji je urediti tudi pokojnino *(Stanka mi je pomagala urediti penzijo (F1)/Ja, te mi tudi Stanka pomaga. Sicer še berem sama. Samo včasih pride kaj, da ne razumem. Te mi Stanka razloži (F19))*.

Podpora pri odločanju

Svojke sem povprašala tudi o tem, na kakšen način osebam z demenco zagotavljajo podporo pri določanju. Oseba G je odgovorila, da svojko aktivno vključuje v procese odločanja tako, da jo pred sprejetjem odločitev povpraša o njenih željah in interesih. Na tak način spodbuja njeno samostojnost *(Če je kaj takega, da je ona prisotna, jo vprašam za mnenje. Skušam vzpodbujati, da še sama sodeluje, kolikor se le da. (G2))*. Sogovornica D je opisala primer prošnje krajevne skupnosti za odstop zemljišča, ki je bil v lasti gospe, za katero je skrbela. Gospa prejete prošnje ni razumela, zato ji je oseba D razložila vsebino dokumenta ter posledice njenih odločitev. Oseba E dojema tovrsten primer kot podporo pri odločanju *(En izmed takih primerov je bila vloga za odstop lastništva za 30 cm zemljišča zaradi izgradnje nove ceste. Zemljišče je potrebovala krajevna skupnost. Vloga je bila naslovljena na vse prebivalce tega dela vasi, kjer živi tudi gospa. Pri tej odločitvi sem ji pomagala (D58)/Ko je dobila pismo, ga je najprej sama prebrala, nato sem ga prebrala tudi jaz in ji razložila vse, kar se tiče projekta. Ni namreč razumela, za koliko zemlje gre, za katero zemljo gre, kakšne ima to posledice. Povedala sem ji, za kaj gre, kakšne so posledice njenih odločitev (D59))*. Sogovornica v intervjuju A je opisala, da v primerih oseb demenco, sploh ko gre za napredovalne faze bolezni, procese odločanja prevzemajo svojci. Meni, da se svojci odločajo na podlagi smernic iz preteklosti osebe z demenco, kjer jih usmerja razmišljanje, kako bi se ta oseba odločila v preteklosti *(Dostikrat*

svojci res dobro poznajo osebo z demenco in sedanje odločitve sprejemajo na podlagi smernic iz preteklosti. Usmerja jih razmišljanje, kako se bi se ta oseba odločila v preteklosti (A36)).

Vsakodnevne odločitve

Svojka E pravi, da občasno prihaja do situacij, ko se odloča v celoti namesto osebe z demenco. Opisala je primer sajenja rož, v katerem osebi z demenco najprej razloži primeren postopek, vendar če je oseba z demenco ne posluša, v celoti sama izpelje nalogo in jih posadi tako, kot se ji zdi, da je prav (*Ja, npr. pri sajenju rož. Ko oma vztraja, da se ena stvar tako posadi, pa nima prav, ji najprej nekaj časa probam razložiti, da se to sadi drugače, pol pa če ne popusti, ji rečem, da bom jaz (E39). Tak situacijsko se namesto nje odločam (E40)).*

Potrebe uporabnikov

Praktična pomoč

Največ pomoči osebe z demenco v domači oskrbi potrebujejo na področju praktične pomoči, ki zajema oskrbovanje s hrano, pomoč pri razdeljevanju zdravil, pomoč pri higieni, gospodinjskih opravilih, pomoč pri nakupovanju, pranju perila ipd. (*Moja skrb za sosedo je zajemala vsakodnevni jutranji obisk pri sosedu, kjer sem pregledala vsa zdravila, pogledala, če si je gospa sama pripravila zajtrk, če si ga ni, sem ji ga pripravila jaz. Nato sva malo posedeli in spili kavico, potem pa sem šla jaz domov čez cesto. Proti poldnevu sem ji prinesla topel obrok, razen če sva se dogovorili drugače. Včasih si je sama skuhala kakšne žgance, palačinke ali kaj podobnega, kar je rada jedla. Če ji nisem prinesla kosila, sem jo šla okoli dveh pogledat, včasih sva spili kavico, včasih pa ne. Zvečer sem šla ponovno k njej in ji, če je želela, skuhala čaj ali namazala kakšen kos kruha. Ko sem za to poskrbela, sem umila in pospravila posodo (D1)/Gospa je vsak mesec opravila večji nakup. Tudi pri tem sem jo spremljala, odpeljala do trgovin, skupaj sva nakupili stvari. Preden sva šli v trgovino, sva skupaj naredili nakupovalni seznam (D7)/V prvi vrsti to, da ima oma kaj za jesti. Ona si skuha in si shrani hrano v hladilnik in potem nanjo pozabi, da se vmes pokvari. Zadnjič mi je npr. dala maslo, ki mu je rok potekel aprila. Ona pač ne gleda več teh stvari in ni fajn, da bi se zastrupila. Moja skrb je torej, da ma za jest vsak dan, da vzame tablete. Zjutraj spijeva kavo skupaj, pogledam za celi teden vnaprej, če ima razdeljene tablete za vsak dan, ob kavi malo poklepetava, pol pa jaz grem delat kakšne stvari, oma pa gre navadno na sprehod, če je lepo vreme. Fajn je, da oma vedno javi, preden gre na sprehod. Če je dovolj mrzlo zunaj, potem jo pred sprehodom vedno pogledam, če je*

dovolj oblečena. Pošto vsaki dan sama odpre in pol mi nastavi tiste liste, ki jih ne razume. Jaz jih pogledam in ji razložim (E1)/Ona mi večino stvari pomaga (F2)/Nanjo sem zelo navezana (F3)/Stanka mi zelo dosti pomaga (F4)/Gospodinjstvo ima večji del ona prek. Kuha, pospravlja. V trgovino gre tudi ona (F5)/V veliki meri gospodinjstvo in osebno higieno. V bistvu vse. Absolutno pomagam pri urejanju kakšnih papirjev, v tem stanju še posebej (G1)).

Sogovornice A, D in E pri osebah z demenco opažajo močno izraženo potrebo tudi po spremstvu, npr. na banko, na pošto, k zdravniku ipd. (*Gospo sem spremljala redno k zdravniku (D2)/Jaz jo k tem spremljam. Pa spremljam jo tudi k zdravniku, na pošto, na grob k dedku. V cerkev pa rada gre sama (E3)/Če svojci potrebujejo pomoč do kakšnega opravka, zdravnika ali kaj podobnega, potem se lahko dogovorimo za spremstvo (A5)*).

Več sogovornic omenja tudi velik primanjkljaj v organizaciji prevozov starejših, še posebej tistih, ki prihajajo iz ruralnih območij. Potrebo po prevozu oseb z demenco zadovoljujejo svojki D in G. Organizacijo prevozov pa kot težavo vidi tudi sogovornica B.

Oseba B je ponazorila tudi dva primera, v katerih je pomoč pri reševanju situacije opravila oseba, ki primarno ni odgovorna za tovrstno pomoč. Izstopajoč je primer taksista, ki vsak teden nudi pomoč pri nakupovanju dvema starima osebama. V istem primeru je pri izpolnjevanju vloge za osebno asistenco, namenjeno sinu ostarelih oseb, pomagala izpolniti osebna zdravnica.

Psihosocialne potrebe

Oseba A in D vidita veliko potrebo po družabništvu pri osebah z demenco, ki živijo v domači oskrbi. Oseba A pravi, da je ta potreba v tovrstni oskrbi močneje izražena, saj institucionalno varstvo na tem področju zagotavlja družabnike kot tudi druge ljudi, ki stanovalce obiščejo (*Vendar je večja potreba po družabništvu pri osebah, ki živijo doma, saj imajo domovi svoje prostovoljce pa tudi druge ljudi, ki jih obiščejo. V domovih ljudje vseeno niso toliko sami, v družini pa to ve biti velik problem (A3)*). Oseba D pravi, da je v času, ko je skrbela za gospo, tudi sama opravljala vlogo družabnice (*Nato sva malo posedeli, se podružili in spili kavico (D1)/Če je tam ostala več dni, sem jo šla tudi obiskat (D5)*). S potrebo po družabništvu se neposredno povezuje področje socialnih stikov. Oseba E meni, da svojka nima močne socialne mreže. Pogosto izraža željo po druženju in išče socialne stike (*Celi čas išče neki socialni stik, druženje (E7)/Nima ravno močne socialne mreže, ma pa nekaj ljudi, ki jo obiskujejo (E8)*).

Sogovornice A, B in C menijo, da največ pomoči osebe z demenco potrebujejo na področju psihosocialne podpore. Oseba A pravi, da je pri vsaki osebi treba krepiti tiste veščine, ki so pomembne za ohranjanje samostojnosti (*Pri krepitvi preostalih veščin, ki ohranjajo samostojnost (A45)/ Pri zadovoljevanju socialnih potreb (A46)*). Oseba B pravi, da pomoč, ki je na voljo, ne zadošča niti praktičnim potrebam ljudi in da so psihosocialne potrebe v veliki meri izpuščene (*V resnici torej tudi to, kar je na voljo, ne zadovoljuje potreb, ki jih imamo. Pa tu gre le za praktično pomoč, kaj šele psihosocialna pomoč (B38)*).

Želje uporabnikov

Oblika bivanja v prihodnosti

Osebi z demenco v primerih E in F imata tudi v prihodnosti željo po bivanju doma. Pri osebi F je bilo moč čutiti močan odpor že pri pogovoru o bivanju v prihodnosti. *V resnici niti ne vem, koliko bi blo smiselno predstavljat neke druge oblike oskrbe, ker oma res hoče ostati doma (E27) Doma. Jaz ne grem v dom. Do konca želim biti doma. Stanka bo za mene skrbela do konca. Nihče me ne bo prisilil, da jaz grem v dom (F21)*). V obeh primerih svojci spoštujejo željo o bivanju doma (*Doma pa tudi to spoštujemo (E29)/Mama niti noče slišati glede institucije. To je smrt za njo. Sigurno hoče ostati doma (G11)*).

Želje o vsakdanjih stvareh

Sogovornice sem spraševala o tem, kako uresničujejo vsakdanje želje oseb z demenco. Oseba E vidi primer uresničevanja želja skozi izbiro hrane za kosilo. Rekla je, da gospa ne mara tujih jedi, zato jih ne vključuje v jedilnik. Dodala je tudi, da ima gospa rada, če se meso kupi od lokalnih kmetov, kar ji svojka sprotno uresničuje (*Nima pa rada kakšnih tujih jedi, kot je npr. sushi, tajsko ali mehiško. To vem, da ji ni všeč, da ma raje tradicionalno, zato tega niti ne pripravljam (E33)/Rada ma, da se meso nabavi od nekih domačih kmetov, zato to jaz zrihtam (E35)*). Oseba F je izrazila željo po vožnji traktorja. Svojka ji tega ne dovoli, saj obstaja preveliko tveganje za poškodbo. Izrazila je tudi željo po obiskih domačije v sosednjem kraju. To željo ji svojka občasno sicer izpolni, vendar zelo redko. Tudi v tem primeru svojka vidi veliko tveganje za poškodbo, saj je domačija pod velikim naklonom (*Ja, rada bi vozila traktor. Prej sem vedno vozila traktor, zdaj pa več ne smem (F20)/Ima željo po tem, da bi vozila traktor. Ampak ji jaz tega ne pustim, ker bi se ji lahko kaj zgodilo (G12)/Pa željo ima hoditi v Zbigovce, ker imamo tam vikend. Tam je domačija, na kateri je ona odrasla. Ampak problem je, ker je*

tam velik naklon. Če jaz kaj delam tam, ona ne bo čakala na klopi, ampak bo hodla okoli. In če pade, je jaz ne morem sama dvigniti (G13)).

Neformalna oskrba

Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke

Osebe A, D, E in G so kot največji problem oskrbovalk izpostavile časovno stisko. Skrb za osebo z demenco zahteva veliko časa in discipline. Svojem oskrbovalcem oskrba osebe z demenco predstavlja primarno nalogo. Svoja življenja popolnoma podredijo oskrbi, pogosto nase pozabijo (*To je zelo naporno. Predvsem to, da moreš na nekoga neprestano paziti, da se mu kaj ne zgodi (E10)/Dosti se prilagajamo omi in njenim potrebam. Ko se npr. gre tuširat, me 20 min prej pokliče, da ji pridem dol hrbet umiti (E32)/Vsak dan se tak organiziramo, da ni celi dan sama. (G3)/Skrb za ostarelo osebo je zelo odgovorno delo in zahteva velika časa in discipline (D54)/Ja, svojci, predvsem otroci, ki skrbijo za starše, svoje življenje popolnoma podredijo skrbi za osebo z demenco. Velikokrat res popolnoma pozabijo na svoje življenje (A30)/Predvsem sem se soočala s časovno stisko, še dobro, da sem tako blizu doma (D53)).* Oseba E je dodala, da jo obremenjuje tudi to, da drugi člani gospodinjstva ne nudijo pomoči pri oskrbi (*Od mojega moža recimo sploh ni kaj za pričakovat, ker njemu je res odveč vse skupaj (E21)*). Osebi D in G oskrba predstavlja fizični napor (*Je pa tudi fizično naporno (D55)/In če pade, je jaz ne morem sama dvigniti (G13)*). Večina oskrbovalk se sooča s preobremenjenostjo in izčrpanostjo (*Svojci res potrebujejo največ pomoči, saj so popolnoma izčrpani, kar potem tudi močno vpliva na njihovo zdravje (A15)/Svojci so res velikokrat preobremenjeni z oskrbo, saj sistem ne omogoča dovolj razbremenitve (B61)/Star recimo 40 ali 50 let. In enostavno življenje par let res gre mimo njih. Potem so pa že tako izčrpani, da težko pridejo nazaj na svoje pozicije v službah, v socialnem življenju ... (A31)*). Nenazadnje pa je oseba A opozorila tudi na problematiko nerazumevanja delodajalcev, ko gre za oskrbo osebe z demenco. Veliko oskrbovalk se sooča z neopravičeno odsotnostjo z dela zaradi oskrbe oseb z demenco (*Problem nastane tudi pri mlajših svojcih, ki skrbijo za osebe z demenco. Pogosto ne morejo dobiti bolniške, če je razlog skrb za osebo z demenco (A29)*). Oseba E je odgovorila, da ji je samo delo z osebo z demenco izčrpajoče predvsem zaradi tega, ker je oseba pogosto uporabniška in ne poslušna.

Spodbujanje samostojnosti

Opomnik za intervju je zajemal vprašanja o tem, na kakšen način oskrbovalke spodbujajo ohranjanje samostojnosti pri osebah z demenco. Sogovornici E in D sta odgovorili, da spodbujata samostojno nakupovanje, pri čemer oseba D po potrebi pomaga pri sestavljanju nakupovalnega listka, nošenju nakupljenih stvari do avta in pospravljanju stvari na mesta, ki jih določi oseba z demenco (*V nakup pa gre vsako sredo ali četrtek, ko majo popust za upokojece, sama (E34)/Gospa je vsak mesec opravila večji nakup. Tudi pri tem sem jo spremljala, odpeljala do trgovin, skupaj sva nakupili stvari. Preden sva šli v trgovino, sva skupaj naredili nakupovalni seznam (D7)/Ko sva vse to opravili, je običajno plačala z denarjem na blagajni gospa sama, jaz sem ji potem pomagala priti do avta in zložiti vse stvari notri (D8)/Ugodnosti sem spremljala jaz. Ko sva prišli domov, sem ji pomagala vse stvari pospraviti na svoja mesta, ki jih je ona določila ali jih poznala že od prej (D9)*). Obe osebi z demenco v primerih E in D samostojno razpolagata z denarjem. S finančnimi sredstvi samostojno upravlja tudi oseba F (*Drugače pa kaj se tiče denarja pa to pa se odloča čisto sama. Delimo si stroške za vodo in elektriko, drugo pa je vse njeno (E45)/Ona mi gre dvignit denar, da jaz ne rabim iti tja. Ali pa pubeci, moja dva vnuka (F14)/Potem pa mam jaz pri sebi denar. Jaz dam denar, če kaj rabim za obleči al pa kaj drugega (F15)*). Sogovornici E se zdi pomembno, da dopušča možna tveganja v življenju osebe z demenco, dokler ta ne bodo prerasla v razsežnosti, ki bi pomenila ogrožanje zdravja in dobrobiti sebe ali drugih (*Ampak se mi zdi pomembno, da ima oma, dokler se da, ta ritual, da sama gre in s tem ohranja neko svojo vrednost. To, da ona gre v trgovino, njej je to dogodek. Ona rabi to, da se spravi iz bajte, da sama zmore zase nakupit in poskrbet (E38)*). Pokroviteljski odnos, ki predstavlja grožnjo samostojnosti, je bilo moč prepoznati v primeru F in E. Pri osebi F je kot pokroviteljsko dejanje možno videti na primeru neprestanega kuhanja namesto osebe z demenco. V istem primeru oskrbovalka prevzema tudi celotno nakupovanje živil in ostalih potrebščin. Prevzemanje nalog namesto oseb z demenco navkljub njihovim zmožnostim vidi kot pokroviteljsko držo tudi oseba B (*Če je treba, še si skuham. Kakšno prežganko ali pa jajčko na oko. Tak, da je nekaj toplega. Samo tak vedno Stanka skuha, tak da mi ni treba (F12)/Jaz najraje nikamor ne grem (F6)/Če ni treba, potem ne grem nikamor. V trgovino ne hodim. Ker tak ona vse prinese, kaj treba. (F7)/To pogloblja tudi pokroviteljski odnos: »Pusti mama, bomo mi « (B29)/Obnašal se je pokroviteljsko (E49)*). Oseba F vsaki dan preživi doma. V lokalno ali širše okolje se več ne vključuje. Pokroviteljski odnos s strani pokojnega moža osebe z demenco je omenjala tudi oseba E.

Tveganja/nevarnosti

Oseba E je izpostavila dva primera, v katerih je zaznala določeno stopnjo tveganja. Prvi se je nanašal na zamenjavo nakupljenih stvari, v katerem je oseba z demenco namesto mačjih briket kupila čokoladne kroglice. Drugi primer je zajemal manjši požar, saj je gospa pozabila na prižgano svečo (*Oma je šla v trgovino in je namesto mačje hrane kupila čokoladne kroglice. Mačka celi dan ni jedla, ker je mel nastavljene čokoladne kroglice (E36)/Večkrat se je spomnila na dedka in mu je svečko prižgala doma. Pol je šla na vrt in je pustila to svečko goreti v stanovanju. In enkrat je že šla počivat in v tem času je vse skupaj zagorelo. Klicala je mamo in so pogasili, tako da je bilo potem okej (E2)*). Na vprašanje, kako postopajo glede preprečevanja tveganj, je oskrbovalka odgovorila, da to skušajo doseči z nadomeščanjem nevarnih predmetov z varnejšimi. Oseba G pa zmanjšuje možnosti tveganja s pogostim klicanjem in preverjanjem svojke (*Kar nekaj manevrov smo že imeli. Ko je blo to s svečo, smo ji nabavli električno svečo. Pa npr. ko noben kleti ne rabi, se klet zaklene, da oma ne more not. Večkrat grem dol pogledat, če je izklopila štedilnik. To sem si že nekako avtomatizirala, da pogledam, če so vsi gumbi izklopljeni (E42)/Pa jaz jo pogosto tudi kličem preko telefona (G4)*).

Formalna oskrba

Usposobljenost kadra za delo z osebami z demenco

Sogovornica A je kot ključno znanje pri delu z osebami z demenco navedla komunikacijska znanja. Oseba A je opisala, da mora biti sporazumevanje mirno, preprosto, jasno in potrpežljivo (*Za sporazumevanje z osebami z demenco je potrebno znanje. Sporazumevati se je potrebno mirno, preprosto, jasno, potrpežljivo. Osebe z demenco nimajo težave glede ponavljanja, oni resnično želijo izvedeti nekaj kar 30-krat vprašajo (A18)*). Pomenu dodatnega usposabljanja za kader, ki dela z osebami z demenco, pripisujeta pomembno vlogo osebi A in B, ki menita, da v trenutnem stanju številne oskrbovalke, negovalke in strokovne delavke niso primerno usposobljene za delo (*Pa tudi strokovne delavke pogosto niso ustrezno usposobljene za pomoč družini glede demence (A20)/Tudi socialne oskrbovalke in negovalke bi potrebovale posebna usposabljanja za delo z osebami z demenco. To bi že mogla biti specializacija. Nima vsaka dovolj znanja za oskrbovanje oseb z demenco (B63)/Za to je potrebno dodatno znanje. Na žalost je včasih tudi tako, da socialne oskrbovalke delajo to službo samo zato, ker ni druge. In v takih primerih je še posebej pomembno, da imajo dodatno znanje in usposabljanje (B64)*). Oseba E je ponazorila primer, v katerem se je gospa ob obiskovanju dnevni aktivnosti v lokalnem domu

za stare zaradi lastnih vrednot družila le z osebami enakega spola. Pomemben aspekt pri usposabljanju kadra za delo z osebami z demenco tako predstavlja tudi družbena, časovna in kulturna prilagodljivost (*Tam se je tudi družila samo z ženskami, ker se z moškimi po njeno ne sme, ker bi tako varala dedka (smeh) (E31)*).

Pokritost in obseg storitev

Na področju formalne oskrbe starih in oseb z demenco v skupnosti predstavljata pokritost in obseg storitev veliko težavo. Sogovornice A, B in D so enotnega mnenja, da obseg storitev pomoči na domu ne pokriva potreb oseb, ki so, sploh v primerih oseb z demenco, velike (*Dosti premalo je pomoči na domu, namenjene osebam z demenco (A21), velik problem pa so tudi dolge čakalne dobe. (A22)/Ni dovolj dnevnega varstva (A23), pomoči na domu (A24)/ Imamo center za pomoč na domu, socialne oskrbovalke. Res je, da veliko ljudi ima to storitev, ampak mnogi je pa nimajo. (B34)/Kvalitetna rešitev bi bila dodelitev več socialnih oskrbovalk za gospo, ki bi dlje časa dnevno preživljale pri njej. (D57)/Tudi zaradi tega si želimo, da bi uredili družinskega pomočnika ali kako drugo asistenco. Se mi zdi, da ko maš dementnega doma, je dobro, če je celi čas nekdo doma (E12)*). Sogovornice konkretnije govorijo o nezadostnem obsegu storitev dnevnega varstva, premajhnem številu domov za stare in premajhnem obsegu kadra v posameznih storitvah (*Je recimo pomoč na domu v obsegu 20 ur na teden, ampak ljudje ne morejo dobiti toliko pomoči, ker je oskrbovalk premalo (A26). Dobro bi bilo že, če bi osebe dobile vsaj 4 ure oskrbe, da bi svojci lahko kaj postorili v tem času (A27)/Ta dva starostnika dobesedno nimata nikogar, ki bi jima pomagal (B37)/Svojci in osebe z demenco bi nujno potrebovali neko formalno pomoč na domu. Tudi domovi za stare imajo premajhne kapacitete, saj pokrivajo le 5 % potreb. Sistem torej ni pripravljen dovolj za oskrbo oseb z demenco v skupnosti (A25) Da bi bilo več teh služb (A71) in seveda več kadra v posameznih storitvah (A72)/Definitivno bi morali zgraditi več domov za stare, da ne bi bilo tako dolgih čakalnih dob (D73)/Pa tudi zavedam se, da ko bom šla nazaj v službo, bo oma sama doma. Da je takrat ne bom mogla pazit (E11)*). Zaradi premajhnega nabora in obsega storitev prihaja do dolgih čakalnih dob. Storitve so, tudi če obstajajo, v veliki meri centralizirane v večjih mestih. Ne dosežejo starih, ki prihajajo iz ruralnih okolij. Veliko težavo pa predstavlja tudi to, da za njih ni urejenih prevozov (*Prvič, ker živijo v kraju, kjer tega ni, drugič, ker je teh storitev veliko premalo. Nimamo nobenih prevozov za stare ljudi (B35)/Poskrbela sem pa tudi za prevoz iz bolnišnice (D6)/Stanka me odpelje tja (F10)*). Osebi A in B opozarjata na pomanjkanje storitev, namenjenih svojcem oseb z demenco (*Za osebe z demenco je na nek način poskrbljeno, dobijo oskrbo in zdravila, svojci pa so v veliki meri pozabljeni (A14)/In sem spada še tudi ena velika*

skupina ljudi, ki je prepuščena sami sebi, to so svojci oseb z demenco (B50)). Oseba B kot problematiko formalne oskrbe navaja tudi pomanjkanje sodelovanja med posameznimi službami (Moja izkušnja iz kariere na CSD in na Centru za pomoč na domu je takšna, da med storitvami nimamo vzgiba za sodelovanje. Velik problem je, da posamezne storitve med seboj ne sodelujejo (B46)). Oseba A poudarja nujnost sprejetja Zakona o dolgotrajni oskrbi, za katerega meni, da bo izboljšal položaj starih v Sloveniji. Meni, da je na zakonski in družbeni ravni treba nameniti več pozornosti posvečanju starim in osebam z demenco, saj je zaradi staranja družbe to vse bolj aktualno področje. Skrajni čas je, da se sprejme ta zakon o dolgotrajni oskrbi, saj ta zadeva vso starejšo populacijo (A69)/Pomembno bi bilo tudi, da bi na zakonski ravni bilo več pozornosti usmerjeno na staro populacijo in s tem tudi na osebe z demenco (A73)/Demenca namreč je velik problem družbe in bo vse huje (A74)).

Izboljšave storitev

Sogovornica B zagovarja širitev nabora storitev, ki delujejo v skupnosti ter hkrati poudarja, da morajo biti storitve žive in prilagodljive. Vsak človek ima različne potrebe v različnih obdobjih. Temu mora slediti tudi oskrba. Sogovornici G in E sta glede urejanja pomoči pri oskrbi omenjali predolge in prezahtevne birokratske postopke. Obe menita, da je treba proces pridobivanja pomoči optimizirati na način, da bodo storitve postale nizkopražne in enostavno dostopne (*Zelo pomembno pa je tudi, da je oskrba živa in prilagodljiva. Npr. osebo ocenijo na določeno število ur psihologa, zagovornika, socialne oskbovalke ipd., ampak tega se ni potrebno držati kot pribito. To more biti živa stvar, ki se prilagaja (B66)/Samo te še morem to preko socialne zrihtati. Ogromno vseh stvari pride, dosti je nekih birokratskih prepek (G14)/ Rabimo pa neko potrdilo, da rabi oskrbo. Ker je zelo veliko dela in zahteva veliko časa. Da bi dobili vsaj neko nadomestilo ali nekaj (E6)).*

Zavračanje formalne pomoči

Osebi F in G, ki prihajata iz istega gospodinjstva, zavračata kakršnokoli formalno pomoč zaradi vprašanja zasebnosti. Pomoč zavračata zaradi zadržkov glede tega, da bi nekdo, ki ga ne poznata, opravljal delo na njunem domu in za to dobival plačilo (*Eh, kaj bodo drugi tu. Nočem, da bi nekdo bil poleg mene. Za kaki klepet že, ne pa da bi bil kdo 8 ur tu (F22)/Ne, nimamo nikogar. Ker jaz zelo težko prenašam, da bo nekdo tuj hodil po moji hiši. Jaz sem glede tega tak. Mogoče se bom mogla sprijazniti, ampak zdaj še ne (G5)/Pa še mama ne sprejema nikogar. Eno žensko smo imeli pa je bila zelo fajn. Ampak mama je ni sprejela, niti za pogovor niti za nič drugega. Skupaj sta orehe luščile, se pogovarjali. Jaz sem rekla, da naj je tam samo za*

družbo. Mama je pol rekla, da nihče ne bo na njej denarja služil. Jaz sem začutla, da je ni sprejela. Zavračala jo je (G6)/Gospa je bila zelo v redu, še voziček je sem pripeljala. Mama pa je na to rekla: »Toti voziček mi vrži vun, ne morem ga gledati« (G7)).

Odnos strokovnjakov

Glede odnosa strokovnjakov v zdravstveni in socialni službi sta osebi D in F povedali, da je njihov odnos korekten in prijazen. Komunikacijo prilagodijo na način, da ga oseba z demenco razume (*Tega občutka nikoli nisem imela ne v zdravstveni ne v socialni službi (D62)/Mislim, da se vse te institucije obnašajo zelo solidno in so tudi pripravljene priskočiti na pomoč, če jih za to prosimo. Nikoli nisem zaslutila, da strokovnjaki ne bi prilagodili komunikacije za gospo (D63)/Ja, vsi so vredni. Nimam kaj za reči. Greh bi bil, če bi jih kritizirala (F18)*). Oseba E odnosa psihiatra in drugih strokovnjakov, ki so bili vključeni v obravnavo demence pri osebi, ne vidi pozitivno, saj meni, da ji niso podali vseh informacij (*Imam občutek, da ji niso dali vseh informacij glede demence in kako naprej (E5)*).

11. Razprava

Razpravo sem zgradila na pomenu zagovorniške drže za stare, ki živijo v skupnostni oskrbi ter prepoznavanju nuje po uvedbi profila neodvisnega samostojnega zagovornika. Raziskovalna vprašanja sem raziskovala z zornega kota negativnega odnosa do starosti in starih ter iz njihovih potreb po formalni oskrbi v skupnosti. Podlago za raziskovanje neodvisnega profesionalnega zagovorništva sem si ustvarila z uvodnimi vprašanji na temo zagovorniške drže. Zanimalo me je, kako svojci, drugi bližnji in strokovni delavci razumejo zagovorniško držo ter v kolikšni meri in v kakšnih oblikah jo udejanjajo. V nadaljevanju sem raziskovala indikatorje, ki kažejo na nujnost uvedbe neodvisnega profesionalnega zagovornika za stare in s tem tudi za osebe z demenco. Zanimalo me je, v kakšnih oblikah se kaže nemoč te ranljive skupine, katere vloge bi zagovornik prevzemal, kakšna bi bila potrebna znanja in lastnosti zagovornika ter katere so posebnosti pri delu z osebami z demenco. Zanimal me je tudi vidik oblikovanja instituta ter dileme, ki se ob tem pojavljajo.

Zagovorniško držo prevzemajo posamezniki, ki so z osebami z demenco v pogostih stikih, zaradi česar poznajo njene potrebe, želje in interese. Prav tako zagovorništvo kot načelo navajajo socialne organizacije, ki posredno ali neposredno delajo z osebami z demenco. Med laičnimi in strokovnimi sogovornicami je skupna razlaga o razumevanju zagovorniške drže, da gre za zaščito pravic in preprečevanje zlorab ranljivim osebam. Strokovne sogovornice navajajo, da zagovorništvo predstavlja temeljno načelo pri delovanju socialnih organizacij, svojke pa ga razumejo kot naravni odziv na nepravilnost v situacijah, ko ocenijo, da ima ranljiva oseba manj moči.

Vsem situacijam, v katerih je možno zaznati elemente zagovorništva, je skupno, da ima oseba z demenco manj moči v raznovrstnih odnosih, kamor spadajo tako uradne institucije kot tudi posamezniki, s katerimi imajo osebe z demenco zasebne stike. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da ima razumevanje zagovorniških situacij širok razpon. Zajema tako majhne, vsakdanje situacije kakor tudi pomembnejše, katerih posledice lahko močno vplivajo na življenje posameznika. Situacije zajemajo vse od spremljanja oseb z demenco na razne uradne ustanove z namenom krepitev moči, odziva na posmehovanje ali druge neprimerne reakcije ljudi, opremljanje starih z informacijami glede pravic, zniževanja odmerka zdravil, pa do podpore pri odločanju. Pozitivna posledica zagovorniških akcij je lepše in bolj spoštljivo obnašanje drugih, vključenih v situacijo. Pogosto že sama prisotnost zagovornika spremeni

odnos do ranljive osebe. Še posebej me je presenetilo pričanje sogovornice o tem, da policiji prisotnost zagovornika ne odgovarja. Policija v družbi poseduje veliko količino moči in je razumljena kot telo odločanja in pravičnosti. V odnosu do ranljivih skupin je premoč moči v takšnih situacijah zelo očitna. Z zagovornikom se zmanjša nesorazmerje moči, ki pozitivno vpliva na ranljivo osebo, hkrati pa zmanjša avtoriteto nadrejenega člana. V vseh navedenih primerih je moč zaznati elemente zagovorništva. Ko svojka jasno pokaže neodobravanje živčne reakcije druge osebe ali ko oskrbovalka ozavešča drugo osebo o značilnostih bolezni ter neprimernosti posmehovanja, s tem opozarja na kršenje pravic osebe z demenco. Informiranje se nanaša na primere, ko stara oseba ne pozna svojih pravic iz socialnega varstva in ji oskrbovalka pri tem pomaga z informiranjem ter pomočjo v birokratskem procesu. Informiranje predstavlja pogosto nalogo zagovorništva, saj se stari v veliki meri sočajo z nepoznavanjem svojih pravic, s pomanjkanjem informacij o možnih izbirah, pravicah in upravičenosti koriščenja (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018). Krepitev moči je bila izražena v obliki primernega podajanja odgovorov na ponavljajoča se vprašanja osebe z demenco v primeru družinskih srečanj. Sogovornice osebe z demenco spremljajo tudi na različne instance, kot je npr. CSD, policija ali zdravniška ambulanta in tovrstno spremstvo razumejo kot krepitev moči. V naboru ciljev zagovorništva pomembno mesto zaseda zaščita avtonomije posameznika. Sogovornice vidijo podporo pri odločanju kot pomembno metodo za doseganje tega cilja. Mali, Flaker, Urek & Rafaelič (2018) razložijo, da morajo biti procesi odločanja dostopni vsem ljudem ne glede na njihovo fizično, intelektualno, zdravstveno ali starostno oviro. Ena izmed sogovornic je izpostavila dva konkretna primera, v katerih sem opazila tendenco po podpori pri odločanju. Prvi primer se je nanašal na podporo osebi z demenco pri odločitvi glede oddaje nepremičnine v najem. Oskrbovalka je osebo z demenco podprla pri njeni odločitvi, kljub temu da ji je svojka svetovala drugače. Osebo z demenco je opremila z relevantnimi informacijami in možnimi posledicami njene odločitve. Prav tako je storila v drugem primeru, ki se je nanašal na prošnjo krajevne skupnosti o dostopu dela zamljišča za namen gradnje lokalne ceste. Oseba z demenco ni razumela dopisa, zato jo je tudi v tem primeru informirala o vsebini dopisa ter potrebnih korakih za sprejetje odločitve.

Eden izmed izsledkov raziskave, v katerem je izrazita zagovorniška drža, je področje pomena uporabe enostavnega in razumljivega jezika. V večih primerih je bilo možno opaziti, da stari ljudje in osebe z demenco ne razumejo kompleksnih besedil, ki so uporabljene na birokratskih ali strokovnih področjih. Svojke nastopajo v vlogi t. i. tolmačk, ki uradni jezik pretvarjajo v poenostavljenega in razumljivega starim. To razumem kot pomemben vidik zagovorniške drže,

saj se na tak način zagotavlja participacija oseb z demenco in s tem ohranjanje nadzora nad svojim življenjem. Nasprotno od tega, z neomogočanjem ali nezaščito participacije kopni občutek individualnosti, samozavesti in identitete starih ljudi (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018).

Pomembno vlogo morebitnega zagovornika svojke vidijo v prispevanju psihosocialne opore uporabniku. Več sogovornic je mnenja, da osebe z demenco, ki živijo v oskrbi svojcev, ne potrebujejo zagovornika, saj jim družina zagotavlja zadostno psihosocialno oporo in zaščito interesov. Tukaj je treba upoštevati dvom v verodostojnost podatkov zaradi težavnega raziskovanja življenjskega sveta oseb z demenco. Ti podatki temeljijo na sklepanjih svojek in ne na neposrednih pričanjih oseb z demenco. Raziskovanje psihosocialnih potreb je težavno in zahtevno zaradi močnega napredovalnega kognitivnega upada. Svojke torej menijo, da osebe z demenco v domači oskrbi zagovornika ne potrebujejo, vendar je treba upoštevati možnost, da potreba po zagovorniku kljub temu obstaja, čeprav je svojke ne izrazijo zaradi konflikta interesov. Iste sogovornice prepoznavajo potrebo po zagovorniku ob selitvi osebe v institucijo. Dokler za njih skrbijo svojci, ki poznajo njihovo zgodovino, interese, želje in vrednote, so njihove pravice zaščitene. Ob selitvi se potreba poveča, saj oseba pride v novo okolje, kjer je oskrbovalci ne poznajo, kar vodi v večjo izpostavljenost kršitvam pravic.

Nasprotje pričanj sogovornic, ki oskrbujejo osebe z demenco, pa predstavlja pokroviteljska drža oskrbovalcev, za katero je značilno nezaupanje do ljudi z demenco in preprečevanje avtonomnosti posameznikov. Pogosto se izraža skozi infantilizacijo in prehitro samodejno odločanje namesto osebe, ki težje izrazi svojo voljo (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018). Jana Mali (2017) navaja, da je za oskrbovalce in strokovnjake pomembno, da opustijo trdovratno skrbniško vlogo in osebam z demenco omogočijo uporabniško držo, ki s podporo strokovnjakov zaščiti njihovo pravico do avtonomnosti. Pokroviteljska drža se je v raziskavi pokazala v primerih neizpolnjevanja želja oseb z demenco, v katerih oskrbovalke ocenijo, da obstaja preveliko tveganje. Elemente pokroviteljskega odnosa oskrbovalke pa je bilo možno opaziti tudi v primeru, ko na intervjuju z osebo z demenco, demence nisem smela omenjati. Mali, Flaker, Urek & Rafaelič (2018) pravijo, da se prav tukaj razmeji zagovorniška drža od profesionalnega neodvisnega zagovorništva. Nevarnost zagovorništva svojcev je zaščitniška drža, ki se odraža v možnem konfliktu interesov med svojcem in osebo z demenco. Glede na rezultate raziskave eno izmed najpomembnejših vlog zagovorništva predstavlja ozaveščanje in informiranje oseb o njihovih pravicah ter informiranje javnosti o pozitivnem sprejemanju

bolezni, s čimer bi se zmanjševala še vedno močna prisotna stigma demence. Raziskava je pokazala pomembnost dveh skupin pravic uporabnikov. Prva skupina kršenja pravic se nanaša na očitne, jasne, neposredne človekove pravice, kot je npr. hrana, oblačila, urejenost prostorov ipd., druga skupina pa na posredno, prikrito kršenje pravic, kamor uvrščam opuščanje skrbi, prikrito nasilje, oblike prisile, neprimeren odnos itd.

Če pogledamo na vplive zagovorništva v širšem smislu, vidimo, da bi zagovorništvo oseb z demenco razbremenilo tudi svojce in druge bližnje. To bi pomenilo predvsem psihološko razbremenitev svojcev, saj bi se zavedali, da za uporabnika obstaja oseba, ki primarno deluje v smeri zaščite njegovih interesov in potreb. Demenca je v družbi nepoznana, neraziskana in se ji ne posveča dovolj pozornosti. Skupek vlog zagovornika bi opozarjal na pomen oblikovanja psihosocialne podpore osebam z demenco in njihovim svojcem ter na pomen izobraževanj ter usposabljanj vseh, ki zanje skrbijo. Zagovornik bi z opazovanji, zahtevami in predlogi na mikro, mezzo in makroravni prispeval h krepitvi družbenega položaja vseh ljudi z demenco.

Tri temeljna področja potrebnih znanj, ki bi jih zagovornik oseb z demenco moral imeti, so komunikacijska znanja za sporazumevanje v vseh fazah bolezni, poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje ter poznavanje osebne zgodovine osebe z demenco, njenih vrednot, interesov in potreb. Na podlagi raziskave sem prišla do spoznanja, da del sogovornic meni, da je vloga zagovornika tudi družabništvo, čemur pa ni tako. Zagovornik mora imeti jasno opredeljene naloge in pristojnosti, ki se nanašajo na njegovo strokovno delovanje. Urek poudarja, da je pomembno, da zagovornik uporabnika zagovarja le v odločitvah, za katere ga je uporabnik pooblastil. Mandat, ki ga podeli uporabnik, predstavlja osrednjo vodilo za delo zagovornika (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018). Osebnostno lastnost, ki jo sogovornice pri zagovorniku vidijo kot najpomembnejšo, je empatija. Empatičen odnos predstavlja podlago za plodovit delovni odnos, ki ga odlikuje enakopravno partnerstvo.

Stari ljudje, še posebej iz ruralnih okolij, nimajo dostopa do centraliziranih storitev, ki se nahajajo v večjih mestih. Pri morebitnem oblikovanju instituta zagovornika za stare je tako zelo pomembno, da ta pride v lokalna okolja uporabnikov, v njihove domove. Veliko težavo starih, ki živijo sami, predstavlja revščina. Telesno nasilje je v družinah prisotno v vseh socioekonomskih statusih, vendar so tisti, ki živijo v revščini, nasilju še bolj izpostavljeni (Krug, Dahlberg, Mercy, Zwi, Lozano, 2002). Revščina predstavlja hud stresor. Institut zagovornika tako mora biti nujno brezplačen, dostopnost do storitve pa poenostavljena.

Pomembno se mi zdi tudi, da se vloži v promocijo instituta, ki bi prispevala k njegovi prepoznavnosti.

Dilema, ki jo je raziskava pokazala, je čas imenovanja zagovornika pri osebah z demenco in način dela z njimi. Sogovornice predlagajo njegovo imenovanje ob postavitvi diagnoze. Praksa postavljanja diagnoze je problematična, saj se navadno postavi šele takrat, ko je kognitivni upad že zelo hud. To oteži dostop do neposredno izraženih informacij glede osebne zgodovine, interesov, vrednot in želja osebe z demenco. Na tej točki tako pomemben aspekt sodelovanja predstavljajo svojci. Zagovornik je sicer v celoti na strani uporabnika, vendar ima obenem tudi vlogo povezovalca s svojcem. Dela obojestransko s ciljem izboljšanja položaja uporabnika tudi v domači oskrbi. Za uspešno delo je pomemben pravočasen vstop v delovni odnos, ko kognitivni upad še ni prehud. Če se delovni proces začne v kasnejših fazah, je način dostopa do posameznikove zgodovine, vrednot in interesov posredno možen preko svojcev in drugih bližnjih. Vprašanje, ki se mi pojavi na tej točki, pa je, kako do tovrstnih informacij dostopati, če oseba nima svojcev ali bližnjih.

Raziskava je pokazala, da se starost oskrbovalk giblje med 50 in 63 let. Z vse manjšo rodnostjo in s podaljševanjem življenjske dobe je realno pričakovati, da bodo oskrbovalci oseb z demenco vse starejši, zaradi česar je situacija oskrbovalcev še ranljivejša. S takšnim sklepanjem ugotovimo, da je delo na širitvi splošne ponudbe skupnostne oskrbe kot tudi psihosocialnih storitev, namenjenim svojcem, nujno potrebno.

Iz podatkov raziskave je razvidno, da stare z demenco zakonodaja pogosto sistematično izpušča. Skrb družine za osebo z demenco je stresna in naporna. Od družinskih oskrbovalcev zahteva veliko časa, discipline in prilagajanja. Oskrbovalci se soočajo s preobremenjenostjo in pomanjkanjem časa zase, kar jim povzroča hude stiske. Zaradi napetosti, neprestane skrbi in stresa odnosi pogosto trpijo. Družina bi v obdobjih skrbi za osebo z demenco potrebovala tudi psihosocialno oporo. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, ki predvideva pomoč družini za dom, je namenjen le družinam z otroki, ne vključuje pa pomoči družinam z osebami z demenco. Podobno stare z demenco izključuje Zakon o osebni asistenci, ki je namenjen le osebam do 65. leta starosti. Na področju zdravstva imajo stari pogosto omejen dostop do brezplačnih zdravstvenih storitev, saj je določena starostna meja 65. let (npr. mamografija). Na področju stanovanjske politike se soočajo z visokimi cenami oskrbovanih stanovanj, s pomanjkanjem podpore pri zamenjavi velikih hiš za manjša stanovanja v mestih, s

premalo pomoči na področju arhitektonskih prilagoditev bivalnih prostorov ipd. Na področju bančništva stari kljub svojim rednim pokojninam ne dobijo kreditov za obnove stanovanj. V medijih je močno prisoten starizem, ki stare predstavlja kot homogeno skupino, ki so bodisi nemočni, bolni in odvisni od drugih ali mladostni, fit in brez znakov staranja. Na vseh področjih pa predstavlja težavo tudi hitra digitalizacija, ki od starih zahteva sledenje sodobni dinamiki življenja. Sodobni normativi starim povzročajo stisko in nelagodje, pri čemer še posebej trpijo revni, manj izobraženi in tisti iz ruralnih okolij. Nenazadnje pa je z diskriminacijo starih posredno povezana tudi diskriminacija na podlagi spola, ki večino skrbi za stare prelega na ženske. Iz rezultatov raziskave je jasno, da veliko starih ljudi navedenih oblik diskriminacije ne dojemajo kot diskriminacijo, temveč kot občutek manjvrednosti. To razumem na način, da so se stari na nek način s svojim mestom v družbi sprijaznili in diskriminacije kolektivno ne obsojajo, saj razmer ne vidijo kot nekaj, na kar bi se dalo vplivati. To potrjujejo tudi Mali, Flaker, Urek & Rafaelič (2018), ki pravijo, da se vprašanja avtonomije, nadzora nad lastnim življenjem in samostojnosti iz perspektive starih zaradi negativnega vrednotenja starosti v družbi pogosto zdijo nepomembna.

Demenca je močno stigmatizirana, kar posledično vodi v postopno izgubo socialnih stikov. Sogovornica pravi, da se zdravi stari ne družijo z osebami z demenco zaradi obstoja strahu, ki ga povzroča stigma. Izločenost posameznikov iz socialnega okolja pomeni izločenost iz vključevanja v vsakdanje življenje. Še posebej izrazit primer, ki govori v prid obstoju stigme, je bil primer podanih navodil svojkje osebe z demenco, preden sem z njo opravila intervju. Svojkja me je prosila, da demence ne omenjam, saj to sogovornico zelo potre. Nerazumevanje, da je določeno vedenje posledica bolezni, se kaže v pogostih neprimernih reakcijah posameznikov na vedenje oseb z demenco. Zaradi nesprejemanja ali nerazumevanja pa se pri svojcih ali drugih bližnjih v odnosu z osebo z demenco večkrat zanetijo tudi negativna čustva, kot so slaba volja, jeza ali agresija. Iz rezultatov je razvidno, da se pri osebah z demenco pojavlja strah pred povečanjem potreb po oskrbi drugega, hkrati pa se že sedaj soočajo z občutkom, da so v napoto. Povečanje potreb po oskrbi drugega vodi v izgubo samostojnosti, kar jim povzroča velike stiske. V večih primerih se je pokazalo, da iz strahu pred izgubo samostojnosti osebe z demenco odklanjajo vso formalno pomoč, tudi tisto, ki se nanaša na dnevne aktivnosti v lokalnem okolju ali ki je organizirana na domu.

Tudi rezultati moje raziskave so pritrdilno odgovorili na pričanja stroke o razširjenosti nasilja in zlorab nad starimi. Stari nedvomno predstavljajo skupino ljudi, ki je močno izpostavljena

nasilju. Med pogostejše sodijo materialne in ekonomske zlorabe. Osebe z demenco so pogosto žrtve prodajalcev na domu, ki preko izkoriščanja potrebe po socialnih stikih, z manipulacijo stare pripravijo do nakupa nepotrebnih predmetov. Več sogovornic je podajalo izkušnje ekonomskih zlorab, v katerih gre za prisvojitvev premoženja stare osebe, za plačevanje večjega deleža bivanjskih stroškov, neupravičeno razpolaganje z nepremičnino ipd. Številni so tudi primeri psihološkega nasilja, ki zajema vse od neprimernih reakcij, žaljenja, razvrednotenja, do groženj. Izstopajoč je primer hudega nasilja nad gospo iz ruralnega okolja, ki ni imela svojcev, ki bi zanjo skrbeli. Gospa je bila žrtev prisile v prepis lastništva nepremičnine in ostalega premoženja povzročiteljici nasilja kakor tudi namernega omejevanja gibanja z interesom po pridobivanju denarne podpore za oskrbo. V njenem primeru je šlo za nasilje številnih vrst, saj je zajemalo fizično nasilje, prepoved gibanja in opravljanja vseh človekovih potreb kljub temu, da je gospa bila pokretna, hudo zanemarjanje z odrekanjem hrane, vode in zdravil, grožnje s smrtjo, razvrednotenje in prizadevanje hudih psiholoških travm, posledice katerihso se kazale vse do njene smrti. Razsežnosti problematike nasilja nad starimi potrjuje tudi sogovornica, zaposlena na Svetovalnici za žrtve nasilja in zlorab, ki navaja, da je 10 % vseh njihovih uporabnikov starih. Med storilci nasilja so v večini primerov ožji družinski člani. Ta podatek je relevanten za raziskovanje nuje po uvedbi zagovornika, saj večino oskrbe starih v skupnosti zagotavlja ožja družina. Čeprav so vsakemu posamezniku, ki je žrtev nasilja, kršene pravice, sem želela to področje še posebej izpostaviti. Stari in stari z demenco se najpogosteje soočajo s kršenjem pravice do osebnega dostojanstva, ki zajema pravico do uveljavljanja svoje volje ter do svobodnega gibanja. Strokovni del sogovornic je mnenja, da so osebam z demenco kršene enake pravice kot drugim starim s to razliko, da osebe z demenco o tem ne zmorejo govoriti. Pravice oseb so včasih kršene tudi zaradi pokroviteljske drže svojcev in drugih bližnjih, ki se kršenja le-teh ne zavedajo.

Eno izmed temeljnih vlog zagovorništva vidim v aktivnem delovanju v smislu izboljšanja razmer za celotno populacijo oseb z demenco v Sloveniji. Slovenija, ki je glede oskrbe izrazito institucionalno usmerjena država, ima področje formalne oskrbe v skupnosti slabo razvito. Pomen in nujo razvoja skupnostnih oblik oskrbe je možno utemeljiti na podlagi pravnih, strokovnih in etičnih načel, zajetih v npr. Listini o človekovih pravicah Evropske unije, ki starim priznava pravico do dostojnega in samostojnega življenja ter sodelovanja v družbenokulturnem življenju, v Evropski listini o pravicah in obveznostih starih ljudi, ki predlaga smernice za zagotavljanje skupnostnih oblik oskrbe ali v Socialni listini sveta Evrope, ki od članic zahteva podporo starim pri neodvisnem življenju v domačem okolju (Mali, Flaker,

Urek & Rafaelič, 2018). Storitve, ki so na voljo v skupnosti, ne zadoščajo potrebam uporabnikov niti na kvantitativni niti na kvalitativni ravni. Pomoč na domu, ki je na voljo, je organizirana v premajhnem obsegu in je osredotočena le na praktično pomoč uporabnikom. Raziskava je pokazala, da so psihosocialne potrebe starih in oseb z demenco spregledane. Na formalni ravni ni zadostnega dnevnega varstva, niti domov za stare. Vsem storitvam pa je skupna kadrovska podhranjenost. Zaradi premajhnega nabora in obsega storitev prihaja do dolgih čakalnih dob. Storitve, tudi če obstajajo, so v veliki meri centralizirane v večjih mestih. Ne dosežejo starih, ki prihajajo iz ruralnih okolij. Veliko težavo pa predstavlja tudi to, da za njih ni urejenih prevozov. Za zagotovitev nizkopražnega in enostavnega dostopa je treba optimizirati dolge in zahtevne birokratske postopke pri pridobivanju formalne pomoči za oskrbo. Raziskava je pokazala tudi, da je treba izboljšati tudi procese usposabljanja in izobraževanja za negovalke in oskrbovalke v smeri krepitev znanj za delo z osebami z demenco. S svetovnimi migracijami, z globalizacijo in s kulturno-generacijskimi razlikami v mislih pa je dodatno pozornost treba nameniti tudi krepitevi interkulturno-generacijski občutljivosti kadra, ki dela z osebami z demenco. Kot pravi Urh (2013), to pomeni ustvarjati prakso, ki upošteva kulturne vrednote, potrebe in etično realnost pripadnikov etičnih skupin. Z generacijsko občutljivostjo pa mislim na generacijske norme, ki so značilne za starejše generacije kot pri primeru gospe iz intervjuja E, ki ji je bilo pomembno, da se v dnevnem centru družijo le z ženskami.

Prav tako pa se je treba dotakniti tudi želja glede oblike bivanja v prihodnosti. Vsem osebami z demenco, ki so vključene v raziskavo, je skupna želja bivanja doma vse do svoje smrti. Ta izsledek je možno posplošiti na večjo populacijo ljudi. Številni stari v domovih za stare bivajo tam zaradi situacijske prisile, ki se nanaša na podhranjenost formalne oskrbe v skupnosti in ne izhaja iz njihove osebne želje po bivanju v instituciji. Tudi to predstavlja pomemben vzvod, zakaj je uvedba zagovornišva za stare nujno potrebna.

12. Sklepi in predlogi

Opravljena raziskava je eksplorativne narave. Zaradi individualnosti primerov in manjšega števila vključenih sogovornikov, rezultatov v veliko primerih ni možno posplošiti na celotno populacijo. Tema raziskovanja se nanaša na raziskovanje storitve, ki v sistemu socialnega varstva še ne obstaja. V tem poglavju tako navajam sklepe in predloge, ki bodo morebiti v pomoč komaj takrat, ko se bo o oblikovanju neodvisnega profesionalnega zagovornika v javnem diskurzu pričelo konkretnije govoriti.

12.1. Sklepi

Zagovorniška drža:

- zagovorniško držo udejanjajo tako oskrbovalke oseb z demenco kot tudi socialne organizacije;
- svojke oseb z demenco zagovorništvo dojemajo kot naravni odziv na nepravilnost v situacijah, ko ima ranljiva oseba manj moči, strokovne delavke pa ga vidijo kot osrednjo vodilo pri delovanju socialnih organizacij;
- zagovorniške situacije imajo širok razpon, ki zajema vse od spremljanja z namenom krepitev moči, odzivanja na neprimerne reakcije ljudi, opremljanja starih z informacijami o njihovih pravicah in pomoči v birokratskih procesih, podpore pri odločanju, zniževanja odmerka zdravil ipd.;
- pozitivna posledica zagovorniških situacij je izboljšanje odnosa do osebe z demenco;
- elementi zagovorništva so: opozarjanje na kršenje pravic, informiranje, krepitev moči, podpora pri odločanju itd.;
- pomemben vidik zagovorniške drža je vloga t. i. tolmačenja, kjer oskrbovalke kompleksna birokratska in strokovna besedila prevajajo v poenostavljene in razumljive oblike.

Neodvisno profesionalno zagovorništvo:

- potreba po oblikovanju neodvisnega profesionalnega zagovorništva je izrazita predvsem v primerih oseb z demenco, ki nimajo svojcev ali bližnjih;
- zagovorništvo posredno pomeni tudi zagotavljanje psihosocialne opore;
- z vidika svojk osebe z demenco v domači oskrbi ne potrebujejo zagovornika;
- potreba po zagovorniku naraste ob selitvi v institucionalno varstvo;

- pokroviteljska drža svojcev je pogosta. Izraža se skozi pretirano zaščitniški odnos do oseb z demenco;
- ozaveščanje o demenci in informiranje ljudi o pravicah predstavljata temeljni funkciji zagovorništva z vidika svojcev;
- v širšem smislu bi zagovorniki na psihološki ravni razbremenili svojce;
- tri temeljna področja znanj zagovornikov za stare so: komunikacijska znanja v vseh fazah bolezni, poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje in poznavanje osebne zgodovine, vrednot, interesov in potreb osebe z demenco;
- sogovornice menijo, da so zagovorniki tudi družabniki;
- temeljna osebnostna lastnost zagovornika je empatija;
- zagovornik mora delovati v lokalnem okolju uporabnika;
- zagovorništvo mora biti brezplačno;
- k prepoznavnosti pripomore ustrezna promocija zagovorništva (pomemben je marketing);
- dilema predstavlja čas imenovanja zagovornika in način dela z osebami z demenco;
- imenovanje zagovornika ob diagnozi je problematično, ker se diagnoza pogosto postavi takrat, ko je kognitivni upad že zelo hud;
- ob močnem kognitivnem upadu pri osebi z demenco je pomembno sodelovanje zagovornika s svojcem. Zagovornik lahko na tak način dostopa do osebne zgodovine, vrednot in interesov osebe z demenco;
- dilema je, kako dostopati do osebne zgodovine, vrednot in interesov oseb, ki nimajo svojcev.

Negativen odnos/situacije nemoči:

- širjenje psihosocialne ponudbe storitev, namenjenih neformalnim oskrbovalcem, je nujna, saj je starost oskrbovalcev vse višja;
- osebe z demenco so spregledane v Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev v pomoči družini za dom;
- osebe z demenco do osebnega asistenta pogosto niso upravičene zaradi starostne omejitve 65 let;
- stari imajo zaradi starostne meje omejen dostop do brezplačnih zdravstvenih storitev, npr. mamografija;
- stari diskriminacije ne dojemajo kot diskriminacijo, temveč kot občutek manjvrednosti (razmer ne vidijo kot nekaj, na kar bi se dalo vplivati);

- stigma demence je močno prisotna;
- nesprejemanje in nerazumevanje demence pri svojcih velikokrat zaneti negativna čustva, kot so slaba volja, jeza, agresija;
- pri osebah z demenco je močno prisoten strah po povečanju potreb pri oskrbi drugega;
- osebe z demenco se soočajo z občutkom, da so v napoto;
- strah pred izgubo samostojnosti v določenih primerih predstavlja razlog za odklanjanje vse formalne pomoči, tudi tiste, ki je organizirana na domu ali v lokalnem okolju;
- materialne in ekonomske zlorabe starih so velika težava;
- potrebe širjenja skupnostnih storitev za stare v Sloveniji so velike. Pri tem je treba okrepiti tako obseg kot tudi nabor storitev;
- velik težavo v Sloveniji predstavlja centralizacija storitev v večjih mestih. Ljudje iz ruralnih okolij nimajo urejenega dostopa do storitev;
- pomembno je izboljšati in okrepiti izobraževanja in usposabljanja, namenjena oskrbovalkam oseb z demenco (in drugim, ki delajo z njimi);
- posebno pozornost je treba dati tudi krepitvi interkulture-generacijske občutljivosti kadra;
- stari v večini primerov odklanjajo selitev v institucijo. Zaradi nezadostnih storitev skupnostne oskrbe so v to prisiljeni.

12.2. Predlogi:

- predlagam uvedbo neodvisnega profesionalnega zagovornika, namenjenega starim, ki živijo doma. Predlog zajema uveljavitev storitve, ki je zagotovljena in regulirana z zakonom;
- predlagam uvedbo zagovornika tudi za osebe v institucionalnem varstvu, ki ne bivajo na varovanih oddelkih;
- predlagam uvedbo zagovornika za svojce oseb z demenco, ki predstavljajo veliko spregledano ranljivo skupino;
- zagovornik mora biti na voljo vsem starim. Predlagam pa, da se posebno pozornost nakloni predstavitvi storitve tistim posameznikom, ki nimajo svojcev ali z njimi nimajo stikov, ter tistim, ki nimajo močne socialne mreže;

- ko gre za delo z osebami z demenco, kjer je kognitiven upad že zelo hud, predlagam, da se v delovni proces vključi sodelovanje s svojci in drugimi bližnjimi, ki lahko zagotavljajo dostop do osebne zgodovine, interesov in želja osebe z demenco;
- predlagam, da se ob oblikovanju storitve posebno pozornost da na tri temeljna področja znanj: komunikacijska znanja z osebami z demenco, poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje ter tehnike spoznavanja osebne zgodovine oseb z demenco, njihovih vrednot, potreb in interesov;
- predlagam krepitev in širitev področja izobraževanj in usposabljanj, namenjenih neformalnim oskrbovalkam;
- področje, ki mu je treba nameniti pozornost, je tudi krepitev interkulturno-medgeneracijske občutljivosti pri kadru, ki dela z osebami z demenco;
- za uveljavljanje storitve predlagam ustrezno marketinško kampanjo, ki bi pripomogla k prepoznavnosti in jasnosti zagovorništva;
- nujno potrebna je širitev in krepitev skupnostnih storitev dolgotrajne oskrbe, ki bo dostopna vsem;
- predlagam širitev psihosocialnih storitev, namenjenih svojcem oseb z demenco (ter drugih neformalnim oskrbovalcem);
- predlagam, da se prve kontaktne osebe v obstoječih storitvah (npr. zdravstvene ambulante, CSD-ji, krajevne skupnosti, društva upokojujencev ipd.) še posebej opremi z informacijami o zagovorništvu.

13. Literatura

Accetto, B. (1968). *Starost, staranje in starostno varstvo*. Ljubljana: Republiški odbor Rdečega križa Slovenije.

Advocacy in mental health (2018). London: Mind. Pridobljeno 11. 12. 2020 s <https://www.mind.org.uk/media-a/2901/advocacy-2018.pdf>

Advance Decisions, Advance Statements and Living Wills. (2020). Pridobljeno 29. 11. 2020 s https://www.ageuk.org.uk/globalassets/ageuk/documents/factsheets/fs72_advance_decisions_advance_statements_and_living_wills_fcs.pdf

Allen, I., Hogg, D., Peace, S. (1992). *Elderly people: Choice, Participation and Satisfaction*. London: Policy Studies Institute.

Ayalon, L., Tesch Römer, C. (2017). Taking a Closer Look at Ageism: Self- and Other-Directed Ageist Attitudes and Discrimination. *European Journal of Ageing*, 14(1), 1–4.

Bernik, B. (2018). *Zagovorništvo uporabnic in uporabnikov centrov za socialno delo* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Berrios, G. E. (1987). Dementia during the Seventeenth and Eighteenth Centuries: A Conceptual History. *Cambridge University Press*, 17(4), 829-837.

Božič, L. (2015). *Staranje in kognitivne sposobnosti* (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s http://www.famnit.upr.si/sl/izobrazevanje/zakljucna_dela/view/356

Burton, A. (1997). Dementia: a case for advocacy? V Hunter, S. (ur.) (1997). *Dementia: Challenges and New Directives*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd. Pridobljeno 11. 12. 2020 s https://books.google.si/books?hl=sl&lr=&id=UUCsEIfpQsEC&oi=fnd&pg=PA194&dq=burton+1993+advocacy+dementia&ots=JnlPhsStFX&sig=Et0ZNVuDZiJ4pLyyUmewIwSwOKU&redir_esc=y#v=onepage&q=burton%201993%20advocacy%20dementia&f=false

Cerar, M. (2018). *Starost in staranje iz perspektive starih ljudi* (Magistrsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://egradiva.fsd.uni-lj.si/ediplome/senddoc/2221>

Chang, E. (2019). *How an Advance Directive Differs from a Living Will*. Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://smartasset.com/estate-planning/how-an-advance-directive-differs-from-a-living-will>

Colclough, R. (2013). *An advocates guide to independent non-instructed advocacy: principles, practice and guide to further resources*. Cardiff: Age Concern Cardiff and the Vale of Glamorgan. Pridobljeno 11. 12. 2020 s <https://opaal.org.uk/app/uploads/2015/09/An-Advocates-Guide-to-Non-Instructed-Advocacy-2013.pdf>

Dalrymple, J. & Boylan, J. (2013). *Effective advocacy in social work*. London: Sage.

Dalton, S., Carlin, P. (2002). Independent Advocacy: a brief look at its past and present. Is its future under threat? *Journal of Mental Health Law* (6), str. 21-34.

- De Bevaour, S. (2018). *Starost I. del: stališče zunanosti*. Ljubljana: OPRO.
- Debeljak, A. (2009). *Pravice starejših do kakovostega življenja v starosti* (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s <http://dk.fdv.uni-lj.si/diplomska/pdfs/debeljak-ana.pdf>
- Dixon, M. J., Laing J., Valentine, C. (2020). A human rights approach to advocacy for people with dementia: a review of current provision in England and Wales. *Dementia*, 19(2), 221-236.
- Dong, X., Chen, R., Simon, M. (2014). *Elder Abuse and Dementia: a review of the research and health policy*. Millwood: Health Aff.
- Donko, A. (2012). Uvajanje programov informiranja in ozaveščanja starejših. V Tratnik Volasko, M. (ur.), *Diskriminacija starejših, Zbornik referatov in razprav, št. 2/2012 (str. 13–15)*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Dragoš, S., Leskovšek, V., Petrovič Erlah, P., Škerjanc, J., Urh, Š., Žnidarec Demšar, S. (2005). *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal, B., Jakob, P., Rafelič, A., Mali, J. & Cigoj Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni oskvrnji za uvajanje in izvajanje Zakon o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Flaker, Vito. *Advocatus diaboli? Socialno delo*, 32(3-4), 5-10.
- Flaker, Vito. *Zagovorništvo v akciji - proces emancipacije. Socialno delo*, 32(3-4), 39-51.
- Flaker, V. (2020). *Operacija C: Krepitev moči: Merilo je pogodbeno moč*. Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://vitoflakeragenda.blogspot.com/2020/03/operacija-c-krepitev-moci-merilo-je.html>
- Flaker, V., Cigoj Kuzma, N., Grebenc, V., Kodele, T., Kranjc, B., Pirnat, T., Smole, A., Urek, M., Videmšek, P., Žnidarec Demšar, S. (2007). *Krepitev moči v teoriji in praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Foucault, M. (2006). *History of Madness*. London: Routledge.
- Hojnik Zupanc, I. (1997). Uravnovešeno staranje kot izziv (post)moderne družbe. *Družboslovne razprave*, 13(24/25). Pridobljeno 29. 11. s <http://dk.fdv.uni-lj.si/dr/dr24-25HojnikZupanc.PDF>
- Gooding, P. (2013). Supported Decision Making: A Right-based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(3), 431-451.
- Kavčič, V. (2018). Knognitivno staranje: Od normalnega staranja do demence. V Presker Planko, A. & Esih, K. (Ur.) (2018). *Staranje in s starostjo povezane spremembe zdravstvenega stanja*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
- Kitwood, T. (2007). *Tom Kitwood on Dementia: A Reader and Critical Commentary*. Berkshire: McGraw Hill Open University Press.

- Knific, B. (2015). Starostnik – Žrtev nasilja v krogu družine. V Kožuh Novak, M. (ur.). (2005). *Starejši o nasilju nad starejšimi v slovenski družini: Zamolčane zgodbe* (str. 70-73). Ljubljana: Slovenska filantropija.
- Kobal Straus, K. & Vidmar, T. (2010). Zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(1), 27-32. Pridobljeno 29. 11. 2020 s <http://obzornik.zbornica-zveza.si:8443/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/2750>
- Kreačič, L. (2004). *Med modrostjo in nemočjo: Podobe starostnikov na spletu* (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s <http://dk.fdv.uni-lj.si/dela/Kreacic-Lavra.PDF>
- Krivec, D. & Lukič Zlobec, Š. (2015, september). *Zagovorništvo za osebe z demenco in njihove svojce*. Na 25. Konferenci Alzheimer Europe. Konferenca v Ljubljani.
- Krug, E., Dahberg, L., Mercy, J., Zwi, A., Lozano, R. (2002). *World report on violence and health*. Geneva: World Health Organisation. Pridobljeno 11. 12. 2020 s https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42495/9241545615_eng.pdf;jsessionid=9A3B08C04D6F97ADBCCADB7B530C8E30?sequence=1
- Kuzmanič Korva (2011). Zagovornik starejših oseb: potreba ali moda? V Tratnik Volasko, M. (ur.), *Zagovorništvo starejših, Zbornik referatov in razprav, št. 1/2011* (37-41). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Lamovec, T. (1994). Zagovorništvo kot oblika svetovanja. *Socialno delo*, 33(2), 107-114.
- Lamovec, T., Cufer, B. (1993). Oblike in razvoj zagovorništva po svetu. *Socialno delo*, 32(3-4), 27-30.
- Lamovec, T. (1995). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.
- Lapajne, G. (2011). *Zagovorništvo v duševnem zdravju in institut zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Leskovar, N. (2015). Pravica do vnaprej izražene volje (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?id=54426&lang=slv>
- Lislerud Smebye, K., Mirkevold, M. & Engedal, K. (2016). *Ethical Dilemmas Concerning Autonomy of Persons with Dementia Wish to Live at Home: A Qualitative, Hermeneutic Study*. *BMC Health Services Research*, 16(1).
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primeri domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2017). *Načela in pomen psihosocialne oskrbe in dostopa do oseb z demenco*. Pridobljeno 11. 12. 2020 s <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/05/povzetek-dr.-Jana-Mali.pdf>
- Mali, J. & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179-195.

- Mali, J. (2017). *Psihosocialna oskrba ljudi z demenco: Usposabljanje zaposlenih v domovih starejših*. Pridobljeno 29. 11. 2020 s <http://demenca.eu/psihosocialna-oskrba-ljudi-za-demenco/>
- Mali, J. (2011). Uvajanje zagovorništva starejših oseb. V Tratnik Volasko, M. (ur.), *Zagovorništvo starejših, Zbornik referatov in razprav, št. 1/2011 (15-27)*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1 (Študijsko gradivo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Može, L. (2014). Starost in staranje v Sloveniji (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?id=46639>
- Pavlović, Z. (2012). Pravice otrok, pravice staršev. V Jenkole, M., Kuzmič, N., & Hvastja Rupnik, L. (ur.), *Zagovornik – glas otroka: zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov* (str. 9–19). Ljubljana: Varuh človekovih pravic.
- Pentek, M. in Kocijan, M. (2006). Nasilje, zloraba in starejši ljudje. V J. Balažič in P. Kornhauser (ur.), *Zloraba in nasilje v družini in družbi, XII. Spominsko srečanje akademika Janeza Milčinskega* (str. 56-64). Ljubljana: Inštitut za sodno medicino Medicinske fakultete.
- Pentek, M. (2003). Nasilje in zlorabe nad starejšimi. V Mateja Kožuh Novak (ur.), *Starejši o nasilju nad starejšimi v slovenski družini* (str. 55–60). Ljubljana: Slovenska Filantropija, Združenje za promocijo prostovoljstva: Zveza društev upokojencev Slovenije.
- Pinderhughes, E. (1989). *Understanding Race, Ethnicity and Power: The Key to Efficacy on Clinical Practice*. New York: Free Press.
- Požarnik, H. (1981). *Umetnost staranja: Leta, predsodki in dejstva*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Pravilnik o opravljanju izpita ter izbiri in vlogi zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja* (2009). Ur. l. RS 31/2013.
- Providing Independent Advocacy under the Care Act: self study pack for independent advocates* (2015). Pridobljeno 11. 12. 2020 s <https://www.local.gov.uk/sites/default/files/documents/self-study-pack-669.pdf>
- Ramovš J., Kladnik T., Knific B. (1992), *Skupine starih za samopomoč*. Metodični priročnik. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino in socialno varstvo.
- Ramovš, J. (2003). Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontogika, Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Ramovš, J. (2017). Ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji: Pomen sodobnega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe in njegove zakonske ureditve. *Kakovostna starost*, 20(4), 5-11.

Regan, M. (2016). *The Interface between Dementia and Mental Health: An Evidence Review*. London: Mental Health Foundation.

Schillmeier, M. (2014). *Eventful Bodies: The Cosmopolitics of Illness*. Surrey: Ashgate Publishing Limited.

Smolej, S., Bužan, V., Boljka, U., Žiberna V., Jakob Krejan, P., Kobal Tomc, B. (2010). *Institut zagovornika odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo (končno poročilo).

Stepanek, U. (2010). *Vloga vseživljenjskega učenja za starostnike* (Diplomsko delo). Pridobljeno 29. 11. 2020 s http://dk.fdv.uni-lj.si/diplomska_dela_1/pdfs/mb11_stepanek-urska.pdf

Svetovna zdravstvena organizacija. (2020). *Elder abuse*. Pridobljeno 11. 12. 2020 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>

Škerjanc, J. (2006). *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana: center RS za poklicno izobraževanje.

Urek, M. (2011). *Uvod v zagovorništvo*. Pridobljeno 29. 11. 2020 s https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwigzti2wartAhXCxIsKHTn4De8QFjABegQIARAC&url=http%3A%2F%2Fstudentski.net%2Fget%2Fulj_fsd_sd1_tmz_sno_uvod_v_zagovornistvo_01.pdf&usg=AOvVaw2LAhh2urc1YlhQrdCfNDTS

Ustava Republike Slovenije (URS) (1991). Ur. l. RS 33/1991-I

Urh, Š. (2013). *Kulturne kompetence v socialnem delu*. Predavanje z delavnicami, UL, Fakulteta za socialno delo.

Varstvo starejših (2020). *Socialna varnost Republike Slovenije*. Pridobljeno 29. 11. 2020 s <https://www.gov.si/podrocja/socialna-varnost/varstvo-starejsih/>

Vujović, A. (2015). Zagovorništvo starejših onemoglih ljudi. *Kakovostna starost*, 18(1), 3–21.

Vuletić, S. (2018). *Nasilje nad starimi ljudmi v občinah Ormož in Ptuj* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr) (2008). Ur. l. RS 77/2008.

Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Žiberna, A. (2012). Prepoznavanje oblik diskriminacije starejših. V Tratnik Volasko, M. (ur.), *Diskriminacija starejših, Zbornik referatov in razprav, št. 2/2012* (str. 21–27). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.

14. Priloge

10.1. 14.1. Vprašalniki

OSEBE Z DEMENCO

Samostojnost in podpora v skupnosti

- Imate penzijo ali socialno pomoč? Kdo vam ju je pomagal urediti?
- Kdo vas pelje k zdravniku? Kako vas sprejme zdravnik? (Gre z vami tudi notri? Se zdravnik pogovarja le z vami ali je pri tem prisoten tudi vaš spremljevalec? Vam vaš spremljevalec razloži kaj je rekel zdravnik?)
- Na kakšen način jemljete zdravila? Vas kdo opomni, da jih morate vzeti?
- Ali kuhate sami? Greste sami v trgovino? Kdo vam pomaga pri nakupovanju in kuhanju? Kako se odločate kaj boste jedli?
- Ali sami skrbite za svoj denar ali vam pri tem kdo pomaga?
- Ste kdaj razmišljali o tem, kako boste živeli čez nekaj let?
- Opišite mi primer, ko ste naleteli na težavo in ste potrebovali pomoč. Kakšen problem je bil, kdo vam je pomagal in na kakšen način?
- Kako izgleda, če si nekaj zaželite? Kdo vam pomaga to uresničiti?
- Kako vam svojec pomaga, ko se morete odločiti o določeni stvari? Se kdaj svojec mora odločiti namesto vas?
- Kako se počutite, če želite nekaj narediti pa vam družina ne pusti?

Diskriminacija, nasilje

- Se zdravnica lepo obnaša do vas?
- Je bil kdaj kdo nesramen do vas? Kaj ste naredili v tem primeru?
- Ste kdaj dobili kakšno pismo, ki ga niste razumeli? Kdo vam je razložil kaj piše? Vam je kdaj zdravnica razlagala kakšne stvari, ki jih niste razumeli?

SVOJCI ALI DRUGI BLIŽNJI

Samostojnost in podpora v skupnosti

- Kako bi opisali vašo vlogo pri skrbi za svojca? Kaj vse zajema vaša skrb za svojca?
- S kakšnimi težavami se soočate pri skrbi za svojca? Na katerem področju imate največ težav in katere so?
- Se s svojcem pogovarjate o demenci? Mu podajate informacije o demenci in možnostih oskrbe?
- Kako sami dostopate do teh informacij?
- Ali svojcu pomagata pri urejanju finančnih transferjev, pri obiskih zdravnika,...? Ali se po pregledu pri zdravniku, pogovorite z zdravnikom tudi vi? Kdo potem vse skupaj razloži svojcu?
- Katere možnosti storitev oskrbe v skupnosti so bile vam in vašemu svojcu predstavljene (za primer oskrbe osebe z demenco)?
- Kaj menite, da bi se moralo spremeniti na ravni države, da bi vam in vašemu svojcu bilo lažje živeti z demenco?

- Ali ste svojcu predstavili različne oblike oskrbe, primerne zanj (pozitivne in negativne aspekte)?
- Na katerih področjih vezanih na svojčevo življenje, se odločate skupaj z njim? Opis primera/ov.
- Obstaja katero področje vezano na njegovo življenje, za katerega proces sprejemanja odločitev prevzimate v celoti vi? Kako se tega lotevate in katero je to področje?
- Kdo se odloča kaj bo za kosilo in večerjo? Kako poteka nakupovanje?
- S kakšnimi manevri svojca obvarujete pred nevarnostmi npr. požar?

- Je svojcu bil kdaj onemogočen dostop do njegovega denarja ali lastnine?

Diskriminacija, nasilje

- Ali imate občutek, da zdravnik/socialni delavec vašega svojca ne jemlje resno? Oz. se z vašim svojcem ne pogovarja enako kot z vami, saj se mu zdi, da ga svojec ne razume? Mi lahko opišete kakšen primer?
- Se dogaja, da strokovnjak ne prilagodi ravni komunikacije na tak način, da bi bila razumljiva svojcu?
- Ste bili kdaj priča situaciji, ko je nekdo na ponovljeno vprašanje, ki ga je postavil vaš svojec, reagiral agresivno/nejevoljno? Kako ste reagirali na to? Mi lahko podate kakšen primer?
- Imate občutek, da je svojec diskriminiran? Na kakšen način?
- Ali lokalno okolje vašega svojca spoštuje? Če ne, podajte primer.
- Je bil svojec kdaj žrtev nasilja (fizičnega, psihološkega, emocionalnega, spolnega, materialnega, ekonomskega, ...)?

Zagovorništvo

- Zakaj se postavljate v zagovorniško vlogo, kaj vas je pripeljalo do tega?
- Kakšna je vaša definicija zagovorništva?
- Vam je kdo od strokovnjakov podal informacije o zagovorništvu? Npr. zdravnik, socialni delavec, medicinska sestra,..?
- Kako bi se počutili vi, če bi obstajal profesionalni zagovornik za vašega svojca (ki bi s svojcem dolgoročno in kvalitetno delal)? Kaj bi to pomenilo za vas?

ORGANIZACIJE

Samostojnost in podpora v skupnosti

- Kako pogosto se starejši (ali osebe z demenco) obračajo na vas?
- S kakšnimi problemi se osebe z demenco / ali starejši na splošno soočajo pri življenju v skupnosti?
- Če izvezamemo pomoč pri vsakodnevnih opravilih, kje potrebujejo največ podpore in pomoči?

Diskriminacija, nasilje

- Katere pravice so osebam z demenco / starejšim na splošno v skupnosti najpogosteje kršene?
- Kaj bi se moralo spremeniti na zakonski ravni za zaščito pravic oseb z demenco?

Zagovorništvo

- Kako bi lahko k temu pripomogli zagovorniki?
- Kakšna znanja so potrebna za zastopanje oseb z demenco, ki živijo v skupnosti?
- Kako bi bilo potrebno ravnati v primeru, ko so osebi z demenco kršene pravice? Na kakšen način bi se lahko kršenju pravic izognili?
- Ali opažate potrebo po profesionalnih zagovorniških oblikah, ki bi delovale v skupnosti?
- Kako pogosto se osebe z demenco ali njihovi svojci obračajo na vas z željo/potrebo po zagovorništvu?
- Kakšno podporo in pomoč bi potrebovali za učinkovito zagovarjanje pravic oseb z demenco?
- Katere kvalitete bi po vašem mnenju moral imeti dober zagovornik oseb z demenco? Na kaj je treba biti pozoren?
- Kakšne so posebnosti zagovorništva oseb z demenco?

10.2. 14.2. Transkripcije intervjujev

14.2.1. Oseba A

Intervju A:
Spominčica

Kraj: Ljubljana
Trajanje: 1, 5 h

1. Za začetek bi vas vprašala kako izgleda vaše delo v praksi, s čim se ukvarjate.

V Spominčici smo zelo aktivni na različne načine. Imamo demenci prijazne točke, usposabljanja, Alzheimer Cafe-je – to so taka sproščena predavanja za svojce, za strokovne delavce, ... za vse, ki jih ta tema zanima. Potem mam delavnice za osebe z demenco, na splošno za starejše, imamo tudi družabništvo. To delajo naši prostovoljci, ki se družijo z družinami, kjer je prisotna demenca. Z njimi se res samo družijo in preživljajo prosti čas na čim bolj kvaliteten način. Kakor pač osebi z demenco odgovarja. *Večinoma družabniki delajo z osebami, ki živijo v domači oskrbi (A1).*

Včasih pride do tega, da najprej prostovoljec obiskuje osebo z demenco doma, nato se preseli v dom in jo prostovoljec še naprej obiskuje. (A2) Vendar je večja potreba po družabništvu pri osebah, ki živijo doma, saj imajo domovi svoje prostovoljce pa tudi druge ljudi, ki jih obiščejo. V domovih ljudje vseeno niso toliko sami, v družini pa to ve biti velik problem. (A3) Nekateri ljudje so celi dan sami in resnično potrebujejo družbo. Tako, da so na prvem mestu res osebe, ki še živijo doma.

Veliko sodelujemo tudi na različnih evropskih projektih in prinašamo primere dobre prakse v Slovenijo. Pri teh projektih je veliko govora predvsem o krepitvi samostojnosti oseb z demenco na različne načine, tudi s pomočjo IKT.

2. Ali družabniki osebe z demenco tudi spremljajo na različne instance, npr. k zdravniku, v lekarno,...?

Družabniki so res bolj za druženje, razen če se predhodno drugače dogovorimo. (A4) Če svojci res potrebujejo pomoč do kakšnega opravka, zdravnika ali kaj podobnega, potem se lahko dogovorimo za spremstvo. (A5) Ne bi pa družabnik šel na spremstvo h kakšnim uradnim stvarjem kot je npr. sodišče. (A6) Družabnik lahko spremlja osebo na pošto, v lekarno ali kaj podobnega.

Naši družabniki gredo čez usposabljanje Ne pozabi me. To je 9 zaporednih predavanj, kjer predavajo strokovnjaki iz psihiatrične klinike. Oni potem predajo vsesplošno znanje o demenci svojcem in prostovoljcem. Predvsem gre za znanje, ki ga vključeni potrebujejo v vsakdanjem življenju. Usposabljanje se odvija 2x letno, navadno spomladi in jeseni.

Imamo tudi SOS telefon in individualno svetovanje, ozaveščamo pa tudi z zloženkami, organiziramo konference, razne dogodke, sprehod za spomin, okrogle mize, pogovore, ... Redno se udeležujemo tudi vseh sejmov, konferenc na teo zdravja ipd. *Zelo se trudimo ozaveščat širšo javnost o demenci in pozitivnem sprejemanju te bolezni (A7). Čeprav se v zadnjih letih veliko govori o demenci, je stigma še zmeraj močno prisotna. Mi se trudimo stigmato zmanjševati. (A8)*

Tudi npr. če o demenci poučimo svojca kaj je demenca in kako poteka ta bolezen, že pomagamo. *Če mu razložimo, da ima njegova žena demenco in da je njeno obnašanje posledica bolezni, svojec to lažje sprejme, saj lažje razume kaj se dogaja z ženo. Svojci pogosto v takih primerih začutijo kot neko olajšanje: »OK, ni to, da se hoče ločiti od mene ...«. (A9) Odnosi se skozi napredovanje bolezni oddaljujejo in svojec je primoran sprejeti nov odnos, pri čemer mu mi pomagamo. (A10)*

3. Se na vas pogosteje obračajo svojci ali osebe z demenco?

Svojci (A11). Pridejo k nam tudi osebe z demenco tak kot npr. par dni nazaj, ko je k nam prišla gospa, ki je pri sebi pričela opazati kognitivni upad. (A12) Načeloma prihaja k nam nekdo, ki je pričel pri sebi opazati spremembe, veliko manj pa je takih ljudi, ki že ima demenco. (A13) Večino pridejo ljudje, ki še nimajo diagnosticirane demence, se pa že pojavljajo spremembe. Mi jih potem vzpodbudimo, da čim prej obiščejo zdravnika. Pridejo pa tudi taki, ki že imajo diagnosticirano bolezen, ampak je ta še na začetni stopnji.

4. Kakšna je temeljna naloga Spominčice?

Pomoč svojcem. Rekla bi, da je poudarek na pomoči svojcem. Spominčica je bila pred 20 leti ustanovljena za ta namen. **Za osebe z demenco je na nek način poskrbljeno, dobijo oskrbo in zdravila, svojci pa so v veliki meri pozabljeni (A14).** Svojci res potrebujejo največ pomoči, saj so popolnoma izčrpani, kar potem tudi močno vpliva na njihovo zdravje. (A15)

5. S katerimi problemi se najpogosteje soočajo osebe z demenco, ki živijo v skupnosti?

Nerazumevanje. Ljudje z demenco nekaj rečejo v kar so prepričani, drugi ljudje pa ne vedo primerno reagirati. (A16) Ne razumejo, da je to bolezen in tukaj se zaneti tista slaba volja, jeza, agresivno vedenje. Nerazumevanje in nesprejemanje bolezni. (A17) Za sporazumevanje z osebami z demenco je potrebno znanje (A18). Sporazumevati se je potrebno, mirno, preprosto, jasno, potrpežljivo. Osebe z demenco nimajo težave glede ponavljanja, oni resnično želijo izvedeti nekaj kar 30x vprašajo. Na svojcih je, da se naučijo pravilno sporazumevati. Svojce tako učimo neke tehnike kako se lahko osebe z demenco preusmeri, ipd.

6. S kakšnimi težavami pa se soočajo na sistemski ravni?

Velike. Imamo Pravilnik o socialnovarstvenih storitvah. In tam notr je pomoč družini na domu. Zajema to, da neka strokovna delavka iz CSD pride k družini domov pomagat urejat družinske odnose. V tem pravilku piše, da je ta storitev le za mladoletne otroke in njihove starše. Osebe z demenco so v tem recimo popolnoma pozabljene. (A19) Pa tudi strokovne delavke pogosto niso ustrezno usposobljene za pomoč družini glede demence. (A20)

Dosti premalo je pomoči na domu namenjene osebam z demenco (A21), velik problem pa so tudi dolge čakalne dobe. (A22) Ni dovolj dnevnega varstva (A23), pomoči na domu (A24). Svojci in osebe z demenco bi nujno potrebovali neko formalno pomoč na domu. Tudi domovi za stare imajo premajhne kapacitete, saj pokrivajo le 5 % potreb. Svojci pogosto skrbijo za osebe z demenco sami in so res močno preobremenjeni. Po našem mnenju, bi bilo potrebno, da za eno oseb z demenco skrbijo 3 oskrbovalci. Sistem torej ni pripravljen dovolj za oskrbo oseb z demenco v skupnosti. (A25)

Je recimo pomoč na domu v obsegu 20 ur na teden ampak ljudje ne morejo dobiti toliko pomoči, ker je oskrbovalk premalo (A26). Dobro bi bilo že, če bi osebe dobile vsaj 4 ure oskrbe, da bi svojci lahko kaj postorili v tem času (A27). Za osebe z demenco bi bilo to pomembno tudi iz vidika krepitve socialne mreže kar bi pozitivno vplivalo na kvaliteto življenja. (A28)

Problem nastane tudi, pri mlajših svojcih, ki skrbijo za osebe za demenco. Pogosto ne morejo dobiti bolniške, če je razlog skrb za osebo z demenco. (A29) Tudi, če gledamo iz vidika svojcem, to pomembno vpliva na osebe z demenco – je tudi za njih boljše poskrbljeno.

7. Svojci se pogosto odpovejo svojemu življenju in interesom, saj jih skrb za osebe z demenco močno obremenjuje in jih jemlje veliko časa ...

Ja, svojci, predvsem otroci, ki skrbijo za starše, svoje življenje **popolnoma podredijo skrbi za osebo z demenco**. Velikokrat res popolnoma **pozabijo na svoje življenje**. (A30) Star recimo 40 ali 50 let. In enostavno življenje par let res gre mimo njih. Potem so pa že tako **izčrpani**, da težko pridejo **nazaj na svoje pozicije v službah, v socialnem življenju**, ... (A31) Usklajevanje svoje družine z otroki, službe in skrbi za mamó z demenco, je res naporno. Pa to seveda vse na **ženske prelagajo navadno**. (A32)

8. Katere pravice so osebam z demenco v skupnostni oskrbi najpogosteje kršene?

Pravica do odločanja (A33), nadzora nad svojim življenjem (A33). Svojci se velikokrat **odločajo namesto oseb z demenco**. Svojec se odloči namesto osebe z demenco tako, **kot misli, da je za osebo z demenco najboljše (A34)**. **Pokroviteljska drža je pogosta, a ne izhaja iz slabih vzvodov (A35)**. Dostikrat svojci res **dobro poznajo osebo z demenco in sedanje odločitve sprejemajo na podlagi smernic iz preteklosti**. Usmerja jih razmišljanje, kako se bi se ta oseba odločila v preteklosti. (A36).

Dilema se pojavi npr. pri financah. Ti lahko pustiš osebi z demenco, da zapravlja. Ampak kljub temu je treba paziti, da si lahko plača položnice. Vprašanje je, kje potem narediti mejo ... (A37) Ko osebe z demenco res **izgubijo smisel za denar**, navadno potem svojci **prevzamejo to nalogo**, saj tako **poskrbijo za osebo (A38)**. Prihaja pa seveda tudi do **izkoriščanja tega skrbništva (A39)**. Saj zato zdaj to **prevzema sodišče in ne več CSD**. To pa je tudi novi problem, ker so **sodni stroški skrbništva dragi in si ga številni ne morejo privoščiti (A41)** Mi tako zelo **vzpodbujamo**, da si osebe **uredijo pooblastila pri notarju že prej**, ko še demenca ni tako daleč. (A42) Tako še imajo možnost izbire tistega, ki ga sami želijo za skrbnika. Ampak problem je, da je ljudi strah dajat ta pooblastila prehitro, saj se jim zdi, da se bo potem to zgodilo že zdaj.

Kršena je tudi pravica svobode gibanja. Svojci jih pogosto **zapirajo v sobe, da ne odtavajo (A43)** Nekateri jih celo **tudi zvežejo (A44)**

9. Poleg vsakodnevnih opravil – kje se še pojavljajo potrebe po pomoči?

Pri **krepitvi preostalih veščin, ki ohranjajo samostojnost (A45)**. Pri **zadovoljevanju socialnih potreb (A46)**

10. Zagovorništvo – kako bi lahko olajšalo življenje osebam z demenco?

Najpomembeneje se nam zdi, da bi zagovorniki pomagali **ozaveščati o problematiki demence (A47)** Da bi se na **družbeni ravni pričele stvari spreminjati, da bi demenca postala bolj sprejeta (A48)** Dobro bi bilo, če bi se **ob postavitvi diagnoze demence, osebi imenoval zagovornik, ki bi osebo podpiral in ščitil njene interese in želje (A49)** Pripomogel bi pri **prečevanju zlorab, tako materialnih, fizičnih in drugih (A50)** Vendar pa bi bilo zelo pomembno, da zagovornik **pozna osebo in zgodovino uporabnika, njegove vrednote, vzorce odločanja, ... (A51)**

Velikokrat pride **do diagnoze veliko prepozno, ko osebe več niso samostojne, niti ne vejo več izraziti svojih želja (A52)** V tem smislu, se nam zdi, da bi bilo zelo **težko izvesti zagovorništvo za osebe z demenco, ... (A53)**

Zagovornik bi moral biti **dobro podkrepljen z znanji o demenci, o načinih komunikacije, ... (A54)**

Zdi se nama, da bi to res bilo **težko izvedljivo (A55)** Da bi to **funkcioniralo, bi moral zagovornik biti vseskozi z njim. Oseba z demenco ne bo poklicala zagovornika (A56)** Kakšna je razlika med zagovornikom in družabnikom? Ali pa med zagovornikom in skrbnikom?

Mi kot organizacija **imamo zagovorniško vlogo predvsem za svojce oseb z demenco (A56)** Družbo **ozaveščamo, opozarjamo, informiramo (A57)** Naš interes je, da bi vsi v družbi vedeli ravnati z osebo z demenco, na pošti, na banki, na policiji, ... Da bi demenco prepoznali in osebe obravnavali v skladu z njihovimi zmožnostmi.

Če bi zagovornik **pravočasno** vstopil v delovni odnos, bi v **individualni načrt** lahko skupaj z osebo z demenco zapisala njegove nazore, vrednote, želje, cilje in ostalo, kar bi **preprečevalo kasnejše zlorabe, izkoriščanja, ...** (A58)

Zagovornik bi lahko bil **imenovan za določeno osebo** tudi samo za **določen čas**. Npr. ko gre za veliko družino in načrtovanje oskrbe. Pogosto v **takih situacijah** prihaja do nekih **sporov, nesoglasij**, noben ne ve kaj želi mama ... (A59) V teh primerih bi zagovornik bil res zelo koristen.

Z zagovornikom tudi **odnosi ne bi tako trpeli**. Zagovornik bi bil lahko tudi tisti, ki bi **preprečeval nemiren/živčen odnos negovalk ali svojcev do osebe z demenco** (A60).

11. Kakšna znanja bi zagovornik potreboval?

Znanja o poteku bolezni (A61), empatija (A62), sporazumevanje (A63), poznati vse pravice iz socialnega in zdravstvenega področja (A64), da se z boleznijo zna soočiti in jo sprejeti.

12. Imate kakšne izkušnje, mnenja glede zastopnika na področju duševnega zdravja v Sloveniji?

Jaz še za to sploh **nisem slišala**. Ne vem, da obstaja. Okoli tega nimava nobenih informacij, saj s tem nisva seznanjeni. (A65)

13. Kako pa v vaši organizaciji izvajate zagovorništvo kot načelo?

Skozi **opolnomočenje oseb z demenco in njihovih svojcev (A66)**, skozi **mreženje (A67)**. Pomagamo jim tudi z **nasveti glede kakšnih socialnih transferjev**. Vendar vse to bolj na informativni ravni. Potem pa reševanje situacij spremljamo. **Redko pa pride do tega, da bi dejansko pomagali pri izpolnjevanju vlog ali pisanju pritožb.** (A68)

14. Kaj bi se moralo spremeniti na zakonski ravni, da bi bilo osebam z demenco lažje?

Skrajni čas je, da se **sprejme ta zakon o dolgotrajni oskrbi**, saj ta zadeva vso starejšo populacijo. (A69) In da **skupnostne službe zagotavljajo boljšo skupnostno oskrbo.** (A70) Da bi blo **več teh služb (A71)** in seveda **več kadra v posameznih storitvah.** (A72) Pomembno bi bilo tudi, da bi na zakonski ravni, bilo **več pozornosti usmerjeno na staro populacijo in s tem tudi na osebe z demenco.** (A73) **Demenca namreč je velik problem družbe in bo vse huje.** (A74) Saj kot ranljiva skupina so vedno izpostavljeni starejši.. Samo problem je pol koliko se to dejansko v praksi uresničuje.

Kot npr. osebna asistenca. **Osebna asistenca ne pripada osebam z demenco**, saj moraš to pridobiti že pred 65. letom. Za osebe z demenco bi bilo to zelo koristno. (A75)

15. Opažate potrebo po profesionalnih zagovorniških oblikah? Sta seznanjeni s tovrstnimi praksami iz tujine?

Koristno bi definitivno bilo in zelo fajn. Misliva, da bi **moralo obstajati.** (A76) Ker je zagovorništvo nek **nepristranski pogled**, ki res **dela za to osebo.** (A77) Zagovornik bi dal neko **olajšanje** tudi **svojcem**, saj bi se zavedali, da je nekdo tam, ki **bedi nad pravicami osebe z demenco.** (A78) **Svojce** bi nekako tudi **razbremenil.** (A79) Pomagal bi tudi **pri odločanju.** (A80) To je sigurno pozitivno za vse ranljive skupine, ne le za osebe z demenco. Razmišljam tudi, da bi tudi **svojci močno potrebovali zagovornike.** (A81) Lahko pa bi tudi prišlo do **konflikta med svojcem in zagovornikom**, to je tudi aspekt, ki ga je potrebno vzeti v obzir. (A82)

16. Kako pogosto se svojci ali osebe z demenco obračajo na vas s potrebo po zagovorništvu?

Nismo še imeli primera, ko bi dejansko nekdo prišel do nas z željo po zagovorniku. (A83)

*Jaz mislim, da če bi ta storitev bila na voljo in bi jo **primerno predstavili** svojcem, bi se sigurno odločili, da bi jo koristili. (A84) Bi pa seveda moralo biti **brezplačno** (A85) in lahko **dostopno**. (A86) Najbrž bi na taki način bilo res veliko zainteresiranih.*

14.2.2. Oseba B

Intervju B:

Svetovalnica za žrtve nasilja
CSD Maribor

Kraj: Maribor

Trajanje: 1, 5 h

1. Koliko starih ljudi se obrača na vas, imate kakšne izkušnje z osebami z demenco?

Mi smo svetovalnica, kamor v bistvu ljudje pridejo prostovoljno in sami. Informacije o tem, kakšne storitve delamo pa ljudje dobijo različno; od CSD-jev, znancev, bivših uporabnikov, ... Stari ljudje k nam pridejo navadno po priporočilu drugih oseb. Redki so tisti, na žalost, ki sami najdejo informacije na internetu. Včasih pride tudi kakšna oseba z demenco, vendar je to bolj izjema. *V letošnjem letu je bilo od vseh naših uporabnikov, približno 10 % starih (B1).* To se mi zdi kar velik odstotek. Prepoznavamo to, da stari ljudje zelo težko povedo, da se jim dogaja nasilje in to s strani bližnjih. *K nam vglavnem prihajajo ljudje, ki doživljajo nasilje s strani otrok ali njihovih partnerjev (B2).* In to je ena zelo huda bolečina. Večina je uporabnic, včasih pa pride tudi kakšen uporabnik. Letos smo imeli 2-3 primere moških, ampak niso tako vztrajni kot ženske. Oni pridejo, povejo, mi jim nekaj na kratko svetujemo in potem je to že to. Ženske so bolj vztrajne, nekako si bolj prizadevajo najti pravo rešitev zase, je pa na tej njihovi poti ogromno ovir.

Prvič, preden sploh upajo povedati kaj se jim dogaja, je tu veliko sramu in očitkov, občutkov krivde, slabe vesti, ... Največja ovira je ta sram kaj si bojo ljudje mislili, da to doživljajo ravno od svojega otroka. (B3)

Ko pa postane nasilje dovolj hudo, po njihovih kriterijih, nekomu povedo. Zato je tukaj ključna ta prva kontaktna oseba. Vsi vseh ljudi je to pomembno, pri starih pa še toliko bolj. Stari imajo še več zadržkov v sebi.

To je generacija, ki vemo kako je bila vzgojena: »Potrpeti je treba, kaj pa ti misliš, da pri meni tega ni, pa saj veš kak je, tak si se odločila, sama si si kriva, zakaj pa me nisi poslušala, kaj boš zaj pri 70ih letih, kam boš pa šla, ... (B4) to so stavki, ki se zelo pogosto pojavljajo in predstavljajo velike ovire v procesu pomoči.

Potem ta oseba, ki si jo je ta žrtev izbrala, je res zelo pomembna njena reakcija. Ali reče te stvari, ki sem jih prej naštel ali pa reče, da ji tega ni treba prenašati. Pojdi tja in tja, popolnoma te razumem, te bom pospremila do tja, da se pomagati. Zelo pomembno je, da ta oseba sliši in razume tega človeka, da mu verjameš, da se mu dogaja nekaj hudega in da to ni prav. Včasih je že to dovolj. Po naših izkušnjah je tako, da se veliko straih s takimi izkušnjami, ne odloča za neke drastične spremembe ali ukrepe v svojem življenju. Oni to raje še naprej prenašajo, jim pa dosti pomeni, da najdejo nekoga, ki jih razume, ki jim da neka zagotovila, da to ni prav in da so na voljo neke možne oblike pomoči.

2. Gre večinoma za ljudi, ki so odvisni od oskrbe drugih (otroka, partnerja, ...)?

Ne nujno, ampak **pogosto** ja. Večinoma so na nek način povezani oz. **vezani na pomoč**, predvsem **fizično**. (B5) Ne toliko **finančno**. Večina naših žrtev prihaja iz generacij, ki ima prislužene pokojnine. Ta **pokojnina** je dohodek, ki je najbolj **reden dohodek**, ki vedno točno in redno prihaja. Kar se tiče **materialne preskrbljenosti**, so večinoma, vsaj na nek način, **neodvisni**. (B6) Je pa dostikrat ta **odvisnost od fizične pomoči**, npr. kdo bo kaj prinesel, kam nekoga peljal, ... (B7) ali pa tudi to **sobivanje** v isti hiši. (B8) To je za Slovenijo še posebej značilno, ta sindrom prvega ali drugega nadstropja, ko več generacij iste družine živi v isti hiši. In potem pride do tega **kdo bo kaj plačal**. Stari ljudje imajo razvito tudi to **lastnost**, da so vsi **stroški plačani**, mnogi stari ljudje dosebedno sebi trgajo od ust, samo da bodo plačane vse položnice. Naslednja, mlajša generacija, pa to zelo dobro ve. In se potem **obesijo na to**, da **stroške plačuje stara mama**, oni pa **uživajo vse pritekline**. (B9) Takšnih primerov je ogromno. Zelo izstopajoč primer je ena družina, kjer **mladi uporabljajo 5/6 hiše, stara gospa pa 1/6 in vse stroške pokriva ona**. Ko pa ta oseba končno pride **do moči**, da reče, no pa dajmo se **zmeniti**, da vi **plačujete svoje pa jaz svoje**, takrat pa pride **do konflikta**, ki pogosto nato **vodi v nasilje**. (B10)

Ni nujno torej, da gre za neko **veliko odvisnost od mlajše generacije**. To je še **hujši položaj**, ker se jim zdi, da so v **brezizhodnem položaju** in je tudi **konec koncev res**. V smislu zdaj **če se postavim proti tem človeku, izgubim še to malo pomoči, ki jo prejmem**. (B11) Ni pa odvisnost vedno pogoj. Dostikrat so stari ljudje popolnoma **samostojni in finančno preskrbljeni** pa prihaja do teh drugih načinov, npr. **izkoriščanja** (B12), **dajanja v nič** (B13), **razvrednotenja** (B14), **potiskanja v kot** (B15), **izsiljevanje v smislu, prepši hišo na nas**, ker mamu mi take grozne kredite, ipd. (B16)

Pri naših uporabnicah, ki prihajajo iz urbanih okolij, je tako, da so dolga leta trpele za drugimi naštetimi oblikami nasilja, fizično pa je prišlo zraven bolj na koncu, po nekih konfliktnih situacijah. Pomembno je poudariti, da ne gre vedno za popolnoma **nemočne uporabnike**, ki so v celoti odvisni od povzročiteljev nasilja, ampak gre za **neodvisne ljudi**, ki so pod **močnimi pritiski izkoriščanja, postavljanja v položaj, ko se bojijo za svojo eksistenco**. (B17) To je prevladujoči model pri ženskah, ki se obračajo na naše storitve. Pa še ena zanimiva zadeva je, ko pridejo partnerji. Imamo primere, ko gospe povedo, da so se dost dobro razumeli in sodelovali in da ni bilo problema iti v trgovino ali peljat k zdravniku, se pogovarjat, ... dokler se niso partnerji pojavili. Potem pa se to preseka. Naenkrat postane ta mama neka nezaželen in moteč faktor.

3. Kdo so navadno te prve kontaktne osebe na katere se žrtve obrnejo?

Zelo različno. **Včasih je to zdravnik**. Tu gre za generacijo, ki jih zdravnik še predstavlja neko avtoriteto, neko zanesljivo osebo, ki ga močno spoštujejo. Mi mlajši že znamo bolj pokritizirat ampak pri starih pa tega ni. Dostikrat se zgodi, da **žrtve povedo zdravniku, h kateremu hodijo celo življenje**. (B18) Zato je ključno, da so na teh točkah ljudi dobro informirani o nasilju in o oblikah pomoči. Drugače pa **prvo osebo pogosto predstavlja tudi patronažna sestra**. (B19) Pri nas imamo patronažo zelo dobro razvito. Potem pa so bolj **neformalne oblike npr. sosedu**. (B20) Stari ljudje ne govorijo toliko o prijateljicah ampak bolj o kolegicah, sodelavkah sosedah. **Večkrat pa se obrnejo tudi na krajevno skupnost ali društvo upokojencev**. (B21) Skratka te osebe najdejo tam, kjer se žrtve počutijo **varno in sprejeto**. (B22) Pomembno pa je seveda tudi, da je javnost ozaveščena o nasilju, saj na tak način obstaja večja verjetnost, da bo žrtve prišla do ustrezne oblike pomoči.

4. S kakšnimi problemi se po vašem mnenju najpogosteje soočajo stari, ki živijo doma, če izvzamemo fizično pomoč?

Te osebe, ki pridejo k nam, se soočajo z **izgubo občutka upoštevanja in spoštovanja**. Češ, zdaj ko sem pa star, zdaj pa več **nismo nič več vredni**. Dostikrat slišimo »ko so me rabli, sem jim bla dobra... zdaj ko pa sem jaz tista, ki rabim, zdaj pa sem jim odveč.« (B23) Pogosto se stari soočajo z **občutkom, da so v breme** (B24), **da jih ne spoštujejo** (B25), **da nimajo vrednosti** (B26), **so neslišani in neupoštevani** (B27). **Občutek odrinjenosti**. (B28) To pogloblja tudi **pokroviteljski odnos**: »Pusti

mama, bomo mi, «. (B29) Tu mislim predvsem na situacije, ko se tega lastnika nepremičnine nič več ne vpraša. (B30) Potem pa tudi na **skupnostni ravni** soočajo s **podobnimi občutki**. Pogosto slišimo: »Doktor Zemljič in gospa Lopata bosta to rešla«. Češ, ko se **več ne da rešiti**, to se bo rešilo, **ko boste umrli**. Soočajo se z občutkom, da **niso vredni**, da so **prestari**, da se **ne splača**, da bi oni še bli deležni **enakovredne obravnave**. Predvsem v zdravstvu. (B31) Ali pa tudi **na banki** npr. star človek **ne dobi kredita**, čeprav **ima redno penzijo**. (B32) Stari **ne prepoznavajo tega kot diskriminacijo** temveč rečejo: »Nič nisem vredna.« Ta občutek **odrinjenosti in neupoštevanja** je zelo izrazit. (B33)

5. Katere storitve v Sloveniji že obstajajo področju psihosocialne podpore starim, ki živijo doma?

Na tem področju smo zelo skromni. Imamo center na pomoč na domu, socialne oskrbovalke. Res je, da veliko ljudi ima to storitev, ampak **mnogi je pa nimajo**. (B34) Prvič, ker živijo v kraju, kjer tega ni, drugič ker je teh storitev veliko premalo. **Nimamo nobenih prevozov za stare ljudi** npr. (B35) Pred kratkim sem bila na zelo pretresljivem obisku na domu, ker delam tudi kot članica komisije za osebno asistenco. Vrata mi je prišel odpret 89 letni gospod in na njim 87 let stara žena. **Oba vidno potrebujejo pomoč**, saj se premikata že zelo počasi, gospod ima eno oko že popolnoma zaprto, gospe se je ponovil rak na jeziku ... (B36) S kolegico sva najprej vprašali, koga sva prišli ocenit. Odgovorita, da skrbita za 55 let starega sina, ki leži v postelji in ki 5 let že ni vstal. Govorim o situaciji teh storitev v skupnosti, ki so na voljo. Ta družina živi v kraju, ki je zelo blizu Maribora, ni to nek odročen kraj na Pohorju. In kljub temu kar sem zdaj povedala, ima celotna družina **1 uro socialne oskrbovalke na dan**, le zjutraj, da pride uredit sina. Za njiju torej nič ne naredi. Ta dva starostnika dobesedno **nimata nikogar**, ki bi jima pomagal. (B37) Drugi sin živi v tujini, vrstniki so ali pomrli ali so enako nebolgljeni. **Pomaga jima en taksist**. En prijazen človek, ki sta ga spoznala, ko sta redno koristila njegove storitve prevoza. Taksista sedaj pokličeta, mu data seznam za trgovino in lekarno, denar in ta oseba te opravke postori. To se meni zdi sramotno. Poleg tega, da imamo zakonodajo, center za pomoč na domu in ne vem kaj še vse, je taksist tisti, ki izvaja socialno oskrbo. V resnici torej tudi to, kar je na voljo, ne zadovoljuje potreb, ki jih imamo. Pa tu gre le za praktično pomoč, **kaj šele psihosocialna pomoč**. (B38) Ti dve osebi nimata informacij, nista znala povedati kdo jima je vlogo naredil. Nato sta rekla, da jima je **pomagala zdravnica**, ki je očitno dovolj občutljiva in je celo obiskala tega sina in pomagala narediti vlogo. (B39) Ti dve osebi **nimata informacij o svojih pravicah**, jih ne znata in ne zmoreta uveljavljati. (B40) To je potem odvisno od pripravljenosti zdravnice, taksista... to je sramotno.

6. Kako se vam zdi, da bi bilo glede teh potreb, če bi bila na voljo storitev zagovorništva?

To **absolutno potrebujemo**. **Nedvomno**. (B41) Ljudje imajo trenutno **le zdravnika in pomoč na domu**. (B42) Meni kot socialni delavki se zdi nesprejemljivo, da kljub temu, če pride vsak dan socialna oskrbovalka, nihče drug v tej skupnosti ne ve, v kakšni stiski živita ti dve osebi iz prejšnjega primera. Onadva sta materialno preskrbljena, imajo lepo hišo, majo vse. Že, če bi bil CSD obveščen o tem in če bi se opravil en obisk na domu, bi se lahko iskale nekakšne rešitve zanj. Bi bili obveščeni npr. o možnosti domskega varstva, o projektu dolgotrajne integralne oskrbe, ...

Dolgotrajna integrirana oskrba je projekt, ki se izvaja z Evropskimi sredstvi na Ptuj, v Slovenskih Konjicah, v Mariboru, ... v projektu poskušajo izvajati integrirano oskrbo. Ustanovili so konzorcij, ki v Mariboru vključuje Zdravstveni dom, Dom Danice Vogrinec in Center za pomoč na domu. Dela se tako, da se uporabnika oceni, skupaj z njim se ugotovi njegove potrebe in se potem na podlagi tega potem lahko dobi to socialno oskrbo na domu ali kaj drugega. Tisti primer od prej... celo hišo sama pospravita, skrbita a vse... če se sin popoldne ali zvečer poblati, ga mama previje in uredi, saj socialna oskrbovalka pride šele naslednji dan. V tem projektu se lahko poskrbi za psihologa, delovnega terapevta, fizioterapevta, socialno oskrbovalko, ... in vsi ti profili pridejo na dom.

7. Kaj pa ta socialna oskrbovalka, ki prihaja k sinu? Kakšna je njena vloga?

To se meni zdi najbolj tragično. Da ona hodi k sinu pa ne reagira na ta dva starša, na njuno situacijo. Saj njena naloga je, da to prenese svoji koordinatoriki in potem ona primerno reagira. Saj mogoče je povedala, ampak se zaenkrat tam nič ne dogaja. *In za to **nujno** potrebujemo takšen institut, ki bo splošno znan in dostopen (B43). Mora res biti na najbolj enostaven način dostopen. Oni ne vedo kam poklicat. (B44) Oni vedo samo za zdravnika pa tega taksista. (B45)* In to ni osamljeni primer, tega je veliko.

8. Se vam zdi, da bi zagovornik moral biti samostojni institut?

*Moja izkušnja iz kariere na CSD in na Centru za pomoč na domu je takšna, da med storitvami **nimamo vzgiba za sodelovanje**. Velik problem je, da posamezne storitve med seboj **ne sodelujejo**. (B46) To je tako težko. Večina služb v socialni je ves čas v neki obrambi. Ni tega, da bi bilo: »jaz znam najboljše delati to in to, ti pa tisto. In ta človek rabi to oboje.« Tako, da jaz mislim, da bi bilo boljše, če bi bilo zagovorništvo organizirano popolnoma **neodvisno kot samostojni inštitut**. (B47) Ki bi pa res moral biti zelo **prepoznan** in moral bi biti zelo **nizki kriterij vstopa**. Ne kot neka ekshuziva. (B48) Ponavadi je tako, da če hočeš priti do neke storitve, moraš izpolnjevati ogromno pogojev. Ne moremo ga vključiti npr. v integrirano oskrbo, ker potem osebi spet dodelijo samo nekaj ur zagovornika. More biti postavljen ločeno.*

9. Kaj pa osebe z demenco in zagovorništvo v teh primerih?

*Ja, to je kar kompleksna tema. Zagovorništvo brez navodil je vsekakor zelo pomembno ampak tudi **težko izvedljivo**, sploh, ker se pri nas na tej točki o tem še ne govori dosti. (B49) In sem spada še tudi ena velika skupina ljudi, ki je prepuščena sami sebi, to so **svojci oseb z demenco**. (B50) So taki, ki so ljubeči in zelo skrbni in razumejo za bolezen, so pa tudi taki, ki se jim zdi, da je star človek žleht in vse to počne iz hudobije. (B51) Je pa to res zelo težak proces, da se svojec sooči s tem, da je njegov atek, ki ga je imel tako zelo rad, zdaj popolnoma nemočen ali pa žleht pa dela bedarije. Ali pa te krivi, da mu boš vse pokradel. Tudi ta skupina je zelo zanemarjena. In danes, ko živimo v **dolgoživeči družbi**, ko so že ti ljudje, ki **skrbijo za svoje, stari**. Npr. za ostarelega starša živi sin, ki je že sam star 65-70 let. Tudi ta aspekt je potrebno vzeti v obzir. (B52) Pri demenci pa je še huje. **Demenca** je še vedno tema, ki jo ljudje zelo neradi načenjajo. Še vedno se je drži velika **stigma**. (B53) Še vedno je tudi zelo neraziskana. Jaz menim, da je potrebno **veliko pozornosti nameniti osebam z demenco**, hkrati pa tudi **osebam, ki zanje skrbijo**. (B54) Oni so namreč **vstopna točka do teh ljudi z demenco**. (B55)*

10. Kaj pa recimo v primerih nezavednega nasilja? Npr. zaklepanje osebe zaradi varnosti? Kako bi lahko zagovornik pomagal na tem področju?

*Prvo bi bilo to **učenje, ozaveščanje ljudi**. Kaj to sploh demenca je, to, da svojec ni ves čas v stiski. (B56) Če mene mora skrbeti, kaj mi bo naštimala ta oseba, je že to velika obremenitev. Če si pa ti še zraven tega jezen pa je to toliko hujše. »Kuham mu, perem mu, on pa mi povrh vsega reče, da ga hočeš zastrupiti.« Tu se mi zdi, da je res pomembno, da svojece nauči, da je to bolezen, po drugi strani pa predstavlja tudi neko **psihosocialno oporo**, da ljudje to **držijo**. (B57) Svojec bi moral pri zagovorniku **prepoznati**, da on **ni nekdo**, ki bi mu solil pamet, da to ni nekdo, ki se **ga je treba bati**, da ga bo nekam prijavil, ampak da je to nekdo, ki **mu hoče dobro**, ki hoče **povečati kvaliteto življenja osebi z demenco**. (B58) Pomembno je, da bo zagovornik tudi neke vrste **povezovalac**, saj bo oseba z demenco ostala v oskrbi svojca. (B59) Sploh v primerih, ko samo ena oseba skrbi za osebo z demenco, je ta oseba pogosto preobremenjena in v veliki stiski. Zagovornik torej mora delati **obojestransko**. (B60) Svojci so res velikokrat **preobremenjeni z oskrbo**, saj **sistem ne omogoča dovolj razbremenitve**. (B61) Tudi domsko varstvo je prej ponujalo več dnevne oskrbe, da so svojci lahko šli na dopust ali si vzeli nekaj dni prosto. (B62) Ampak zdaj je tega vedno manj. Socialne delavke v domovih so menedžerke, ki skrbijo za to, da so postelje polno zasedene in da pride denar v dom. Domovi zasedejo vse postelje do zadnje. Ta problematika demence je zelo široka. Tudi socialne oskrbovalke in negovalke bi potrebovale posebna usposabljanja za delo z osebami z demenco. To bi že mogla biti specializacija. Nima vsaka dovolj **znanja za oskrbovanje oseb z demenco**. (B63) Za to je potrebno dodatno znanje. Na žalost je včasih tudi tako, da socialne oskrbovalke delajo to službo samo zato, ker*

ni druge. In v takih primerih je še posebej pomembno, da imajo **dodatno znanje in usposabljanje**. (B64) Teoretično imamo zastavljenih dosti kakovostnih storitev, ampak v praksi pa nam stvari ne klapajo.

11. Kako bi po vašem mnenju morala biti oblikovana oskrba za stare, ki živijo doma?

Skozi ta projekt integrirane oskrbe se bo lepo povezal delovanje zdravstvene in socialne službe v domači oskrbi. Pomembno je, da te storitve pridejo k uporabnikom **domov, v njihova okolja**. (B65) Zelo pomembno pa je tudi, da je **oskrba živa in prilagodljiva**. Npr. osebo ocenijo na določeno število ur psihologa, zagovornika, socialne oskrbovalke ipd. ampak tega se ni potrebno držati kot pribito. To more biti **živa stvar, ki se prilagaja**. (B66) Jasno je, da morajo obstajati neki kriteriji ampak znotraj tega pa je potrebna fleksibilnost. Prej sem omenjala **osebno asistenco**, ki smo jo sprejeli leta 2018. Sprejeta je bila z namenom neodvisnega življenja invalidov. Vstopna točka je 18 do 65 let. To omenjam, ker je povezano s starimi in bolnimi ljudmi. **65 je ravno ta kriterij**, ko ti postaneš star **po veljavni opredelitvi**. (B67) Naš **sistem izključuje stare** v smislu: »za delo sem še dovolj dober, za iti na mamografijo pa sem prestara.« (B68) **S starimi** v našem sistemu je tako, da **nihče ne ve točno kam bi jih uvrstil**. (B69) **Diskriminacije na podlagi starosti je res veliko**. (B70) Zakon o preprečevanju nasilja posebno opredeljuje stare kot ranljivo skupino pa so imeli pri nas primer, ko je prišla gospa zaradi fizičnega nasilja sina, ker jo je davil pred dvema otrokoma. Policista na intervenciji sta pa odreagirala: »Gospa, pa zakaj ne pomagate mladim,...«. Na izobraževanja o nasilju vedno pridejo samo komandirji in neki vodilni. Nikoli ni tistih, ki gredo na intervencije. **V zakonodaji marsikaj je ampak v praksi smo pa šibki**. (B71) **Stari ljudje pri nas velikokrat rečejo**: »Zakaj bi to naredila, saj me **nihče ne upošteva**, saj me **nihče ne sliši** ...«. (B72) **Ženske, ki pridejo, rabijo predvsem pomoč zase**. Ni njihov cilj se odseliti od doma ali prijaviti nasilja, ampak rabijo nekoga, ki jih **sliši**, da se **opremi z informacijami**, da **razišče kaj lahko naredi**, da **sama sebe zaščiti**, ... (B73)

12. Kako delate z žrtvijo nasilja, ki se npr. noče odseliti iz nasilnega okolja?

Naredimo varnostni načrt. Za veliko žrtev selitev ni sprejemljiva, čeprav bi ji jaz najraje rekla, da naj se odseli. Zato iščemo in raziskujemo primerne rešitve, ki so žrtev so sprejemljive. V njenih osebnih življenjskih okoliščinah skušmo poiskati tisto, kar ji bo dalo neko osnovno varnost in da bo za njo sprejemljivo. Npr. da zaklepa svoj del hiše, da ne reagira na izzivanja, da se poišče neka oporna oseba na katero se lahko obrne. S prijavi je tudi zelo zapleteno. To, da nekoga pripravijo, mora že priti do hujšega nasilja. Pa tudi ko se to zgodi, v hiši ostane partner in otrok od storilca, ki te obsoja, da si ti kriv, da očeta sedaj ni, itd. Prijava dostikrat ni realna rešitev. Ona mora preživeti znotraj tega. To niso dobre rešitve, to so manj slabe rešitve. Te dajo neko osnovno varnost. Večina jih ostane. Imam samo en primer, ženska stara 80 let, ki se je odselila in je zdaj v varni hiši. V njenem primeru je šlo za grozno spolno nasilje s strani moža, s katerim je bila poročena 60 let.

13. Kako pa je potem za naprej pri tej gospe, ki je sedaj v varni hiši?

To gospo so podprli tudi otroci. Ker ima ta gospa otroke, ki so razumljivi glede situacije, bo lahko živela pri enem izmed sinov. Drugače pa je to lahko zelo komplicirana zadeva ker to sabo potegne tudi delitev premoženja, ki ni enostavna in navadno traja dolgo časa. Tukaj pogosto nastanejo problemi. Osebi se potem iščejo neprofitna stanovanja, če ima penzijo je zelo dobro, drugače gre na DSP. Je zelo težko, ni pa nemogoče. Če je žrtev le dovolj vztrajna. Najbolj hudo je pri starih ženskah, ki nimajo svojega dohodka, ki so bile celo življenje odvisne od moža. Te so najbolj ranljiva skupina.

14. Imate še kakšen primer, ko se vam zdi, da bi bil potreben zagovornik?

Imam en primer **starejše gospe iz enega strašno neurejenega odnosa s hčerko**. Tu **ni bilo fizičnega nasilja** ampak je šlo za **grozno nespoštovanje**. Gospa ima hišo v kateri živi hčerka. Gospa ima v hiši svoj del stanovanja. Gospa je bila nekaj časa odsotna, ker je skrbela za svojko. V tem času je hčerka **razturila njeno stanovanje brez njenega soglasja in notri vselila svojega sina**. To je **strašno kršenje človekovih pravic**. (B74) Ene uporabnice bi rabile zgoj nekaj informacij, druge pa rabijo več opore na

različnih področjih. **Zagovorništvo bi moralo biti fleksibilno. (B75) Zagovornik ne sme biti družabnik. (B76) Zagovornik mora tudi imeti pravico reči: »Mislim, da sva izčrpala vse možnosti iz moje strani in predlagam zaključek sodelovanja.« (B77)**

15. Tudi vi opravljate socialno zagovorništvo?

Ja, seveda. Ena izmed naših nalog je tudi socialno zagovorništvo. (B78) Če vidimo, da je uporabnica nemočna, da ne zna ali ne zmore povedati in da potrebuje zagovornika, seveda, če sama to želi, mi prevzamemo to vlogo. (B79) To pa absolutno. Tudi v odnosu s CSD ali policijo. (B80) To policajem sicer ni všeč. (B81)

16. Imate občutek, da jo potem bolj resno jemljejo?

Ja, vsekakor. Vsaj malo se začnejo lepše obnašati, ker imajo občutek, da je tam priča. Zaveda se, da je nekdo tam, ki ve kako je potrebno postopati in se obnašati. (B82) Tega pa seveda ni, če pride sama. (B83) Gremo sabo tudi na sodišče kot zaupne osebe, da se one počutijo bolj opolnomočene. (B84) Zato potrebujemo njeno pooblastilo.

17. Se vam zdi, da so stari v današnji družbi stigmatizirani? Na kakšen način? Kje se to odraža?

Da. Praktično na vseh področjih življenja, zdravstvo, sociala, izobraževanja, kultura, mediji, bančništvo, dostop do storitev, javni prevoz, stanovanjska politika, politika in še kaj.

Zdravstvo: omejen dostop do zdravstvenih storitev (starostni prag za določene brezplačne storitve), nezmožnost plačevanja zasebnih zdrav. storitev in zato prepuščenost dolgim čakalnim vrstam, manj kvalitetnim materialom, pomanjkanje negovalnih storitev, težji dostop do invalidskih pripomočkov. (B85)

Sociala: čakalne dobe za domove starejših, premalo pomoči na domu, omejene storitve v bivalnem okolju. (B86)

Stanovanjska politika: neprimerna stanovanja, nobenih razpisov za najem stanovanj za starejše, draga in premalo varovana/oskrbovana stanovanja, nobene pomoči za zamenjavo prevelikih hiš in stanovanje, zelo malo ali nič pomoči za prilagoditev stanovanj v bolj funkcionalna, nefunkcionalne večstanovanjske stavbe. (B87)

Bančništvo: neupravičenost do kreditov, elektronsko poslovanje, bankomati (brez vsakršnega usposabljanja učenja za uporabo navedenega). (B88)

Izobraževanje: vedno večje potrebe zgolj, da lahko sledijo sodobni dinamiki življenja, posebej nedostopno revnim, manj izobraženim, živečim izven mestnih področij. Celo na Andragoških zavodih in Univerzah za tretje življ. obdobje je če dalje več programov plačljivih. (B89)

Javni prevoz: ukinjanje linij, otežen dostop do zdravnika, trgovskih centrov, najbolj osnovnih trgovin s hrano, kaj šele kaj drugega. (B90)

Mediji: veliko starizma, podobe nemočnih, bolnih, odvisnih starih ljudi kot, da drugačnih sploh ni. Zelo malo ali nič oddaj za starejše. (B91)

Politiki se za stare ljudi zmenijo le v času volitev in še to na besedni ravni, saj se zavedajo so stari in bodo tudi v bodoče najmočnejše volilno telo. (B92)

14.2.3. Oseba C

Intervju C:
Društvo RESje

Kraj: On-line

1. S kakšnimi problemi se soočajo osebe z demenco pri življenju doma?

Še vedno je prisotna **stigma in stereotipi**. (C1) Zaradi tega ljudje z demenco navadno **izgubijo** še tiste **socialne stike**, ki so jih imeli pred nastankom demence oz. pred tem, ko so dobili diagnozo »demenca«. (C2) **Zdrave je strah demence** in tudi druženja z ljudmi, ki jo imajo. (C3) Tako je v **domovih za starejše** in tako je tudi **izven njih**. (C4) **Izločenost družin in posameznikov iz socialnega okolja**, pomeni tudi **izločenost iz vsakdanjega življenja**. (C5) Zaradi narave bolezni (duševna bolezen, bolezen možganov) jih **okolje** dojema kot **manj vredne**. (C6)

2. Katere pravice so osebam z demenco najpogosteje kršene?

Kršene so jim vse tiste **pravice**, ki jih navajajo **starejši**, ki **nimajo demence**. (C7) Vendar je bistvena **razlika** med zdravimi in tistimi, ki imajo demenco v tem, da **zdravi znajo opisati kršenje svojih pravic**, svoje občutke in stisko, ljudje z demenco pa tega več **ne zmorejo**. (C8) **Najpogostejše kršitve se navezujejo na psihosocialne potrebe ljudi**. (C9) **Odvzeto jim je samostojno odločanje** (C10), kršeno je njihovo **dostojanstvo** (C11), prizadeta **samopodoba** (C12), prisotne so različne oblike **nasilja**, predvsem **prikritega** ter vse oblike **psihičnega**, ki se ga navadno **skrbniki, negovalci, sorodniki niti ne zavedajo**. (C13) Večina domov za starejše **nima več varovanih oddelkov** za ljudi z demenco. Praviloma pa imajo **vsi zaprte oddelke**, to je prostore, kjer so ti ljudje, ki jim je **odzveta svoboda gibanja** na enak način kot tistim, ki so v **zaporih**. (C14) Ker oddelki niso verificirani, ne zapadejo **pod nadzor Varuha človekovih pravic (Državni preventivni mehanizem)**, niti **ne zadostijo pogojem**, ki jih morajo imeti **Varovani oddelki (Zakon o duševnem zdravju in pravilniki)**. (C15) Raziskav o bivanju ljudi z demenco v domačem okolju nimamo, kar pa ne pomeni da tam ni kršitev. Po poročilih prostovoljcev (Starejši za starejše. Program RESje) so **kršitve pravic ljudi z demenco stalnica**. (C16) **Od zanemarjanja** (C17), **prisile v določeno ravnanje** (C18), **odtujitve premoženja** (C19), do **fizičnega** (C20) in **psihičnega nasilja** (C21).

3. Kje potrebujejo osebe z demenco največ pomoči pri samostojnem življenju?

Demenca se deli na 3 osnovne stopnje in sorazmerno s tem rastejo potrebe po tuji pomoči. Poleg tega se demenca razlikuje od posameznika do posameznika. **Največ podpore potrebujejo ljudje z demenco prav na področju zadovoljevanja psihosocialnih potreb**. (C22)

4. Kako bi lahko k temu pripomogli zagovorniki?

Ob zaznavi kršitev pravic posameznika, bi zagovorniki lahko **ustrezno ukrepali, opozorili svojce ali druge negovalce na nepravilno in neprimerno ravnanje**. (C23) Pogosto se sami tega niti **ne zavedajo**. (C24) Zagovornik bi imel tudi nalogo **ozaveščanja in spreminja razmer, odnosa do ljudi z demenco**. (C25) Pogosto spremeni **ravnanje in odnos do ljudi z demenco že sama prisotnost zagovornika**. (C26) Če ti ukrepi ne bi zadoščali, bi zagovornik o kršitvah **seznanil vodstvo v domu starejših in ali institucije, ki imajo nadzor nad delovanjem domov za starejše**. (C27) Globalno in dolgoročno pa bi zagovornik **vplival na spremembe, izboljšanje stanja s predlogi ali zahtevami**, da se ljudje, ki skrbijo za osebe z demenco **usposobijo za to delo in opravijo ustrezna izobraževanja o pravilnem ravnanju z njimi**. (C28)

5. Kakšna znanja so potrebna za zagovorništvo ljudi z demenco?

Neformalni zagovorniki pravic ljudi z demenco največkrat postanejo tisti, ki jih pogosto obiskujejo in jih sprejemajo takšne kot so. (C29) Formalni zagovorniki bi morali imeti znanje s področja pravilnega ravnanja z osebami z demenco in psihosocialnega pristopa (C30). Zelo pomembno je, da se ne usmerjajo le na zunanje, splošne kršitve pravic teh ljudi oz. zgolj na zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb (hrana, oblačila, urejenost in ustreznost prostorov ipd.) (C31) Da opazijo opuščanje določenih dejavnosti (C32), različne oblike prisile (C33), prikrito nasilje (C34), neprimeren odnos (C35), ustrahovanje (C36) itd. itd. To pa lahko zaznajo le če so pogosto prisotni in tudi dobro poznajo osebo ter njene potrebe. Vsekakor pa je potrebna tudi velika mera empatije. (C37) Predlog našega društva RES je bil da se imenuje zagovornika vsaki osebi pri kateri se postavi diagnoza demenca. (C38)

6. Tudi vi vidite vašo delovanje kot zagovorništvo?

Ja, vsekakor. (C39)

14.2.4. Oseba D

Intervju D:

Bližnja oseba, ki je oskrbovala osebo z demenco

Kraj: Radenci

Trajanja: 1,5 ure

1. Kako bi opisali vašo vlogo pri skrbi na sosedo?

Moja skrb za sosedo je zajemala vsakodnevni jutranji obisk pri sosedi, kjer sem pregledala vsa zdravila, pogledala, če si je gospa sama pripravila zajtrk, če si ga ni, sem ji ga pripravila jaz. Nato sva malo posedeli in spili kavico potem pa sem šla jaz domov čez cesto. Proti poldnevu sem ji prinesla topel obrok razen, če sva se dogovorili drugače. Včasih si je sama skuhala kakšne žgance, palačinke ali kaj podobnega kar je rada jedla. Če ji nisem prinesla kosila, sem jo šla okoli 2h pogledat, včasih sva spili kavico, včasih pa ne. Zvečer sem šla ponovno k njej in ji, če je želela, skuhala čaj ali namazala kakšen kos kruha. Ko sem za to poskrbela, sem umila in pospravila posodo. (D1) Marija je običajno šla v posteljo okoli 7ih gledat televizijo, jaz pa sem takrat šla domov.

2. Veliko ji pomagata pri vsakodnevni opravih. Ji pomagata tudi pri kakšnih drugih stvareh?

Ja. Tedensko sem ji prala perilo, pospravila stanovanje in predvsem poskrbela za to, da sta kopalnica in wc čista. Gospo sem spremljala redno k zdravniku. (D2) Do trgovine in zdravnika je potrebovala prevoz, saj smo doma v odročnem kraju in vsepovsod se je potrebno peljati z avtom, saj ni urejenega javnega prevoza. (D3) Spremljala sem jo tudi k vsem specialistom, če je bila gospa naročena v bolnišnici, sem jo peljala tudi v Mursko Soboto. (D4) Če je tam ostala več dni, sem jo šla tudi obiskat. (D5) Poskrbela sem pa tudi za prevoz iz bolnišnice. (D6) Gospa je vsak mesec opravila večji nakup. Tudi pri tem sem jo spremljala, odpeljala do trgovin, skupaj sva nakupili stvari. Preden sva šli v trgovino, sva skupaj naredili nakupovalni seznam. (D7) Ko sva vse to opravili, je običajno plačala z denarjem na blagajni gospa sama, jaz sem ji potem pomagala priti do avta in zložiti vse stvari notri. (D8) Običajno sva obiskali 3-4 trgovine kot so Mercator, Lidl, Hofer, Tuš, odvisno od ugodnosti, ki jih je takrat katera trgovina ponujala. Te ugodnosti sem spremljala jaz. Ko sva prišli domov, sem ji pomagala vse stvari pospraviti na svoja mesta, ki jih je ona določila ali jih poznala že od prej. (D9) Ko se se prepričala, da je vse okej, sem šla domov. Kakšne manjše stvari kot je npr. solata ali sadje, ki jih ima zelo rada, sem ji sproti nakupila jaz, ko sem šla v trgovino zase. (D10)

3. Ali ste se po pregledu z zdravnikom pogovorili tudi vi?

Ja, z zdravnikom sem se pogovorila tudi jaz. Predvsem glede področij, če bi bilo potrebno izvajanje kakšnih terapij ali jo mogoče ponovno pripeljati na pregled ali kaj takega. (D11) K sreči je bila gospa zelo zdrava, ni imela nobenih drugih zdravstvenih težav razen začetka demence. Šlo je za začetni stadij demence, ki spominja na težjo pozabljenost.

4. Kako se je pri gospe odražala demenca?

Pogosto se je dogajalo, da gospa pozabila kaj sva se pogovarjali in je večkrat ponovno vprašala. Včasih je kakšen dan boljši, spet drugi je slabši. Včasih je prišlo tako, da je bila cel mesec v redu, potem pa je prišlo več tednov, ko je zelo pozabljala in ponovno spraševala.

5. Ste bili kdaj priča situaciji, ko bi nekdo poleg nje reagiral nejevoljo ali agresivno? Kako ste reagirali?

Samo enkrat sem bila priča dogodku, ko se je sosed zasmehoval temu, da je gospa že tretjič vprašala isto vprašanje. (D12) Ko je gospa odšla, sem se v privatnosti pogovorila s tem sosedom. Razložila sem mu, da je gospa starostnica, ki ji spomin peša in da naj poskusi razumeti, da bo isto stvar večkrat vprašala. Razložila sem tu tudi, da ni primerno, da bi se ji kdorkoli posmehoval. (D13) Z gospo je potrebno biti zelo potrpežljiv. Zdi se mi pa pomembno, da tega nisem povedala v pričo gospe. (D14)

6. Poznate izraz zagovorništvo?

Pravzaprav še nisem slišala za zagovorništvo. (D15) Smatram pa, da je zagovornik enako kot zastopnik, ki zastopa osebo pred sodiščem. Zagovornik zastopa osebo pri vseh odločitvah npr. glede namestitve, pri odločitvah, ko se mora npr. krajevni skupnosti oddati 30 cm zemlje za gradnjo ceste, ... (D16) Tako jaz razumem ta izraz, ampak verjetno v socialnem delu to pomeni kaj drugega.

7. Je prišlo že kdaj do kakšnega primera, ko ste opravljali zagovorništvo?

Ja, šlo je za primer, ko je gospa dajala v najem dve njivi za več let enemu in istemu kmetu. Ker je ta kmet bil slab plačnik najemnine, je svojka gospe predlagala nekoga drugega za kogar je smatrala, da bo redni plačnik. Gospa je vztrajala pri svojem prvem najemniku in jaz sem jo pri tej odločitvi podprla. To je bila njena želja. (D17)

8. Se vam zdi, da bi potrebno uvesti zagovorništvo za stare ljudi v Sloveniji?

Ja, meni se zdi ta institut nujno potreben. (D18) Nujno je potreben predvsem za starejše, saj so zlorabe starostnikov zelo pogoste. (D19) Gospa je bila tudi žrtev številnih zlorab. (D20) Poleg tega, da se je soseda okoristila z njeno nepremičnino in zemljo (D21), so jo večkrat obiskali tudi kakšni prodajalci »bedarij« in jo zmanipulirali k nakupom (D22). Vem pa tudi za številne druge primere, ko svojci ali drugi bližnji izkoristijo staro osebo, pokradejo premoženje in prihranke (D23). Pomembno se mi zdi, da bi gospa imela zagovornika, kateremu bi zaupala in s katerim bi se lahko na samem pogovorila. Brez svojcev, oskrbovalke in drugih ljudi. (D24)

9. Mi lahko opišete zgodbo na kakšen način je gospa trpela zlorabe?

Gospa je povedala tako meni kot tudi na sodišču, da sta ji soseda, ki ju bom poimenovala Erna in Milan, pod pretvezo zagotovila, da bosta zanjo lepo skrbela, da ji ne bo nič manjkalo, ji nudila vso zdravstveno pomoč, tudi vsaj tri obroke hrane dnevno, poskrbela bosta, da bo imela zmeraj svežo pijačo, preoblačila bosta posteljo, itd. Do teh obljub pa je prišlo, ker je gospa v oktobru zbolela, saj je imela srčno popuščanje in se ji je nabirala voda v telesu. Meni naekrat več ni zaupala, ker so sta ji Erna in Milan lagala o meni in mojih namenih. Zaradi tega mi ni povedala, da ima zdravstvene težave. Gospa več ni hodila na obisk k meni. Neprestano pa sta jo obiskovala Erna in Milan. Prepričala sta jo, da jo bosta peljala k zdravniku in da bosta skrbela zanjo. K zdravniku sta jo res pripeljala in je za tri

dni morala v bolnišnico. Ko se je vrnila, je gospo doma že čakala bolniška postelja. *Erna jo je prisilila, da leže v bolniško posteljo in ji dvignila varnostne ograje. Gospa si sama ograje ni zmogla, niti znala, spustiti. (D25) Erna ji ni več dovolila, da bi sama opravljala najosnovnejše potrebe, čeprav je bila še vedno zelo pokretna. Ni ji pustila, da bi si šla po kakšno hrano ali na stranišče. (D26) Z grožnjami, da jo bosta ubila, sta jo popolnoma prestrašila in ji onemogočila vsaki zunanji stik. (D27) Najprej sta ji izključila telefonski kabel in skrila aparat. Tako, da gospa ni mogla nikakor vzpostaviti stika z zunanjim svetom. (D28) Jaz sem jo šla vseeno pogledat in preverit kaj se dogaja. Erna me je dvakrat nasilno odstranila iz hiše. To je trajalo več kot 6 mesecev. Vmes so gospo z grožnjami prisilil, da je morala podpisati prežitkarsko pogodbo s katero je vso premoženje izročila Erni. (D29) Domov so pripeljali tudi notarko, ki je izplejala uradni del. Vse to z namenom, da gospa ne bi prišla v stik z bilokom drugim. Gospa ima živeči dve nečakinji in sestro. O teh prepisih seveda niso obvestili sorodnikov. Šlo se je samo zato, da so gospo popolnoma osamili, ker so jo tako edino lahko obvladali. (D30) Sicer bi kateri od sosedov poklical pomoč. Erna ima tudi z drugimi sosedi pogosto nasilne odnose, zato se sosedi niso neposredno vmešavali v to kaj je dogaja pri gospe doma, čeprav so vsi slutili, da nekaj ni okej. V tem času so ji odrekli vso zdravstveno pomoč, hrano, vodo, svobodno gibanje, ... (D31) namerno so jo onesposobili zato, da je Erna dobivala postrežnino za oskrbo. (D32) Gospo je imela več kot 6 mesec zaklenjeno v njenem domu. (D33) Z njo ni sobivala. Zjutraj ji je prinesla zajtrk in čez par minut je odšla in gospo zaklenila. Ni imela stika z nikomer, ker si ni znala odpreti varnostne ograje. (D34) Če je morala na stranišče, je opravila potrebe v postelji. (D35) Erna je prišla vsak dan nazaj komaj okoli 4 popoldne. Ko je prišla, jo je zmerjala z 'nesnago', 'posrano prasico', (D35) Gospa je v joku prosila, naj jo pusti iz postelje in ji je odvrnila, da ne bo nikoli več šla iz te postelje. (D36) Dejansko se je šlo samo zaradi denarja. Da bi si na skrajno podli način pridobili njeno lastnino, premoženje, pokojnino in postrežnino. (D37) Če bi ji dovolili, da gre prosto po vodo in na stranišče, bi izgubili postrežnino. (D38)*

Po 6 mesecih je njena osebna zdravnica zahtevala, da jo pripeljejo na pregled. (D39) Pred tem je prišla tudi patronažna sestra ampak sta bila prisotna Erna in Milan. Gospa ni upala niti spregovoriti. Zaradi ustrahovanja ni upala sestri nič povedati. Patronažna je zaključila, da je z gospo vse v redu. (D40) Zdravnica je prva iz sistema zasluhila, da nekaj ne štima. Jaz sem jo namreč pred tem, vsaki dva meseca vozila na pregled krvi in v laboratorij v zdravstveni dom. Glede na leta je to nekaj normalnega. Zdravnica je opazila, da gospe že 6 mesecev ni bilo k zdravniku. Od Erne je zahtevala, da jo pripelje na pregled. Erna se je branila z vso močjo ... rekla je, da gospe nič ne majka, da ni potrebe po obisku zdravnika, ... zdravnica je vztrajala, da hoče gospo videti. Ko je na zahtevo, Erna gospo pripeljala do zdravnice, je Erna vztrajala, da hoče prisostvovati pri pregledu. Zdravnica ji tega ni dovolila. (D41) Zahtevala je, da se odstrani iz ambulante. Zdravnica je po pregledu ocenila, da se z gospo dogaja nekaj slabega, saj je prišla dehidrirana, podhranjena. V 6 mesecih je shujšala 30 kg! (D42) Zdravnica je poklicala socialno službo v Gornji Radgoni. Dve socialni delavki sta res hitro reagirali in prišli v ambulanto. Vse tri skupaj so poiskale edino možno rešitev, to je prosto mesto v Domu za stare Rakičan. Na srečo je bila prosta ena postelja. Gospe po pregledu več niso peljali domov ampak direktno v dom. (D43) Na dom se je zelo hitro navadila in si precej opomogla. Bila je zelo zadovoljna z hrano, postrežbo in vsem ostalim. Do smrti prejšnji mesec je bila popolnoma gibljiva, neodvisna od tuje pomoči, ... med tem je bil takoj sproženi sodni postopek za razveljavitev pogodbe o prežitku. (D44) Zaslišane so bile vse priče, gospa je odgovarjala v domu svoji odvetnici, pričali smo tudi vsi sosedi, zdravnica, socialne delavke. Po končanem postopku je sodišče 1. stopnje razveljavilo to pogodbo ampak se je Erna pritožila. 2. stopenjsko sodišče je potrdilo razsodbo 1. stopenjskega sodišča in pravnomočno razveljavilo pogodbo. Hiša in vso ostalo premoženje se je vrnilo gospe. (D45) Za gospo je občina Radenci doplačevala oskrbo v domu, s tem ko je pridobila nazaj premoženje, se je občina vknjižila na njeno premoženje.

10. Kakšna pa je bila vaša vloga pri spremljanju te grozovite situacije? Kako ste vi postopali?

Najprej sem poskusila vzpostaviti kontakt z gospo. (D46) Potem sem o zlorabah obvestila policijo, ki se ni kaj posebej zanimala za to. (D47) Rekli so, da to ni njihova pristojnost. Potem sta vseeno prišla dva policista na razgovor h gospe, ki je ležala v postelji. Na razgovoru sta bila prisotna oba, Erna in

Milan. *Gospa iz strahu ni upala povedati nič. Grozila sta ji s smrtjo! (D48)* Na podlagi ogleda, je policija ugotovila, da je z gospo vse v redu. Jaz sem pozneje poklicala s socialno službo, ki je zgleda komunicirala s policijo in dejansko sploh niso odregairali. *Gospo je tudi po namestitvi v dom bilo zelo strah. Strah jo je bilo, da bo Erna prišla v dom in jo zadušila. (D49)* Kmalu po tem, ko sem poklicala socialno, je prišla na obisk njena nečakinja iz Švice. *Prvi dan ko je prišla, jo je Erna spustila k gospe vendar sta spet bila oba z Milanom prisotna. Gospa ni upala nečakinji nič povedati, je pa ji dala vedeti z očmi, da je nekaj narobe. (D50)* Nečakinja je naslednji dan spet prišla na obisk, ker je slutila, da se nekaj dogaja. Drugi dan jo je z vilami napadel Milan in je odšla. Tretji dan je spet prišla in jo je z motiko napadla Erna. *Nečakinja je nemudoma poklicala socialno službo in zahtevala, da preverijo kaj se dogaja. Socialna služba se ni takoj odzvala. (D51)* Za naprej pa nisem sigurna ali je socialna stopila v stik z zdravnico, ki je pozneje regairala ali je zdravnica zaslutila to brez tega. *V tem primeru je sistem popolnoma zatajil. Že patronažna ni prav odreagirala, ker je prišla na ogled ob prisotnosti Erne in Milana in enako je bilo s policijo. (D52)*

11. S kakšnimi problemi ste se soočali pri skrbi za sosedo?

Predvsem sem se soočala s časovno stisko, še dobro, da sem tako blizu doma. (D53) Skrb za ostarelo osebo je zelo odgovorno delo in zahteva velika časa in discipline. (D54) Ni vseeno ali bo oseba jedla zajtrk ob 10ih ali ob 13h. Tako, da sem bila tudi časovno vezana na skrb. *Je pa tudi fizično naporno. (D55)* Čeprav je gospa še bila pokretna in je lahko sama šla na wc, je bilo potrebno počistiti stanovanje, preobleči posteljo, poskrbeti za zdravila, ... skrb predstavlja dnevno nalogo, kjer ni fraj vikenda. *Je nujno potrebna za to, da je lahko gospa tako dolgo živela doma. (D56)* Sama namreč teh stvari več ni zmogla. Predvsem kar se tiče zdravlil.

12. Kakšna bi bila kakovostna rešitev za te probleme?

Kvalitetna rešitev bi bila dodelitev več socialnih oskrbovalk za gospo, ki bi dlje časa dnevno preživljale pri njej. (D57) Potrebe gospe so namreč rasle, saj se je bližala starosti 90 let. Si pa je gospa tudi želela iti v dom.

13. Ste sosedi nudili oporo pri odločanju?

Ja. En izmed takih primerov je bila vloga za odstop lastništva za 30 cm zemljišča zaradi izgradnje nove ceste. Zemljišče je potrebovala krajevna skupnost. Vloga je bila naslovnjena na vse prebivalce tega dela vasi, kjer živi tudi gospa. Pri tej odločitvi sem ji pomagala. (D58) Ko je dobila pismo, ga je najprej sama prebrala nato sem ga prebrala tudi jaz in ji razložila vse kar se tiče projekta. *Ni namreč razumela za koliko zemlje gre, za katero zemljo gre, kakšne ima to posledice. Povedala sem ji za kaj gre, kakšne so posledice njenih odločitev. (D59)* Tudi pri drugi pošti je bilo tako. *Gospa mi je na mizi nastavila vso pošto, ki jo je prejela. Jaz sem vso pošto vsak dan pregledala in posamezne zadeve sem ji razložila. Vsako pošto posebej ji razložim po domače. (D60)*

Gospo sem poznala več kot trideset let. V tem času sva zgradili odnos, ki temelji na zaupanju. V času, ko sem skrbela zanjo, mi je gospa popolnoma zaupala. Vedela je, da ji z vsem želim samo dobro, da ji nočem na noben način škodovati. (D61)

14. Imate občutek, da gospe kdo od zdravnikov ali socialnih delavcev ali koga drugega, ni jemlal resno?

Ne. Tega občutka nikoli nisem imela ne v zdravstveni, ne v socialni službi. (D62) Mislim, da se vse te institucije obnašajo zelo solidno in so tudi pripravljene priskočiti na pomoč, če jih za to prosimo. *Nikoli nisem zaslutila, da strokovnjaki ne bi prilagodili komunikacije za gospo. (D63)* Je pa res, da sem jo vedno spremljala in tudi to verjetno vpliva na to, da se strokovnjaki lepo obnašajo. (D64)

15. Ste slišali že za prakso profesionalnega neodvisnega zagovorništva kot je npr. uveljavljeno v Angliji?

Ne nisem še slišala. Mislim, da se o tem premalo piše in prikazuje v medijih. Še zmeraj pravim, da je zagovorništvo *nujno potrebno*. (D65) Pomembno je tudi, da ko bo uveljavljeno, da je zelo *enostavno dostopno*. (D66)

16. Kako bi se vi počutili, če bi z gospo obstajal profesionalni zagovornik?

Jaz bi se počutila zelo dobro. (D67) Če bi se imela gospa na nekoga za *naslonit*, bi ji dalo občutek varnosti. S tem bi pa se tudi jaz počutila varno, saj bi vedela, da je za gospo *poskrbljeno*. (D68) Pomembno se mi zdi, da bi imela nekoga s katerim se lahko *pogovori o eventualnih kršitvah*, ki imajo posledice za njeno premoženje. (D69) Da bi lahko *govorila z nekom o vseh svojih željah in interesih*. (D70) Bla bi predvsem *bolj mirna*. Na tak način ne bi vse *odločitve stale na meni kot podpornici gospe*. (D71)

17. Sta se s sosedo kdaj pogovarjali o demenci?

Ja, ona sicer *ni razumela izraza demenca*, razumela pa je, da *vedno bolj pozablja*. (D72) Tako pač starejše kmečko prebivalstvo razume demenco.

18. Kaj bi se moralo spremeniti na ravni države, da bi bilo gospe lažje živeti z demenco?

Menim, da bi se moralo spremeniti več stvari. Definitivno bi morali zgraditi *več domov za stare*, da ne bi bilo tako *dolгих čakalnih dob*. (D73) Pomembno bi bilo tudi, da se *okrepijo storitve na domu*, da bi lahko tisti, ki želijo, čim dlje ostali doma. (D74) Nenazadnje pa bi bilo zelo nujno, da se *uvade institut zagovornika za stare ljudi*. (D75) Vsi ti, ne glede ali v domovih za stare ali v storitvah na domu in zagovorniki, bi morali nujno *imeti znanje in izkušnje za delo z osebami z demenco*. (D76)

14.2.5. Oseba E

Intervju E:

Svojka osebe z demenco

Kraj: Maribor

Trajanja: 1,5 ure

1. Kakšna je vaša vloga pri skrbi za svojko?

V prvi vrsti to, da *ima oma kaj za jesti*. Ona si skuha in si shrani hrano v hladilnik in potem nanjo pozabi, da se vmes pokvari. Zadnjič mi je npr. dala maslo, ki mu je rok potekel aprila. Ona pač ne gleda več teh stvari in ni fajn, da bi se zastrupila. Moja skrb je torej, da ma za jest vsak dan, da *vzame tablete*. *Zjutraj spijsava kavo skupaj*, pogledam za celi teden vnaprej če ima *razdeljene tablete za vsak dan*, ob kavi malo *poklepetava*, pol pa jaz grem delat kakšne stvari, oma pa gre navadno na sprehod, če je lepo vreme. Fajn je, da oma vedno javi, preden gre na sprehod. Če je dovolj mrzlo zunaj potem jo *pred sprehodom vedno pogledam, če je dovolj oblečena*. *Pošto vsaki dan sama odpre in pol mi nastavi tiste liste, ki jih ne razume*. Jaz jih pogledam in ji razložim. (E1) Se mi zdi, da sploh več ne čuti, da jo zebe, čeprav je več kot očitno premalo oblečena, ker ima samo kaki pleteni puloverček, tanki brezrokavnik in najlonke.

2. Kako pa izgleda ta pogovor, ki ga imata ob kavi?

Vsakič isto. Oma malo jamra, ker ima problem z žilami na nogi. Ena noga jo boli in ji včasih odpove. Njej se nič takega ne dogaja v življenju, tako, da ne razpravlja na široko o stvareh. Bolj ali manj je vsaki dan isto. Pa niti se ne spomni kaj se ji dogaja na dnevni bazi, bolj se rada pogovarja o stvareh, ki so se zgodile že davno. Hudo ji je, da ni več dedeja, da ga pogreša, ... s tem je povezan en tak incident... **večkrat se je spomnila na dedka in mu je svečko prižgala doma. Pol je šla na vrt in je pustila to svečko goreti v stanovanju. In enkrat je že šla počivat in v tem času je vse skupaj zagorelo. Klicala je mamo in so pogasili, tako, da je bilo potem okej. (E2) Oma ne uporablja kartice ampak gre 1x na mesec na banko dvignit denar in plača položnice. Jaz jo k tem spremljam. Pa spremljam jo tudi k zdravniku, na pošto, na grob k dedku. V cerkev pa rada gre sama. (E3)**

3. Ima gospa diagnosticirano demenco ali ne?

Ne še. **Zdaj so v tem postopku.** Dobila je napotnico od osebne zdravnice za psihiatra. *Ta termin je že imela in spraševali so jo, če sama poskrbi zase, če se sama obleče, če si sama skuha, ... niso ji naredili nekega posebnega testa za demenco, je pa zdravnik ocenil, da se demenca vidi. Ko se bo stanje poslabšalo, ko več ne bo zmogla skrbeti zase, se naj ponovno oglasi, so rekli. In potem bodo dalje postopali glede skrbništva. (E4) Imam občutek, da ji niso dali vseh informacij glede demence in kako naprej. (E5) Rabimo pa neko potrdilo, da rabi oskrbo. Ker je zelo veliko dela in zahteva veliko časa. Da bi dobili vsaj neko nadomestilo ali nekaj. (E6) Naporno je vsem. Oma npr. 20 min po tem, ko kavo spije, oma cingla, da me vpraša, če pridem na kafe dol. Ona pozabi v 20ih minutah. Včasih spije po 5-6 kafejev na dan. Jaz pridem včasih vsaki dve uri dol, ker oma rabi to. **Celi čas išče neki socialni stik, druženje. (E7)***

4. Kakšna pa je njena socialna mreža?

Nima ravno močne socialne mreže, ma pa nekaj ljudi, ki jo obiskujejo. Pride teta Jelka na kafe pa neke ženske iz cerkve, vnukinji. (E8) Njen sin živi v isti hiši ampak se ne ukvarja z njo. Njemu 'dojadi' po eni minuti in rata tečen. Hitro pol tudi odide, ker mu je preveč naporno. (E9) Teta Jelka proba priti vsaki drugi dan po eno uro.

5. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi gospe?

Najbolj stresno mi je, da je vsaki dan znova treba iti čez omine zgodbe, ki te malo pijejo, ... ko je vsakič eno in isto, ko ji moreš 10x na dan isto povedat, ko noče poslušat, ... zdi se mi, da vedno bolj postaja uporniška. Zdi se ji, da ji slabo želimo. To je zelo stresno, da sem ji cel čas na voljo. Oma pa non stop cingla. Jaz pa mam dosti obveznosti, čeprav sem brezposelna zdaj, imam veliko aktivnosti, ki jih počnem. Oma pa me neprestano išče in pol sebe spravlja v nevarne situacije s tem. Npr. zelo težko hodi po stopnicah. Jaz sem včasih v kleti in pol oma skuša priti do mene. Pa na stopnicah nimamo držala. Pol pride do mene in me vpraša kaj delam, ji odgovorim, da pečem pecivo, pol jo je pa treba pospremiti nazaj gor. Ampak oma pol pozabi spet in se čez pol ure ponovi scenarij. To je zelo naporno. Predvsem to, da moreš na nekoga neprestano paziti, da se mu kaj ne zgodi. (E10) Pa tudi zavedam se, da ko bom šla nazaj v službo, bo oma sama doma. Da je takrat ne bom mogla pazit. (E11) Tudi zaradi tega si želimo, da bi uredili družinskega pomočnika ali kako drugo asistenco. Se mi zdi, da ko maš dementnega doma, je dobro, če je celi čas nekdo doma. (E12)

6. Se pogovarjate kdaj z gospo o demenci?

Ja, oma sama reče, da je že čist blesava. Da ne ve niti kaj je danes jedla za zajtrk. Zaveda se tega mentalnega upada predvsem v zadnjem letu. Vsak mesec je opazno, da gre na slabše. (E13) Demence sicer ne bi tako poimenovala ampak razume kakšne so karakteristike te bolezni. (E14) Dobro se zaveda, da bo sčasoma potrebovala več podpore pri življenju in tega jo je močno strah. (E15) Že zdaj se ji zdi, da je v napoto, ker tudi njen moj mož (njen sin), daje ta občutek celi čas. Onidva sta si v laseh že od nekdanj. Nikoli ni noben bil tako, da bi se želel pomenit. Enako je blo s tastom. So ble neke nerazrešene družinske zadeve in se nekak noben ni spravil, da bi izboljšal odnos. (E16) Z omo je res treba biti potrpežljiv, kar je res tečno včasih. (E17) Jaz jo probam spraševati kakšne stvari, ki še jih do zdaj nisem vprašala. Če jo vprašam o kakih temah, o katerih se ji je neprijetno pogovarjat, kar obrne

temo pa na vreme potegne recimo. *Se pa definitivno zaveda, da bo potrebno vedno več pomoči pri življenju in vseh nas doma nas je tega strah. (E18)*

7. Kako dostopate vi in gospa do informacij glede oskrbe, demence?

Ja, pomemben člen je tudi hčerka, ki prihaja iz stroke socialnega dela in nam je posredovala priročnike o demenci ipd. (E19) Nina, zdravnica, ki je hčerka od Jelke, se tudi potrudi, da da čim več informacij glede tega. (E20) Od mojega moža recimo sploh ni kaj za pričakovat, ker njemu je res odveč vse skupaj. (E21) Zadnjič je prišlo do ene zelo grde situacije. Oma moli pred kosilom in v molitvi je rekla, da bi se danes leto spet tako družili. Mož je zelo osorno reagiral: 'daj, daj daj, tiho bodi, kaj nekaj govoriš danes leto, ...'. tolko, da ni rekel, naj že enkrat umre. (E22)

8. Ali gospe pomagata pri urejanju finančnih transferjev, pri obiskih zdravnika,...? Ali se po pregledu pri zdravniku, pogovorite z zdravnikom tudi vi? Kdo potem vse skupaj razloži svojcu?

Ja, z njo grem na banko enkrat na mesec, na pošto, če ima kaj za urediti, seveda jo spremljam tudi k zdravniku. K osebnim zdravnicam greva vedno skupaj notri, zdravnica se sicer pogovarja z omo ampak potem vedno preveri pri meni, če to drži. (E23) Malo sicer obrne vprašanje. Ko pa je mela prvič psihiatra za demenco pa je mogla iti notri sama. (E24) Po tem, ko so z njo končali, pa so notri poklicali še mene. (E25) Zdravnica zelo vrede komunicira z omo, imam občutek, da vedno prilagodi raven komunikacije, da jo oma razume. Zdravnica uporablja zelo enostaven jezik tako, da ni neke potrebe po tem, da bi dodatno prilagajala način komunikacije. (E26) Ne vem sicer, če oma vse razume, ker vedno odgovarja z ja ja ...

9. Katere možnosti storitev oskrbe v skupnosti so bile vam in vašemu svojcu predstavljene (za primer oskrbe osebe z demenco)?

V resnici niti ne vem koliko bi blo smiselno predstavljat neke druge oblike oskrbe, ker oma res hoče ostati doma. (E27) Zelo si prizadeva, da je čim bolj samostojna. Njej je nekaj najbolj groznega, da bi bla odvisna od nekoga drugega. (E28) V resnici ni blo nič predstavljeno. Odkar je oma starejša hoče biti doma, tako, da se o teh temah niso pogovarjali. Poznamo patronažne storitve, ker je dedek že imel to, ko je bil še živ. Oma res hoče ostati doma, umreti v svoji hiši, v svoji postelji in v krogu najbližnjih. Doma pa tudi to spoštujemo. (E29) Malo pred prvim valom korone smo jo zaključili v neke dnevne aktivnosti v Domu Danice Vogrinec in parkrat je šla tja. Pol pa ni več želela hodit, ker je mela občutek, da jo hočemo v dom spraviti. Kljub temu, da ji je blo fajn, ker so kofetkali z vrstniki, je dobila nek odpor. (E30) Tam se je tudi družila samo z ženskami, ker se z moškimi po njeno, ne sme, ker bi tako varala dedka (smeh). (E31)

10. Kako se odločate z gospo glede tega kaj bo za kosilo, kako poteka nakupovanje, ...?

Dosti se prilagajamo omi in njenim potrebam. Ko se npr. gre tuširat, me 20 min prej pokliče, da ji pridem dol hrbet umit. (E32) Glede kosila pa je tako. Oma v tem obdobju res malo je. Zjutraj poje mogoče eno jajčko pa kavo, za kosilo samo en mali košček mesa in tri krompirčke, za večerjo pa tudi samo kaki jogurt. Glede tega kaj se bo jedlo pa je oma zelo zadovoljna z mojo kuhinjo. Vedno ji je zelo dobro. Nima pa rada kakšnih tujih jedi kot je npr. sushi, tajsko ali mehiško. To vem, da ji ni všeč, da ma raje tradicionalno, zato tega niti ne pripravljam. (E33)

V nakup pa gre vsako sredo ali četrtek, ko majo popust za upokojenca, sama. (E34) V trgovino se odpravi peš z vozičkom, kamor si lahko odloži nakupljeno. Vedno kupi klasiko: bela moka, cukar, olje, kava. Rada ma, da se meso nabavi od nekih domačih kmetov, zato to jaz zrihtam. (E35) Če pa kaj slučajno nima pa si sposojava ena od druge. V trgovino še vedno gre sama.

Je pa ne dolgo nazaj prišlo do prvega problema. Oma je šla v trgovino in je namesto mačje hrane kupila čokoladne kroglice. Mačka celi dan ni jedla, ker je mel nastavljene čokoladne kroglice. (E36)

Ko to več ne bo osamljen primer, ji bom jaz z veseljem nakupla stvari. (E37) Ampak se mi zdi pomembno, da ima oma dokler se da, ta ritual, da sama gre in s tem ohranja neko svojo vrednost. To, da ona gre v trgovino, njej je to dogodek. Ona rabi to, da se spravi iz bajte, da sama zmore zase nakupit in poskrbet. (E38)

11. Obstaja kakšno področje, ko se vi popolnoma namesto nje odločate?

Ja, npr. pri sajenju rož. Ko oma vztraja, da se ena stvar tako posadi pa nima prav, ji najprej nekaj časa probam razložiti, da se to sadi drugače pol pa če ne popusti, ji rečem, da bom jaz. (E39) Tak situacijsko se namesto nje odločam. (E40) Ker pa je vedno bolj uporabniška kao kaj boš ti meni govoril, saj pa jaz vem. V resnici jo boli, da ne ve več. (E41)

12. Kakšne manevre pa imate, da jo npr. obvarujete pred nevarnostmi?

Kar nekaj manevrov smo že imeli. Ko je blo to s svečo, smo ji nabavli električno svečo. Pa npr. ko noben kleti ne rabi, se klet zaklene, da oma ne more not. Večkrat grem dol pogledat, če je izklopila štedilnik. To sem si že nekako avtomatizirala, da pogledam, če so vsi gumbi izklopljeni. (E42)

13. Kaj bi se zgodilo, če vi en določen čas ne bi mogli skrbeti za omo?

To bi naznanili družini in bi verjetno teta Jelka pogosteje poklicala in prišla za več časa. Pa še mož bi vskočil in vnukinja. Enako je, ko npr. greva midva z možem na morje. Pokličemo družino in zaprosimo za pomoč.

14. Je bilo kdaj omi onemogočeno, da bi dostopala do svoje lastnine?

Ne. Je pa blo tak, da ji je mož velikokrat vrgel pod nos, če je naredila kakšno smotano stvar. Enkrat je bilo tako, da je šla v zlatarno prodat en veliki in vreden dedkov prstan. Oni tam jo je napizdil in ji v zameno dal neko pozlačeno verižico. Mož si jemlje to preveč osebno in jo celi čas opominja na to. (E43) Enkrat pa je prišla tudi ena ta ciganka, ki je prodajala neke stvari. To je pa lahko nevarno, ker oma rabi družbo in nje ne rabiš dolgo prepričevati, da te not spusti. In oma je na koncu kupila ta neki kovček s priborom, ki ga sploh ne rabi. (E44) Drugače pa kaj se tiče denarja pa to pa se odloča čist sama. Delimo si stroške za vodo in elektriko, drugo pa je vse njeno. (E45)

15. Ste bili priča situaciji, da je nekdo na ponovljeno vprašanje reagiral nejevoljno, agresivno?

Ja, njen mož je večkrat reagiral nejevoljno. Govoril ji je stara, dajal jo je v nič (E46), govoril da jo hrani (preživlja) (E47), bil je zelo vzkipljiv (E48). Obnašal se je pokroviteljsko (E49). Tudi pri svojem možu večkrat opazim, da se tako obnaša. (E50)

16. Kako vi reagirate v taki situaciji?

Mirim situacijo. Rečem naj se umiri, pomirim mamo, ji povem kaj želi slišati. (E51) Reagiram na situacijo, dam jim vedeti da ne odobravam takšnega obnašanja. (E52)

17. Imate občutek, da je oma diskriminirana v svojem lokalnem okolju? Se spomnite situacije, ko se je kdo okoristil zaradi njenega kognitivnega upada ali starosti?

Rekla bi, da je omin vnuk izkoristil njeno dobrosrčnost. Pokojni dedek je namreč nekaj dni pred smrtjo svoj avto zapustil temu vnuku, ta pa je dan po tem ko je on umrl, prišel k omi in si nabral njegove vredne stvari (fotoaparati, zlatnina). Oma pa temu početju ni nasprotovala in mu rekla, naj si kar vzame. (E53)

18. Je bla oma kdaj žrtev kakršnegakoli nasilja?

Bi rekla, da je neke vrste ekonomsko nasilje bilo to, da ji dedek ni pustil, da gre v službo. Morala je ostati doma in skrbeti za otroke in gospodinjstvo. Nikoli ni delala in nikoli ni imela ekonomske neodvisnosti. Enkrat je celo dobila službo v neki kuhinji in je dedek čisto ponorel, češ, kaj pa si ona misli, da more bit doma. Ta odnos jo je zelo zaznamoval bi rekla. To, da je bil dedek tak, češ, jaz te hranim zato boš delala tako kot bom jaz rekel. (E54) Pa tudi to, kako se moj mož obnaša do nje je neke vrste psihološko nasilje. (E55)

19. Kako pogosto in zakaj se postavljate v zagovorniško vlogo?

Ja, jaz se veliko postavljam v to vlogo. Mam občutek, da pogosto, ko nas je več npr. pri družinskih kosilih, se vedno postavljam v bran omi. (E56) Tudi hčerka ma to v sebi, ona tudi zelo brani omo vedno. (E57) Tudi ta možev toksični odnos skušam miriti. Je pa težko z njim. Ker ne moreš reševati dolgoletnega problema na tak površinski ravni. (E58) Pa tudi mož bi se takoj postavil za omo, če bi ji kdo drugi krivico delal. (E59) Samo on se ne zna spoprijemati s tem, ker pride utrujen in živčen iz službe. (E60)

20. Obstaja na vaši strani kakšna stigma? Je treba skrivati to, da skrbite za omo?

Ne, ne, to pa sploh ne. S sosedi imamo dobre odnose in vsi vedo kak je z omo. (E61)

21. Veste kaj je zagovorništvo?

Nekak mam neko širšo sliko o tem kaj je to, da gre za varovanje pravic ljudi in preprečevanje, da se delajo krivice. (E62) Tudi sama že po naravi delam to ampak pač tega ne poimenujem na taki način. (E63)

22. Se vam zdi, da bi to za gospo bila koristna storitev?

Jaz iskreno mislim, da oma tega ne rabi. Zaenkrat ma nas, ki jo mam radi in jo zagovarjamo. (E64) Mogoče, če bi mogla iti v dom in bi ji ble tam kršene pravice, takrat bi to blo za njo bolj aktualno. (E65)

23. Kako pa je s prebiranjem pošte?

Pošto vsaki dan sama odpre in pol mi nastavi tiste liste, ki jih ne razume. Jaz jih pogledam in ji razložim. (E66)

14.2.6. Oseba F

Intervju F:

Osebe z demenco

Kraj: Gornja Radgona

Trajanja: 30 min

Opomba: Pred pričetkom intervjuja me je svojka opozorila, da demence ne smem omenjati, saj gospo to potre.

1. Zanima me, če imate penzijo. Že dolgo?

Ja, mam. Dobivam jo po možu. Stanka mi je pomagala urediti penzijo. (F1) Ona mi večino stvari pomaga. (F2) Nanjo sem zelo navezana. (F3) Stanka mi zelo dosti pomaga. (F4)

2. Pri čem vam vse Stanka pomaga?

Gospodinjstvo ima večji del ona prek. Kuha, pospravlja. V trgovino gre tudi ona. (F5)

3. Vi jo kdaj spremljate v trgovino?

Ne. Jaz najraje nikamor ne grem. (F6) Če ni treba, potem ne grem nikamor. V trgovino ne hodim. Ker tak ona vse prinese kaj treba. (F7)

4. Zakaj raje ostanete doma?

Boljše se doma počutim. Bolj varno. Ne da se mi iti nikamor. (F8)

5. Kaj pa k zdravniku vas tudi Stanka pelje?

Ja. V Radgoni imam zdravnika. Že dolgo mam istega zdravnika. Samo ne hodim rada tja. Ni lepšega kot, ne tja hoditi. Jaz se dobro počutim, sem koliko toliko zdrava. Edino oči se mi zapirajo in težko gledam. To mam že zelo dolgo. Prej sem hodila v Ljubljano na injekcije, zdaj pa lahko v Maribor. Za termin se morem sama naročiti.

6. Pa vam kdo pomaga pri tem?

Stanka me naroči (F9) pa odpelje tja. (F10) Pa sabo gre notri k zdravniku z mano. Ona mi pol razloži, če jaz kaj ne razumem. (F11)

7. Vi še si skuhate kdaj?

Če je treba, še si skuham. Kakšno prežganko ali pa jajčko na oko. Tak, da je nekaj toplega. Samo tak vedno Stanka skuha, tak da mi ni treba. (F12)

8. Kako pa skrbite za svoje finance?

Za denar pa obe skupaj skrbiva. (F13) Ona mi gre dvignit denar, da jaz ne rabim iti tja. Ali pa pubeci, moja dva vnuka. (F14) Potem pa mam jaz pri sebi denar. Jaz dam denar, če kaj rabim za oblečti al pa kaj drugega. (F15) Večji del mi Stanka nakupi. (F16) Stroške, kurjavo pa vodo, to pa dam nekaj zraven. Večji del pa Stanka in vnuka plačajo. Ker tak računajo, da je kurti tak treba, zaj pa če jaz sem ali me ni. Več dajo za stroške kot jaz, ker pravijo, da jaz tudi manj porabim. (F17)

9. Se zdravniki in medicinske sestre lepo obnašajo do vas?

Ja, vsi so vredni. Nimam kaj za reči. Greh bi bil, če bi jih kritizirala. (F18) Stanka gre z mano notri in mi vse ona razloži.

10. Kaj pa, če dobite kakšno pismo domov pa ga ne razumete?

Ja, te mi tudi Stanka pomaga. Sicer še berem sama. Samo včasih pride kaj, da ne razumem. Te mi Stanka razloži. (F19)

11. Imate še kakšno posebno željo?

Ja, rada bi vozila traktor. Prej sem vedno vozila traktor, zdaj pa več ne smem. (F20)

12. Ste razmišljali kdaj, kako boste živeli čez nekaj časa?

Doma. Jaz ne grem v dom. Do konca želim biti doma. Stanka bo za mene skrbela do konca. Nihče me ne bo prisilil, da jaz grem v dom. (F21)

13. Bi si želeli kakšno pomoč na domu? Da bi prišel kdo k vam?

Eh, kaj bodo drugi tu. Nočem, da bi nekdo bil poleg mene. Za kaki klepet že, ne pa da bi bil kdo 8 ur tu. (F22)

14.2.7. Oseba G

Intervju G:

Svojka osebe z demenco

Kraj: Gornja Radgona

Trajanja: 40 min

1. Kako vi skrbite Micko, kaj vse zajema vaša vloga?

*V veliki meri **gospodijstvo in osebno higieno**. V bistvu vse. Absolutno pomagam pri **urejanju kakšnih papirjev** v tem stanju še posebej. (G1) Če je kaj takega, da je ona prisotna, **jo vprašam za mnenje**. Skušam **vzpodbujati, da še sama sodeluje kolikor se le da**. (G2)*

2. Kaj pa go greste vi delat?

*Uredim jo **preden grem delat**, med službo mi šef pusti, da grem **domov pogledat** pa **pol po službi dalje skrbim** za njo. **Vmes pa je sama doma**. Ali pa je kateri izmed sinov doma. **Primož včasih 2x na dan pride, teta pride večkrat sem pa Peter včasih po celi teden ostane doma**. Poleti je šla ven, se vsedla na klopco in gledala avte. Vsak dan se tak organiziramo, **da ni celi dan sama**. (G3) Pa jaz jo pogosto tudi **kličem preko telefona**. (G4)*

3. Tak, da se skrb vedno porazdeli med družino. Nimate noebena zunanjega, ki bi vam pomagal?

*Ne, **nimamo nikogar**. Ker jaz zelo **težko prenašam**, da bo **nekdo tuj hodil po moji hiši**. Jaz sem glede tega tak. Mogoče se bom mogla sprijazniti ampak zdaj še ne. (G5) Pa še **mama ne sprejema nikogar**. Eno žensko smo imeli pa je bila zelo fajn. Ampak **mama je ni sprejela, niti za pogovor, niti za nič drugega**. Skupaj sta orehe luščile, se pogovarjali. Jaz sem rekla, da naj je tam samo za družbo. **Mama je pol rekla, da nihče ne bo na njej denarja služil**. Jaz sem začutla, ga je ni sprejela. **Zavračala jo je**. (G6) Gospa je bila zelo vrede, še voziček je sem pripeljala. Mama pa je na to rekla: **»Toti voziček mi vrži vun, ne morem ga gledati.«** (G7) Tako, da smo ga potem odstranili in dali v delavnico. Lani je bil problem, da je **pogosto padala zaradi premočnih tablet**. **Jaz sem ji dozo znižala in tako smo rešili problem**. Zdravnici sem tudi to povedala in je rekla, da je vrede tak, ker jo jaz najbolj poznam. (G8)*

4. Kaj je za vas zagovorništvo in zakaj se postavljate v to vlogo?

*Ja, **jaz se pogosto postavljam v to vlogo**. Ker jaz živim z mamo. Jaz jo opazujem. (G9) Če bo ona šla v neko **institucijo**, vprašanje kaj bo. Ker je tak **nihče ne pozna, nihče ne pozna njenega načina življenja**. Ona pa tudi **več ne zna povedati in se postaviti zase**. Kdo bo sploh mel čas tam se s tem ukvarjati. (G10) Mama niti **noče slišati glede institucije**. **To je smrt za njo**. Sigurno hoče ostati doma. (G11)*

5. Ima gospa Micka še kakšne želje? Kako se odločate kaj boste jedli?

Z vsem je zadovoljna kaj jaz skuham. Nima nobenih posebnih želja. Ima željo po tem, da bi vozila traktor. Ampak ji jaz tega ne pustim, ker bi se ji lahko kaj zgodilo. (G12) Pa željo ima hoditi v Zbigovce, ker imamo tam vikend. Tam je domačija, na kateri je ona odrasla. Ampak problem je, ker je tam velik naklon. Če jaz kaj delam tam, ona ne bo čakala na klopi ampak bo hodla okoli. In če pade, je jaz ne morem sama dvigniti. (G13)

Če tak razmišljam pa mogoče bi mela kakšno pomoč na domu. Samo te še morem to preko socialne zrihtati. Ogromno vseh stvari pride, dosti je nekih birokratskih preprek. (G14)

6. Kako izgledajo obiski pri zdravniku?

Vedno grem z njo notri. Zdravniki se vedno bolj z njo pogovarjajo. Najprej z njo, pol pa še z mano. Jaz dam kakšno pripombo. Jaz sem tam zato, da če ona kaj ne razume. (G15)

7. Ima gospa postavljeno diagnozo?

Na ocenjevanju glede demence še ni bila. Naročeni sva bili pred Korono, sedaj pa se je zamaknilo. (G16)

14.3. Analiza rezultatov

14.3.1. Odnosno kodiranje

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	Večinoma družabniki delajo z osebami, ki živijo v domači oskrbi.	Družabniki namenjeni OZD ¹ v domači oskrbi, potreba po socialnih stikih	Družabništvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A2	Včasih pride do tega, da najprej prostovoljec obiskuje osebo z demenco doma, nato se preseli v dom in jo prostovoljec še naprej obiskuje.	Kontinuirano družabništvo ne glede na obliko bivanja, potreba po socialnih stikih	Družabništvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A3	Vendar je večja potreba po družabništvu pri osebah, ki živijo doma, saj imajo domovi svoje prostovoljce pa tudi druge ljudi, ki jih obiščejo. V domovih ljudje vseeno niso	Večja potreba pri osebah, ki so doma, potreba po socialnih stikih	Družabništvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

¹ OZD je okrajšava za osebe z demenco.

	<i>toliko sami, v družini pa to ve biti velik problem.</i>				
A4	<i>Družabniki so res bolj za druženje, razen če se predhodno drugače dogovorimo.</i>	Le za druženje, potreba po socialnih stikih	Družabništvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A5	<i>Če svojci res potrebujejo pomoč do kakšnega opravka, zdravnika ali kaj podobnega, potem se lahko dogovorimo za spremstvo.</i>	Občasno spremstvo	Spremstvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A6	<i>Ne bi pa družabnik šel na spremstvo h kakšnim uradnim stvarem kot je npr. sodišče.</i>	Ne bi spremljal k uradnim zadevam	Spremstvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A7	<i>Zelo se trudimo ozaveščat širšo javnost o demenci in pozitivnem sprejemanju te bolezni.</i>	Ozaveščanje/ Informiranje o pozitivnem sprejemanju	Vloga zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A8	<i>Čeprav se v zadnjih letih veliko govori o demenci, je stigma še zmeraj močno prisotna. Mi se trudimo stigma zmanjševati.</i>	Močno prisotna stigma glede demence, zmanjševanje stigme	Stigma do demence	Stigma	Negativen odnos/ nemoč
A9	<i>Če mu razložimo, da ima njegova žena demenco in da je njeno obnašanje posledica bolezni, svojec to lažje sprejme, saj lažje razume kaj se dogaja z ženo. Svojci pogosto v takih primerih začitijo kot neko olajšanje: »OK, ni to, da se hoče ločiti od mene ...«.</i>	Razložimo, da je obnašanje posledica bolezni, lažje sprejme, olajšanje	Nepoznavanje značilnosti bolezni	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/ nemoč
A10	<i>Odnosi se skozi napredovanje bolezni oddaljujejo in svojec je primoran sprejeti nov odnos, pri čemer mu mi pomagamo.</i>	Potreba svojcev po sprejemanju novih oblik odnosov	Ozaveščanje/ informiranje	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A11	<i>Svojci</i>	Psihosocialna pomoč	Potrebe oskrbovalk	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A12	<i>Pridejo k nam tudi osebe z demenco tak kot npr. par dni nazaj, ko je k nam prišla gospa, ki je pri</i>	Osebe z demenco	Čas prepoznavanja potrebe po pomoči	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>sebi pričela opažati kognitivni upad.</i>				
A13	<i>Načeloma prihaja k nam nekdo, ki je pričel pri sebi opažati spremembe, veliko manj pa je takih ljudi, ki že ima demenco.</i>	Začetki opažanja kognitivnih sprememb	Čas prepoznavanja potrebe po pomoči	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A14	<i>Za osebe z demenco je na nek način poskrbljeno, dobijo oskrbo in zdravila, svojci pa so v veliki meri pozabljeni</i>	Svojci rabijo pomoč	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A15	<i>Svojci res potrebujejo največ pomoči, saj so popolnoma izčrpani, kar potem tudi močno vpliva na njihovo zdravje.</i>	Izčrpanost, vpliv na zdravje	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A16	<i>Nerazumevanje. Ljudje z demenco nekaj rečejo v kar so prepričani, drugi ljudje pa ne vedo primerno reagirati.</i>	Nerazumevanje, ne vedo primerno reagirati	Nepoznavanje psihosocialnega pristopa	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/nemoč
A17	<i>Ne razumejo, da je to bolezen in tukaj se zaneti tista slaba volja, jeza, agresivno vedenje. Nerazumevanje in nesprejemanje bolezni.</i>	Nesprejemanje bolezni	Nesprejemanje bolezni	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/nemoč
A18	<i>Za sporazumevanje z osebami z demenco je potrebno znanje</i>	Za sporazumevanje je potrebno znanje	Usposobljenost kadra	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A19	<i>Imamo Pravilnik o socialnovarstvenih storitvah. In tam notr je pomoč družini na domu. Zajema to, da neka strokovna delavka iz CSD pride k družini domov pomagat urejati družinske odnose. V tem pravilku piše, da je ta storitev le za mladoletne otroke in njihove starše. Osebe z demenco so v tem recimo popolnoma pozabljene.</i>	Pomoč družini na domu ne predvideva pomoči OZD	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
A20	<i>Pa tudi strokovne delavke pogosto niso ustrezno usposobljene za pomoč družini glede demence.</i>	Strokovne delavke niso usposobljene za pomoč družini glede demence	Usposobljenost kadra	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

A21	<i>Dosti premalo je pomoči na domu namenjene osebam z demenco</i>	Premalo pomoči na domu	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A22	<i>velik problem pa so tudi dolge čakalne dobe.</i>	Dolge čakalne dobe	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A23	<i>Ni dovolj dnevnega varstva</i>	Nezadostnost dnevnega varstva	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A24	<i>Ni dovolj pomoči na domu</i>	Premalo pomoči na domu	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A25	<i>Svojci in osebe z demenco bi nujno potrebovali neko formalno pomoč na domu. Tudi domovi za stare imajo premajhne kapacitete, saj pokrivajo le 5 % potreb. Svojci pogosto skrbijo za osebe z demenco sami in so res močno preobremenjeni. Sistem torej ni pripravljen dovolj za oskrbo oseb z demenco v skupnosti.</i>	Svojci potrebujejo pomoč pri oskrbi OZD, preobremenjenost, sistem ni pripravljen za skupnostno oskrbo	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A26	<i>ljudje ne morejo dobiti toliko pomoči, ker je oskrbovalk premalo</i>	Premalo oskrbovalk	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A27	<i>Dobro bi bilo že, če bi osebe dobile vsaj 4 ure oskrbe, da bi svojci lahko kaj postorili v tem času</i>	Vsaj 4 ure oskrbe	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A28	<i>Za osebe z demenco bi bilo to pomembno tudi iz vidika krepite socialne mreže kar bi pozitivno vplivalo na kvaliteto življenja.</i>	Več oskrbovalk bi imelo pozitiven vpliv na kvaliteto življenja OZD, potreba po socialnih stikih	Socialni stiki	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A29	<i>Pogosto ne morejo dobiti bolniške, če je razlog skrb za osebo z demenco.</i>	Neopravičljivost odsotnosti z dela zaradi demence	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A30	<i>Ja, svojci, predvsem otroci, ki skrbijo za starše, svoje življenje popolnoma podredijo skrbi za osebo z demenco. Velikokrat res popolnoma pozabijo na svoje življenje.</i>	Podredijo svoje življenje, preobremenjenost	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

A31	<i>Potem so pa že tako izčrpani, da težko pridejo nazaj na svoje pozicije v službah, v socialnem življenju, ...</i>	Izčrpanost, preobremenjenost	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A32	Usklajevanje svoje družine z otroki, službe in skrbi za mamu z demenco, je res naporno. Pa to seveda vse na ženske prelagajo navadno.	Skrb za stare je ženska domena	Seksizem na področju odgovornosti za oskrbo	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
A33	Pravica do odločanja	OZD se ne odločajo same	Pravica do osebnega dostojanstva	Kršenje pravic	Negativen odnos/nemoč
A34	nadzora nad svojim življenjem	OZD nimajo nadzora nad odločitvami	Pravica do nadzora nad svojim življenjem	Kršenje pravic	Negativen odnos/nemoč
A35	Svojci se velikokrat odločajo namesto oseb z demenco. Svojec se odloči namesto osebe z demenco tako, kot misli, da je za osebo z demenco najboljše	Svojci se odločajo namesto OZD	Pravica do osebnega dostojanstva	Kršenje pravic	Negativen odnos/nemoč
A36	Dostikrat svojci res dobro poznajo osebo z demenco in sedanje odločitve sprejemajo na podlagi smernic iz preteklosti. Usmerja jih razmišljanje, kako se bi se ta oseba odločila v preteklosti.	Odločanje skladno s pozameznikovimi željami, nazori, interesi	Situacije, v katerih je izražena zagovorniška drža	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A37	Dilema se pojavi npr. pri financah. Ti lahko pustiš osebi z demenco, da zapravlja. Ampak kljub temu je treba paziti, da si lahko plača položnice. Vprašanje je, kje potem narediti mejo ...	Pustiš, da zapravlja ampak kljub temu, položnice morajo biti plačane	Tveganja	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A38	Ko osebe z demenco res izgubijo smisel za denar, navadno potem svojci prevzamejo to nalogo, saj tako poskrbijo za osebo	Izgubijo smisel za denar, svojci prevzamejo to nalogo	Tveganja	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A39	Prihaja pa seveda tudi do izkoriščanja tega skrbništva	Finančno in materialno izkoriščanje	Materialno in ekonomsko nasilje	Nasilje	Negativen odnos/nemoč
A41	Saj zato zdaj to prevzema sodišče in	Prevzema sodišče, dragi stroški,	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/

	<i>ne več CSD. To pa je tudi novi problem, ker so sodni stroški skrbništva dragi in si ga številni ne morejo privoščiti.</i>	nezmožnost plačevanja			nemoč
A42	<i>Mi tako zelo vzpodbujamo, da si osebe uredijo pooblastila pri notarju že prej, ko še demenca ni tako daleč.</i>	Vzpodbujamo, da si uredijo pooblastila že prej	Ozaveščanje/ Informiranje	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A43	<i>Kršena je tudi pravica svobode gibanja. Svojci jih pogosto zapirajo v sobe, da ne odtavajo.</i>	Zapirajo, da se odtavajo	Pravica do svobodnega gibanja	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
A44	<i>Nekateri jih celo tudi zvežejo.</i>	Jih zvežejo	Pravica do svobodnega gibanja	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
A45	<i>Pri krepitvi preostalih veščin, ki ohranjajo samostojnost</i>	Krepitev samostojnosti	Veščine, ki ohranjajo samostojnost	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A46	<i>Pri zadovoljevanju socialnih potreb.</i>	Socialne potrebe	Psihosocialna pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
A47	<i>Najpomembeneje se nam zdi, da bi zagovorniki pomagali ozaveščati o problematiki demence.</i>	Zagovorniki bi ozaveščali o demenci	Vloga zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A48	<i>Da bi se na družbeni ravni pričele stvari spreminjati, da bi demenca postala bolj sprejeta.</i>	Spremembe na družbeni ravni, sprejemanje demence, Zmanjševanje stigme, izboljšanje položaja oseb z demenco	Vloga zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A49	<i>Dobro bi bilo, če bi se ob postavitvi diagnoze demence, osebi imenoval zagovornik, ki bi osebo podpiral in ščitil njene interese in želje.</i>	Čas imenovanja ob postavitvi diagnoze	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A50	<i>Pripomogel bi pri preprečevanju zlorab, tako materialnih, fizičnih in drugih.</i>	Preprečevanje zlorab in s tem izboljšanje položaja oseb z demenco	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A51	<i>Vendar pa bi bilo zelo pomembno, da zagovornik pozna osebo zgodovino uporabnika, njegove</i>	Pozna osebo zgodovino uporabnika, vzorce odločanja, vrednote	Znanja/ lastnosti potrebne za zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

	<i>vrednote, vzorce odločanja, ...</i>				
A52	<i>Velikokrat pride do diagnoze veliko prepozno, ko osebe več niso samostojne, niti ne vejo več izraziti svojih želja.</i>	Do diagnoze prepozno, ne znajo več izraziti želja	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A53	<i>V tem smislu, se nam zdi, da bi bilo zelo težko izvesti zagovorništvo za osebe z demenco, ...</i>	Težko izvedljivo za osebe z demenco	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A54	<i>Zagovornik bi moral biti dobro podkrepjen z znanji o demenci, o načinih komunikacije, ...</i>	Znanje o demenci, načini komunikacije	Znanja/ lastnosti potrebne za zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A55	<i>Zdi se nama, da bi to res bilo težko izvedljivo.</i>	Težko izvedljivo	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A56	<i>Mi kot organizacija imamo zagovorniško vlogo predvsem za svoje osebe z demenco.</i>	Za svoje	Organizacije/ ustanove	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A57	<i>Družbo ozaveščamo, opozarjamo, informiramo.</i>	Ozaveščamo, opozarjamo, informiramo o demenci	Organizacije/ ustanove	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A58	<i>Če bi zagovornik pravočasno vstopil v delovni odnos, bi v individualni načrt lahko skupaj z osebo z demenco zapisala njegove nazore, vrednote, želje, cilje in ostalo, kar bi preprečevalo kasnejše zlorabe, izkoriščanja, ...</i>	Pravočasnost vstopa v delovni odnos	Posebnost zagovorništva za OZD	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A59	<i>Zagovornik bi lahko bil imenovan za določeno osebo tudi samo za določen čas. Npr. ko gre za veliko družino in načrtovanje oskrbe. Pogosto v takih situacijah prihaja do nekkih sporov, nesoglasij, noben ne ve kaj želi mama ...</i>	Za določen čas v kritičnih obdobjih	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A60	<i>Z zagovornikom tudi odnosi ne bi tako trpeli. Zagovornik bi bil lahko tudi tisti, ki bi preprečeval nemiren/živčen</i>	Preprečevanje živčnih reakcij oskrbovalk_cev OZD	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

	<i>odnos negovalk ali svojcev do osebe z demenco</i>				
A61	Znanja o poteku bolezni	Znanja o bolezni	Znanja/lastnosti potrebne za zagovornike	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A62	empatija	Empatija	Znanja/lastnosti potrebne za zagovornike	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A63	sporazumevanje	Komunikacijske veščine	Znanja/lastnosti potrebne za zagovornike	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A64	poznati vse pravice iz socialnega in zdravstvenega področja	Poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje	Znanja/lastnosti potrebne za zagovornike	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A65	<i>Jaz še za to sploh nisem slišala. Ne vem, da obstaja. Okoli tega nimava nobenih informacij, saj s tem nisva seznanjeni</i>	Ne veva, da obstaja	Poznavanje instituta	Institut zastopnika za pravice oseb na področju duševnega zdravja	Zagovorništvo
A66	Skozi opolnomočenje oseb z demenco in njihovih svojcev	Opolnomočenje OZD in svojcev	Krepitev moči	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A67	skozi mreženje	Mreženje	Krepitev moči	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A68	<i>Pomagamo jim tudi z nasveti glede kakšnih socialnih transferjev. Vendar vse to bolj na informativni ravni. Potem pa reševanje situacij spremljamo. Redko pa pride do tega, da bi dejansko pomagali pri izpolnjevanju vlog ali pisanju pritožb.</i>	Redko pomagajo pri uveljavljanju pravic ali socialnih transferjev	Krepitev moči	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A69	<i>Skrajni čas je, da se sprejme ta zakon o dolgotrajni oskrbi, saj ta zadeva vso starejšo populacijo.</i>	Pomembnost sprejetja Zakona o dolgotrajni oskrbi	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A70	<i>In da skupnostne službe zagotavljajo boljšo skupnostno oskrbo.</i>	Boljša skupnostna oskrba	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A71	<i>Da bi blo več teh služb</i>	Več skupnostnih služb	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A72	<i>in seveda več kadra v posameznih storitvah</i>	Več kadra	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A73	<i>Pomembno bi bilo tudi, da bi na zakonski ravni, bilo več pozornosti usmerjeno na staro</i>	Več pozornosti starim	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>populacijo in s tem tudi na osebe z demenco.</i>				
A74	Demenca namreč je velik problem družbe in bo vse huje.	Več pozornosti demenci	Potrebne spremembe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
A75	Kot npr. osebna asistenca. Osebna asistenca ne pripada osebam z demenco, saj moraš to pridobiti že pred 65. letom. Za osebe z demenco bi bilo to zelo koristno.	Osebna asistenca izključuje OZD	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
A76	Koristno bi definitivno bilo in zelo fajn. Misliiva, da bi moralo obstajati.	Koristno bi bilo	Potreba po zagovorništvu	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A77	Ker je zagovorništvo nek nepristranski pogled, ki res dela za to osebo.	Nepristranski pogled	Definicije/ Razumevanje	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A78	Zagovornik bi dal neko olajšanje tudi svojcem, saj bi se zavedali, da je nekdo tam, ki bedi nad pravicami osebe z demenco.	Olajšanje svojcem, zaščita pravic OZD	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A79	Svojce bi nekako tudi razbremenil.	Razbremenitev svojcev	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A80	Pomagal bi tudi pri odločanju.	Podpora pri odločanju	Naloge zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A81	<i>To je sigurno pozitivno za vse ranljive skupine, ne le za osebe z demenco. Razmišljam tudi, da bi tudi svojci močno potrebovali zagovornike.</i>	Vse ranljive skupine	Potreba po zagovorništvu	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A82	<i>Lahko pa bi tudi prišlo do konflikta med svojcem in zagovornikom, to je tudi aspekt, ki ga je potrebno vzeti v obzir.</i>	Konflikt med svojcem in zagovornikom	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A83	Nismo še imeli primera, ko bi dejansko nekdo prišel do nas z željo po zagovorniku.	Ni še bilo primera	Poznavanje koncepta	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
A84	<i>Jaz mislim, da če bi ta storitev bila na voljo in bi jo primerno predstavili svojcem, bi se sigurno</i>	Potreba je, pomembna je primerna predstavitev	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

	<i>odločili, da bi jo koristili.</i>				
A85	<i>Bi pa seveda moralo biti brezplačno</i>	Brezplačnost	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
A86	<i>in lahko dostopno.</i>	Dostopnost	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B1	<i>V letošnjem letu je bilo od vseh naših uporabnikov, približno 10 % starih</i>	10 % starih	Razširjenost problema	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B2	<i>K nam vglavnem prihajajo ljudje, ki doživljajo nasilje s strani otrok ali njihovih partnerjev</i>	Povzročitelji otroci ali njihovi partnerji	Povzročitelji	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B3	<i>Prvič, preden sploh upajo povedati kaj se jim dogaja, je tu veliko sramu in očitkov, občutkov krivde, slabe vesti, ... Največja ovira je ta sram kaj si bojo ljudje mislili, da to doživljajo ravno od svojega otroka.</i>	Občutki sramu, krivde, slabe vesti	Razlogi neprijave	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B4	<i>To je generacija, ki vemo kako je bila vzgojena: »Potrpeti je treba, kaj pa ti misliš, da pri meni tega ni, pa saj veš kak je, tak si se odločila, sama si si kriva, zakaj pa me nisi poslušala, kaj boš zaj pri 70ih letih, kam boš pa šla, ...</i>	Tako vzgojena generacija	Razlogi neprijave	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B5	<i>Ne nujno, ampak pogosto ja. Večinoma so na nek način povezani oz. vezani na pomoč, predvsem fizično.</i>	Pogosto vezani na pomoč od povzročitelja	Odnosi	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B6	<i>Ne toliko finančno. Večina naših žrtev prihaja iz generacij, ki ima prisluzene pokojnine. Ta pokojnina je dohodek, ki je najbolj</i>	Niso vezani finančno. So materialno preskrbljeni	Odnosi	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

	<i>reden dohodek, ki vedno točno in redno prihaja. Kar se tiče materialne preskrbljenosti, so večinoma, vsaj na nek način, neodvisni.</i>				
B7	<i>Je pa dostikrat ta odvisnost od fizične pomoči, npr. kdo bo kaj prinesel, kam nekoga peljal, ...</i>	Odvisnost od fizične pomoči	Odnosi	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B8	<i>ali pa tudi to sobivanje v isti hiši.</i>	Sobivanje	Odnosi	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B9	<i>Stari ljudje imajo razvito tudi to lastnost, da so vsi stroški plačani, mnogi stari ljudje dosebedno sebi trgajo od ust, samo da bodo plačane vse položnice. Naslednja, mlajša generacija, pa to zelo dobro ve. In se potem obesijo na to, da stroške plačuje stara mama, oni pa uživajo vse pritekline.</i>	Ekonomsko izkoriščanje	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B10	<i>Zelo izstopajoč primer je ena družina, kjer mladi uporabljajo 5/6 hiše, stara gospa pa 1/6 in vse stroške pokriva ona. Ko pa ta oseba končno pride do moči, da reče, no pa dajmo se zmeniti, da vi plačujete svoje pa jaz svoje, takrat pa pride do konflikta, ki pogosto nato vodi v nasilje.</i>	Do nasilja pride, ko se star človek postavi zase	Lastnosti	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B11	<i>Ni nujno torej, da gre za neko veliko odvisnost od mlajše generacije. To je še hujši položaj, ker se jim zdi, da so v brezizhodnem položaju in je tudi konec koncev res. V smislu zdaj če se postavim proti tem človeku, izgubim še to malo pomoči, ki jo prejmem.</i>	Brezizhodni položaj, če se postavim proti izgubim še to, kar sedaj imam	Razlogi neprijave	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

B12	Ni pa odvisnost vedno pogoj. <i>Dostikrat so stari ljudje popolnoma samostojni in finančno preskrbljeni pa prihaja do teh drugih načinov, npr. izkoriščanja</i>	Izkoriščanje	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B13	<i>dajanja v nič</i>	Dajanje v nič	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B14	<i>razvrednotenja</i>	Razvrednotenje	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B15	<i>potiskanja v kot</i>	Postiskanje v kot	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B16	<i>izsiljevanje v smislu, prepiši hišo na nas, ker mamó mi take grozne kredite,</i>	Izsiljevanje	Oblike	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B17	<i>Pomembno je poudariti, da ne gre vedno za popolnoma nemočne uporabnike, ki so v celoti odvisni od povzročiteljev nasilja, ampak gre za neodvisne ljudi, ki so pod močnimi pritiski izkoriščanja, postavljanja v položaj, ko se bojijo za svojo existenco.</i>	Pogosto neodvisni ljudje	Odnosi	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B18	<i>Včasih je to zdravnik. Tu gre za generacijo, ki jih zdravnik še predstavlja neko avtoriteto, neko zanesljivo osebo, ki ga močno spoštujejo. Mi mlajši že znamo bolj pokritizirat ampak pri starih pa tega ni. Dostikrat se zgodi, da žrtve povedo zdravniku, h kateremu hodijo celo življenje.</i>	Zdravnik	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B19	<i>Drugače pa prvo osebo pogosto predstavlja tudi patronažna sestra.</i>	Patronažna sestra	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B20	<i>Potem pa so bolj neformalne oblike npr. sosed.</i>	Sosede	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

B21	<i>Večkrat pa se obrnejo tudi na krajevno skupnost ali društvo upokojencev.</i>	Krajevna skupnost, društvo upokojencev	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B22	<i>Skratka te osebe najdejo tam, kjer se žrtve počutijo varno in sprejeto.</i>	Kjer se počutijo varno in sprejeto	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B23	<i>Te osebe, ki pridejo k nam, se soočajo z izgubo občutka upoštevanja in spoštovanja. Češ, zdaj ko sem pa star, zdaj pa več nismo nič več vredni. Dostikrat slišimo »ko so me rabli, sem jim bla dobra... zdaj ko pa sem jaz tista, ki rabim, zdaj pa sem jim odveč.«</i>	Izguba občutka spoštovanja in upoštevanja, nismo nič več vredni	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B24	<i>Pogosto se stari soočajo z občutkom, da so v breme</i>	Da so v breme	Občutki žrtev	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B25	<i>da jih ne spoštujejo</i>	Nespoštovanje	Občutki žrtev	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B26	<i>da nimajo vrednosti</i>	Brez vrednosti	Občutki žrtev	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B27	<i>so neslišani in neupoštevani</i>	Neslišanost, neupoštevanost	Občutki žrtev	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B28	<i>Občutek odrinjenosti.</i>	Odrinjenost	Občutki žrtev	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
B29	<i>To pogloblja tudi pokroviteljski odnos: »Pusti mama, bomo mi, «.</i>	Te občutke pogloblja pokroviteljski odnos	Pokroviteljski odnos	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B30	<i>Tu mislim predvsem na situacije, ko se tega lastnika nepremičine nič več ne vpraša.</i>	Nima moči pri odločanju	Občutki nemoči	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
B31	<i>Potem pa tudi na skupnostni ravni soočajo s podobnimi občutki. Pogosto slišimo: »Doktor Zemljič in gospa Lopata bosta to rešla«. Češ, ko se več ne da rešiti, to se bo rešilo, ko boste umrli. Soočajo se z občutkom, da niso vredni, da so prestari, da se ne spleča, da bi</i>	Nič se več ne da rešiti, so prestari, niso deležni enake obravnave, predvsem v zdravstvu	Družbena raven	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč

	<i>oni še bli deležni enakovredne obravnave. Predvsem v zdravstvu.</i>				
B32	<i>Ali pa tudi na banki npr. star človek ne dobi kredita, čeprav ima redno penzijo.</i>	Ne dobi kredita, čeprav ima redno penzijo	Družbena raven	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč
B33	<i>Stari ne prepoznajo tega kot diskriminacijo temveč rečejo: »Nič nisem vredna.« Ta občutek odrinjenosti in neupoštevanja je zelo izrazit.</i>	Ne prepoznajo tega kot diskriminacijo	Ne prepoznajo tako	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč
B34	<i>Res je, da veliko ljudi ima to storitev, ampak mnogi je pa nimajo.</i>	Premalo pomoči na domu	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B35	<i>Nimamo nobenih prevozov za stare ljudi npr.</i>	Ni prevozov za stare	Pokritost in obseg storitev Prevoz	Formalna oskrba Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
B36	<i>Pred kratkim sem bila na zelo pretresljivem obisku na domu, ker delam tudi kot članica komisije za osebno asistenco. Vrata mi je prišel odpret 89 letni gospod in na njim 87 let stara žena. Oba vidno potrebujeta pomoč, saj se premikata že zelo počasi, gospod ima eno oko že popolnoma zaprto, gospe se je ponovil rak na jeziku ...</i>	Ni ustrezne in zadostne oskrbe	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B37	<i>In kljub temu kar sem zdaj povedala, ima celotna družina 1 uro socialne oskrbovalke na dan, le jutraj, da pride uredit sina. Za njiju torej nič ne naredi. Ta dva starostnika dobesedno nimata nikogar, ki bi jima pomagal.</i>	Le 1 ura oskrbovalke na dan za sina, starša brez pomoči	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B38	<i>Pomaga jima en taksist. En prijazen človek, ki sta ga spoznala, ko sta redno koristila njegove storitve</i>	Pomoč taksista	Reševanje stisk s pomočjo osebe, ki ni odgovorna za to	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>prevoza. Taksista sedaj pokličeta, mu data seznam za trgovino in lekarno, denar in ta oseba te opravke postori. To se meni zdi sramotno. Poleg tega, da imamo zakonodajo, center za pomoč na domu in ne vem kaj še vse, je taksist tisti, ki izvaja socialno oskrbo. Pa tu gre le za praktično pomoč, kaj šele psihosocialna pomoč.</i>	Potreba po praktični in psihosocialni pomoči	Praktična pomoč Psihosocialna pomoč		
B39	<i>Ti dve osebi nimata informacij, nista znala povedati kdo jima je vlogo naredil. Nato sta rekla, da jima je pomagala zdravnica, ki je očitno dovolj občutljiva in je celo obiskala tega sina in pomagala narediti vlogo.</i>	Pomoč zdravnice pri izpolnjevanju vloge	Reševanje stisk s pomočjo osebe, ki ni odgovorna za to	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
B40	<i>Ti dve osebi nimata informacij o svojih pravicah, jih ne znata in ne zmoreta uveljavljati.</i>	Nimata informacij, ne poznata pravic, ne znata uveljavljati	Problemi uporabnikov	Potrebe po podpori in pomoči	Samostojnost in podpora v skupnosti
B41	<i>To absolutno potrebujemo. Nedvomno.</i>	Velika potreba po zagovorniku	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B42	<i>Ljudje imajo trenutno le zdravnika in pomoč na domu.</i>	Le zdravnika in pomoč na domu	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B43	<i>In za to nujno potrebujemo takšen institut, ki bo splošno znan in dostopen</i>	Splošno znan in dostopen	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B44	<i>Mora res biti na najbolj enostaven način dostopen. Oni ne vedo kam poklicat.</i>	Enostaven dostop	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B45	<i>Oni vedo samo za zdravnika pa tega taksista.</i>	Neinformiranost	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B46	<i>Moja izkušnja iz kariere na CSD in na Centru za pomoč na domu je takšna, da med storitvami nimamo vzgiba za sodelovanje. Velik problem je, da</i>	Ni sodelovanja	Sodelovanje med službami	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>posamezne storitve med seboj ne sodelujejo.</i>				
B47	<i>Tako, da jaz mislim, da bi bilo boljše, če bi bilo zagovorništvo organizirano popolnoma neodvisno kot samostojni inštitut.</i>	Neodvisno oblikovani inštitut	Oblikovanje inštituta	Profesionalno neodvisno zagovorništvo	Zagovorništvo
B48	<i>Ki bi pa res moral biti zelo prepoznan in moral bi meti res zelo nizki kriterij vstopa. Ne kot neka ekskluziva.</i>	Prepoznaven, nizki kriterij vstopa	Oblikovanje inštituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B49	<i>Ja, to je kar kompleksna tema. Zagovorništvo brez navodil je vsekakor zelo pomembno ampak tudi težko izvedljivo, sploh, ker se pri nas na tej točki o tem še ne govori dosti.</i>	Težko izvedljivo za OZD	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B50	<i>In sem spada še tudi ena velika skupina ljudi, ki je prepuščena sami sebi, to so svojci oseb z demenco.</i>	Svojci OZD	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B51	<i>So taki, ki so ljubeči in zelo skrbni in razumejo za bolezen, so pa tudi taki, ki se jim zdi, da je star človek žleht in vse to počne iz hudobije.</i>	Tudi taki, ki se jim zdi, da so OZD žleht	Nepoznavanje značilnosti bolezn	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/ nemoč
B52	<i>In danes, ko živimo v dolgoživeči družbi, ko so že ti ljudje, ki skrbijo za svoje, stari. Npr. za ostarelega starša živi sin, ki je že sam star 65-70 let. Tudi ta aspekt je potrebno vzeti v obzir.</i>	Svojci, ki skrbijo za OZD so stari	Dileme	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B53	<i>Demenca je še vedno tema, ki jo ljudje zelo neradi načenjajo. Še vedno se je drži velika stigma.</i>	Neradi načenjajo to temo	Stigma do demence	Stigma	Negativen odnos/ nemoč
B54	<i>Jaz menim, da je potrebno veliko pozornosti namenit osebam z demenco, hkrati pa tudi osebam, ki zanje skrbijo.</i>	Pozornosti OZD in svojcem	Oblikovanje inštituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

B55	<i>Oni so namreč vstopna točk do teh ljudi z demenco.</i>	Vstopna točka	Posebnosti za delo z OZD	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B56	<i>Prvo bi bilo to učenje, ozaveščanje ljudi. Kaj to sploh demenca je, to, da svojec ni ves čas v stiski.</i>	Ozaveščanje, informiranje o demenci	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B57	<i>Če mene mora skrbeti, kaj mi bo naštimala ta oseba, je že to velika obremenitev. Če si pa ti še zraven tega jezen pa je to toliko hujše. »Kuham mu, perem mu, on pa mi povrhu vsega reče, da ga hočeš zastrupiti.« Tu se mi zdi, da je res pomembno, da svojce nauči, da je to bolezen, po drugi strani pa predstavlja tudi neko psihosocialno oporo, da ljudje to zdržijo.</i>	Občutki nerazumevanja, jeze, nesprejemanja bolezni	Nepoznavanje značilnosti bolezni	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/ nemoč
B58	<i>Svojec bi moral pri zagovorniku prepoznati, da on ni nekdo, ki bi mu solil pamet, da to ni nekdo, ki se ga je treba bati, da ga bo nekam prijavil, ampak da je to nekdo, ki mu hoče dobro, ki hoče povečati kvaliteto življenja osebi z demenco.</i>	Svojec se ne sme počutiti ogroženo s strani zagovornika	Lastnosti zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B59	<i>Pomembno je, da bo zagovornik tudi neke vrste povezovalc, saj bo oseba z demenco ostala v oskrbi svojca.</i>	Povezovalc	Vloga zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B60	<i>Zagovornik torej mora delati obojestransko.</i>	Obojestransko	Vloga zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B61	<i>Svojci so res velikokrat preobremenjeni z oskrbo, saj sistem ne omogoča dovolj razbremenitve.</i>	Preobremenjenost z oskrbo	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B62	<i>Tudi domsko varstvo je prej ponujalo več dnevne oskrbe, da so svojci lahko šli na</i>	Prej več dnevnega varstva	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>dopust ali si vzeli nekaj dni prosto.</i>				
B63	<i>Nima vsaka dovolj znanja za oskrbovanje oseb z demenco.</i>	Neustrezna usposobljenost oskrbovalk za delo z OZD	Usposobljenost kadra	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B64	<i>In v takih primerih je še posebej pomembno, da imajo dodatno znanje in usposabljanje.</i>	Dodatno znanje, usposabljanje	Usposobljenost kadra	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B65	<i>Pomembno je, da te storitve pridejo k uporabnikom domov, v njihova okolja.</i>	Zagovorništvo lokalnem okolju, na domu	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B66	<i>Zelo pomembno pa je tudi, da je oskrba živa in prilagodljiva. Npr. osebo ocenijo na določeno število ur psihologa, zagovornika, socialne oskrbovalke ipd. ampak tega se ni potrebno držati kot pribito. To more biti živa stvar, ki se prilagaja.</i>	Celostna oskrba živa in prilagodljiva	Oblikovanje storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B67	<i>Prej sem omenjala osebno asistenco, ki smo jo sprejeli leta 2018. Sprejeta je bila z namenom neodvisnega življenja invalidov. Vstopna točka je 18 do 65 let. To omenjam, ker je povezano s starimi in bolnimi ljudmi. 65 je ravno ta kriterij, ko ti postaneš star po veljavni opredelitvi.</i>	Izključevanje starih iz Zakona o osebni asistenci	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
B68	<i>Naš sistem izključuje stare v smislu: »za delo sem še dovolj dober, za iti na mamografijo pa sem prestara.«</i>	Izključevanje iz mamografije	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
B69	<i>S starimi v našem sistemu je tako, da nihče ne ve točno kam bi jih uvrstil.</i>	Stari izključeni	Zakonska ureditev	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
B70	<i>Diskriminacije na podlagi starosti je res veliko.</i>	Diskriminacija na podlagi starosti zelo pogosta	Družbena raven	Diskriminacija	Negativen odnos/nemoč
B71	<i>V zakonodaji marsikaj je, ampak v praksi smo pa šibki.</i>	Praksa je šibka	Oblikovanje	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
B72	<i>Stari ljudje pri nas velikokrat rečejo:</i>	Nihče jih ne sliši, nimajo moči	Občutek nemoči	Kršenje pravic	Negativen odnos/

	»Zakaj bi to naredila, saj me nihče ne upošteva , saj me nihče ne sliši ... «.				nemoč
B73	Ženske, ki pridejo, rabijo predvsem pomoč zase. Ni njihov cilj se odseliti od doma ali prijaviti nasilja, ampak rabijo nekoga, ki jih sliši, da se opremi z informacijami, da razišče kaj lahko naredi, da sama sebe zaščiti, ...	Opremi z informacijami, razišče možnosti, informira	Vloga zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B74	<i>Imam en primer starejše gospe iz enega strašno neurejenega odnosa s hčerko. Tu ni bilo fizičnega nasilja ampak je šlo za grozno nespoštovanje. Gospa ima hišo v kateri živi hčerka. Gospa ima v hiši svoj del stanovanja. Gospa je bila nekaj časa odsotna, ker je skrbela za svojko. V tem času je hčerka razturila njeno stanovanje brez njenega soglasja in notri vselila svojega sina. To je strašno kršenje človekovih pravic.</i>	Razturila njeno stanovanje brez njenega soglasja in notri vselila svojega sina	Kršena pravica do nedotakljivosti stanovanja	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
B75	Ene uporabnice bi rabile zgolj nekaj informacij, druge pa rabijo več opore na različnih področjih. Zagovorništvo bi moralo biti fleksibilno.	Fleksibilno glede količine podpore	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B76	Zagovornik ne sme biti družabnik.	Ni družabnik	Lastnosti zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
B77	<i>Zagovornik mora tudi imeti pravico reči:</i> »Mislim, da sva izčrpala vse možnosti iz moje strani in predlagam zaključek sodelovanja.«	Pravica do prekinitve delovnega odnosa	Lastnosti zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

B78	<i>Ja, seveda. Ena izmed naših nalog je tudi socialno zagovorništvo.</i>	Socialno zagovorništvo kot načelo	Organizacije/ustanove	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B79	<i>Če vidimo, da je uporabnica nemočna, da ne zna ali ne zmore povedat in da potrebuje zagovornika, seveda, če sama to želi, mi prevzamemo to vlogo.</i>	Če je uporabnica nemočna, potrebuje zagovornika in izrazi to željo, prevzamemo to vlogo	Krepitev moči	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B80	<i>To pa absolutno. Tudi v odnosu s CSD ali policijo.</i>	Jo spremljamo v odnosih z CSD ali policijo	Situacije v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B81	<i>To policajem sicer ni všeč.</i>	Policiji ni všeč	Učinki zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B82	<i>Ja, vsekakor. Vsaj malo se začnejo lepše obnašati, ker imajo občutek, da je tam priča. Zaveda se, da je nekdo tam, ki ve kako je potrebno postopati in se obnašati.</i>	Se lepše obnašajo	Učinki zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
B83	<i>Tega pa seveda ni, če pride sama.</i>	Tega ni, če pride sama	Občutek nemoči	Kršenje pravic	Negativen odnos/nemoč
B84	<i>Gremo sabo tudi na sodišče kot zaupne osebe, da se one počutijo bolj opolnomočene.</i>	Spremljanje na sodišče, opolnomočenje	Krepitev moči	Zagovorniška drža	Zagovorništvo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C1	<i>Še vedno je prisotna stigma in stereotipi.</i>	Stigma in stereotipi	Stigma do demence	Stigma	Negativen odnos/nemoč
C2	<i>Zaradi tega ljudje z demenco navadno izgubijo še tiste socialne stike, ki so jih imeli pred nastankom demence oz. pred tem, ko so dobili diagnozo »demenca«.</i>	Izgubijo socialne stike	Posledice	Stigma	Negativen odnos/nemoč
C3	<i>Zdrave je strah demence in tudi druženja z ljudmi, ki jo imajo.</i>	Strah demence	Stigma do demence	Stigma	Negativen odnos/nemoč
C4	<i>Tako je v domovih za starejše in tako je tudi izven njih.</i>	Tako v domovih za starejše kot v skupnosti	Stigma do demence	Stigma	Negativen odnos/nemoč

C5	<i>Izločenost družin in posameznikov iz socialnega okolja, pomeni tudi izločenost iz vsakdanjega življenja.</i>	Izločenost družin in posameznikov iz socialnega okolja	Posledice	Stigma	Negativen odnos/ nemoč
C6	<i>Zaradi narave bolezni (duševna bolezen, bolezen možganov) jih okolje dojema kot manj vredne.</i>	Manj vredni	Družbena raven	Diskriminacija	Negativen odnos/ nemoč
C7	<i>Kršene so jim vse tiste pravice, ki jih navajajo starejši, ki nimajo demence.</i>	Kršene enake pravice kot starim nasploh		Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C8	<i>Vendar je bistvena razlika med zdravimi in tistimi, ki imajo demenco v tem, da zdravi znajo opisati kršenje svojih pravic, svoje občutke in stisko, ljudje z demenco pa tega več ne zmorejo.</i>	Razlika v tem, da OZD ne morejo opisati stiske	Občutek nemoči	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C9	<i>Najpogostejše kršitve se navezujejo na psihosocialne potrebe ljudi.</i>	Psihosocialne potrebe	Področje	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C10	<i>Odvzeto jim je samostojno odločanje</i>	OZD se ne odločajo same	Pravica do osebnega dostojanstva	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C11	<i>kršeno je njihovo dostojanstvo</i>	Kršeno dostojanstvo	Pravica do osebnega dostojanstva	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C12	<i>prizadeta samopodoba</i>	Samopodoba	Posledice	Stigma	Negativen odnos/ nemoč
C13	<i>prisotne so različne oblike nasilja, predvsem prikritega ter vse oblike psihičnega, ki se ga navadno skrbniki, negovalci, sorodniki niti ne zavedajo.</i>	Prikrito nasilje, ki se za oskrbovalci ne zavedajo	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C14	<i>Večina domov za starejše nima več varovanih oddelkov za ljudi z demenco. Praviloma pa imajo vsi zaprte oddelke, to je prostore, kjer so ti ljudje, ki jim je odzeta svoboda gibanja na enak način kot tistim, ki so v zaporih.</i>	Namesto varovanih so zaprti oddelki, odvzeta svoboda gibanja	Pravica do svobodnega gibanja	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč

C15	<i>Ker oddelki niso verificirani, ne zapadejo pod nadzor Varuha človekovih pravic (Državni preventivni mehanizem), niti ne zadostijo pogojem, ki jih morajo imeti Varovani oddelki (Zakon o duševnem zdravju in pravilniki).</i>	Oddelki nimajo urejene zaščite posameznikovih pravic	Institucionalne storitve	Kršenje pravic	Negativen odnos/ nemoč
C16	<i>Raziskav o bivanju ljudi z demenco v domačem okolju nimamo, kar pa ne pomeni da tam ni kršitev. Po poročilih prostovoljcev (Starejši za starejše. Program RESje) so kršitve pravic ljudi z demenco stalnica.</i>	Starejši za starejše in RESje poročajo o stalnih kršitvah pravic OZD v skupnosti	Pogostost/ Razširjenost problema	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C17	<i>Od zanemarjanja</i>	Zanemarjanje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C18	<i>prisile v določeno ravnanje</i>	Prisila	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C19	<i>odtujitve premoženja</i>	Materialne zlorabe	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C20	<i>do fizičnega</i>	Fizične	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C21	<i>in psihičnega nasilja</i>	Psihične	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
C22	<i>Največ podpore potrebujejo ljudje z demenco prav na področju zadovoljevanja psihosocialnih potreb.</i>	Nimajo zadovoljenih psihosocialnih potreb	Psihosocialna pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
C23	<i>Ob zaznavi kršitev pravic posameznika, bi zagovorniki lahko ustrezno ukrepali, opozorili svojce ali druge negovalce na nepravilno in neprimerno ravnanje.</i>	Ustrezno ukrepanje ob zaznavi kršitev, opozarjanje svojcev in negovalcev o neprimernem ravnanju	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C24	<i>Pogosto se sami tega niti ne zavedajo.</i>	Nezavedno nasilje	Lastnosti	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

C25	<i>Zagovornik bi imel tudi nalogo ozaveščanja in spreminja razmer, odnosa do ljudi z demenco.</i>	Ozaveščanje in spreminjanje razmer, izboljševanje odnosa družbe do OZD	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C26	<i>Pogosto spremeni ravnanje in odnos do ljudi z demenco že sama prisotnost zagovornika.</i>	Že sama prisotnost	Učinki zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C27	<i>Če ti ukrepi ne bi zadoščali, bi zagovornik o kršitvah seznanil vodstvo v domu starejših in ali institucije, ki imajo nadzor nad delovanjem domov za starejše.</i>	Seznanitev vodstva doma in drugih institucij o kršitvah	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C28	<i>Globalno in dolgoročno pa bi zagovornik vplival na spremembe, izboljšanje stanja s predlogi ali zahtevami, da se ljudje, ki skrbijo za osebe z demenco usposobijo za to delo in opravijo ustrezna izobraževanja o pravilnem ravnanju z njimi.</i>	Vpliv na izboljšanje položaja OZD, podajanje predlogov in zahtev za usposabljanja in izobraževanja o delu z OZD	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C29	<i>Neformalni zagovorniki pravic ljudi z demenco največkrat postanejo tisti, ki jih pogosto obiskujejo in jih sprejemajo takšne kot so.</i>	Neformalni zagovorniki so svojci in drugi bližnji	Svojci/bližnji	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
C30	<i>Formalni zagovorniki bi morali imeti znanje s področja pravnega ravnanja z osebami z demenco in psihosocialnega pristopa</i>	Znanje s področja dela z OZD, poznavanje psihosocialnega pristopa	Znanja/ Usposabljanja	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C31	<i>Zelo pomembno je, da se ne usmerjajo le na zunanje, splošne kršitve pravic teh ljudi oz. zgolj na zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb (hrana, oblačila, urejenost in</i>	Zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb, usmeritev na splošne kršitve pravic	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

	<i>ustreznost prostorov ipd.)</i>				
C32	<i>Da opazijo opuščanje določenih dejavnosti</i>	Usmeritev na opazovanje možnega opuščanja skrbi	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C33	<i>različne oblike prisile</i>	Usmeritev na opazovanje oblik prisile	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C34	<i>prikrito nasilje</i>	Usmeritev na opazovanje možnega prikritega nasilja	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C35	<i>neprimeren odnos</i>	Usmeritev na opazovanje možnega neprimernega odnosa	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C36	<i>ustrahovanje</i>	Usmeritev na opazovanje možnega ustrahovanja	Vloga zagovornikov	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C37	<i>To pa lahko zaznajo le če so pogosto prisotni in tudi dobro poznajo osebo ter njene potrebe. Vsekakor pa je potrebna tudi velika mera empatije.</i>	Pogosta prisotnost, dobro poznavanje posameznika in njegovih potreb, empatija	Znanja/ Usposabljanja	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C38	<i>Predlog našega društva RESje je bil da se imenuje zagovornika vsaki osebi pri kateri se postavi diagnoza demenca.</i>	Imenovanje zagovornika ob postavitvi diagnoze	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
C39	<i>Ja, vsekakor.</i>	Socialno zagovorništvo kot načelo	Organizacije/ ustanove	Zagovorniška drža	Zagovorništvo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D1	<i>Moja skrb za sosedo je zajemala vsakodnevni jutranji obisk pri sosedu, kjer sem pregledala vsa zdravila, pogledala, če si je gospa sama pripravila zajtrk, če si ga ni, sem ji ga pripravila jaz. Nato sva malo posedeli in spili kavico potem pa sem šla jaz domov čez cesto. Proti poldnevu sem ji prinesla topel obrok razen, če sva se</i>	Jutranji obisk, zdravila, družabništvo, oskrbovanje s hrano, pospravljanje in čiščenje	Praktična pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>dogovorili drugače. Včasih si je sama skuhala kakšne žgance, palačinke ali kaj podobnega kar je rada jedla. Če ji nisem prinesla kosila, sem jo šla okoli 2h pogledat, včasih sva spili kavico, včasih pa ne. Zvečer sem šla ponovno k njej in ji, če je želela, skuhala čaj ali namazala kakšen kos kruha. Ko sem za to poskrbela, sem umila in pospravila posodo.</i>				
D2	<i>Tedensko sem ji prala perilo, pospravila stanovanje in predvsem poskrbela za to, da sta kopalnica in wc čista. Gospo sem spremljala redno k zdravniku.</i>	Pranje perila, pospravljanje, spremljanje k zdravniku	Spremnstvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D3	<i>Do trgovine in zdravnika je potrebovala prevoz, saj smo doma v odročnem kraju in vsepovsod se je potrebno peljati z avtom, saj ni urejenega javnega prevoza.</i>	Prevozi, ni javnega prevoza	Pokritost in obseg storitev Prevozi	Formalna oskrba Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D4	<i>Spremljala sem jo tudi k vsem specialistom, če je bila gospa naročena v bolnišnici, sem jo peljala tudi v Mursko Soboto.</i>	Spremljanje k specialistom	Spremnstvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D5	<i>Če je tam ostala več dni, sem jo šla tudi obiskat.</i>	Obiskovanje	Družabništvo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D6	<i>Poskrbela sem pa tudi za prevoz iz bolnišnice.</i>	Prevozi, ni javnega prevoza	Pokritost in obseg storitev Prevoz	Formalna oskrba Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D7	<i>Gospa je vsak mesec opravila večji nakup. Tudi pri tem sem jo spremljala, odpeljala do trgovin, skupaj sva nakupili stvari. Preden sva šli v trgovino, sva skupaj naredili nakupovalni seznam.</i>	Večji nakup, spremljanje, prevoz, seznam	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

D8	Ko sva vse to opravili, je običajno plačala z denarjem na blagajni gospa sama, <i>jaz sem ji potem pomagala priti do avta in zložiti vse stvari notri.</i>	Fizična pomoč pri nakupovanju	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D9	Ko sva prišli domov, sem ji pomagala vse stvari pospraviti na svoja mesta , ki jih je ona določila ali jih poznala že od prej.	Ki jih je ona določila ali poznala od prej	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D10	Kakšne manjše stvari kot je npr. solata ali sadje, ki jih ima zelo rada, sem ji sproti nakupila jaz , ko sem šla v trgovino zase.	Oskrbovanje s hrano	Praktična pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D11	Ja, z zdravnikom sem se pogovorila tudi jaz. Predvsem glede področij, če bi bilo potrebno izvajanje kakšnih terapij ali jo mogoče ponovno pripeljati na pregled ali kaj takega.	Z zdravnikom sem govorila tudi jaz	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
D12	Samo enkrat sem bila priča dogodku, ko se je sosej zasmehoval temu, da je gospa že tretjič vprašala isto vprašanje.	Sosej se je posmehoval, psihološko nasilje	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Negativen odnos/nemoč
D13	Ko je gospa odšla, sem se v privatnosti pogovorila s tem sosej. Razložila sem mu, da je gospa starostnica , ki ji spomin peša in da naj poskusi razumeti , da bo isto stvar večkrat vprašala. Razložila sem tu tudi, da ni primerno , da bi se ji kdorkoli posmehoval.	Pogovor s sosej, informiranje, razložila, da ni primerno se posmehovati	Vloga zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
D14	Z gospo je potrebno biti zelo potrpežljiv. Zdi se mi pa pomembno, da tega nisem povedala v pričo gospe.	Nisem povedala v pričo gospe	Lastnosti zagovorniške situacije	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
D15	Pravzaprav še nisem slišala za zagovorništvo.	Še nisem slišala	Definicije/ Poznavanje koncepta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D16	Smatram pa, da je zagovornik enako kot zastopnik, ki zastopa osebo pred sodiščem. Zagovornik zastopa osebo pri vseh odločitvah npr. glede	Enako kot zastopnik pred sodiščem, pomaga pri odločanju	Definicije/ Poznavanje koncepta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

	<i>namestitve, pri odločitvah, ko se mora npr. krajevni skupnosti oddati 30 cm zemlje za gradnjo ceste, ...</i>				
D17	<i>Ja, šlo je za primer, ko je gospa dajala v najem dve njivi za več let enemu in istemu kmetu. Ker je ta kmet bil slab plačnik najemnine, je svojka gospe predlagala nekoga drugega za kogar je smatrala, da bo redni plačnik. Gospa je vztrajala pri svojem prvem najemniku in jaz sem jo pri tej odločitvi podprla. To je bila njena želja.</i>	Svojka gospe predlagala, da se odloči drugače, kot se je želela sama. Jaz sem jo podprla pri njeni odločitvi.	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
D18	<i>Ja, meni se zdi ta institut nujno potreben.</i>	Velika potreba po zagovorniku	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D19	<i>Nujno je potreben predvsem za starejše, saj so zlorabe starostnikov zelo pogoste.</i>	Pogoste zlorabe	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D20	<i>Gospa je bila tudi žrtev številnih zlorab.</i>	Žrtev številnih zlorab	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D21	<i>Poleg tega, da se je soseda okoristila z njeno nepremičnino in zemljo</i>	Materialna zloraba materialna zloraba	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D22	<i>so jo večkrat obiskali tudi kakšni prodajalci »bedarij« in jo zmanipulirali k nakupom</i>	Prodajalci 'bedarij', manipulacije, Izkoriščanje potrebe po socialnih stikih	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D23	<i>Vem pa tudi za številne druge primere, ko svojci ali drugi bližnji izkoristijo staro osebo, pokradejo premoženje in prihranke</i>	Veliko primerov, ko pokradejo premoženje in prihranke, ekonomsko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D24	<i>Pomembno se mi zdi, da bi gospa imela zagovornika, kateremu bi zaupala in s katerim bi se lahko na samem pogovorila. Brez svojcev, oskrbovalke in drugih ljudi.</i>	Zaupnik	Vloga zagovornika	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

D25	<i>Erna jo je prisilila, da leže v bolniško posteljo in ji dvignila varnostne ograje. Gospa si sama ograje ni zmogla, niti znala, spustiti.</i>	Prisilila, da leže v posteljo, ni znala dvigniti ograje, fizično nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D26	<i>Erna ji ni več dovolila, da bi sama opravljala najosnovnejše potrebe, čeprav je bila še vedno zelo pokretna. Ni ji pustila, da bi si šla po kakšno hrano ali na stranišče.</i>	Ni dovolila opravljanja potreb, ki jih je zmogla, fizično nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D27	<i>Z grožnjami, da jo bosta ubila, sta jo popolnoma prestrašila in ji onemogočila vsaki zunanji stik.</i>	Grožnje s smrtjo, ustrahovanje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D28	<i>Najprej sta ji izključila telefonski kabel in skrila aparat. Tako, da gospa ni mogla nikakor vzpostaviti stika z zunanjim svetom.</i>	Izključila telefon, onemogočila stik z zunanjim okoljem, Omejevanje socialnih stikov	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D29	<i>Vmes so gospo z grožnjami prisilil, da je morala podpisati prežitkarsko pogodbo s katero je vso premoženje izročila Erni.</i>	Prisila v prepis premoženja, materialno nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D30	<i>Šlo se je samo zato, da so gospo popolnoma osamili, ker so jo tako edino lahko obvladali.</i>	Osamitev	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D31	<i>V tem času so ji odrekli vso zdravstveno pomoč, hrano, vodo, svobodno gibanje, ...</i>	Odrekanje zdravstvene pomoči, hrane, vode, svobodnega gibanja	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D32	<i>namerno so jo onesposodili zato, da je Erna dobivala postrežnino za oskrbo.</i>	Postrežnina, ekonomsko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D33	<i>Gospo je imela več kot 6 mesec zaklenjeno v njenem domu.</i>	Zakljenjena doma, omejitev gibanja	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D34	<i>Ni imela stika z nikomer, ker si ni znala odpreti varnostne ograje.</i>	Omejitev socialnih stikov	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D35	<i>Ko je prišla, jo je zmerjala z 'nesnago', 'posrano prasico',</i>	Zmerjanje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

D36	<i>Gospa je v joku prosila, naj jo pusti iz postelje in ji je odvrnila, da ne bo nikoli več šla iz te postelje.</i>	Grožnje, psihološko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D37	<i>Da bi si na skrajno podli način pridobili njeno lastnino, premoženje, pokojnino in postržnino.</i>	Izkoriščanje, materialno in ekonomsko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D38	<i>Če bi ji dovolili, da gre prosto po vodo in na stranišče, bi izgubili postržnino.</i>	Omejevanje gibanja, ekonomsko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D39	<i>Po 6 mesecih je njena osebna zdravnica zahtevala, da jo pripeljejo na pregled.</i>	Občutljivost osebne zdravnice	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D40	<i>Pred tem je prišla tudi patronažna sestra ampak sta bila prisotna Erna in Milan. Gospa ni upala niti spregovoriti. Zaradi ustrahovanja ni upala sestri nič povedati. Patronažna je zaključila, da je z gospo vse v redu.</i>	Patronažna sestra, prisotnost povzročiteljev, ni upala povedati, niso zagotovili varnega prostora	Reakcija ustanov	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D41	<i>Erna gospo pripeljala do zdravnice, je Erna vztrajala, da hoče prisostvovati pri pregledu. Zdravnica ji tega ni dovolila.</i>	Ni dovolila prisotnosti povzročiteljev	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D42	<i>Zdravnica je po pregledu ocenila, da se z gospo dogaja nekaj slabega, saj je prišla dehidrirana, podhranjena. V 6 mesecih je shujšala 30 kg!</i>	Slabo zdravstveno stanje žrtve	Posledice	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D43	<i>Na srečo je bila prosta ena postelja. Gospe po pregledu več niso peljali domov ampak direktno v dom.</i>	Direktna selitev v dom	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D44	<i>med tem je bil takoj sproženi sodni postopek za razveljavitev pogodbe o preužitku.</i>	Sodni postopek o razveljavitvi pogodbe	Situacije, v katerih je izraženo zagovornišvo	Zagovorniška drža	Zagovornišvo
D45	<i>Po končanem postopku je sodišče 1. stopnje razveljavilo to pogodbo ampak se je Erna pritožila. 2. stopenjsko sodišče je potrdilo razsodbo 1. stopenjskega sodišča in</i>	Nepremičnina in premoženje se je vrnilo gospe	Vpliv zagovornišva	Zagovorniška drža	Zagovornišvo

	<i>pravnomočno razveljavilo pogodbo. Hiša in vso ostalo premoženje se je vrnilo gospe.</i>				
D46	<i>Najprej sem poskusila vzpostaviti kontakt z gospo.</i>	Vzpostavitev kontakta z žrtvijo	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D47	<i>Potem sem o zlorabah obvestila policijo, ki se ni kaj posebej zanimala za to.</i>	Obvestilo policiji	Reakcija ustanov	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D48	<i>Potem sta vseeno prišla dva policista na razgovor h gospe, ki je ležala v postelji. Na razgovoru sta bila prisotna oba, Erna in Milan. Gospa iz strahu ni upala povedati nič. Grozila sta ji s smrtjo!</i>	Policija prišla na razgovor, niso zagotovili varnega prostora	Reakcija ustanov	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D49	<i>Gospo je tudi po namestitvi v dom bilo zelo strah. Strah jo je bilo, da bo Erna prišla v dom in jo zadušila.</i>	Močan strah tudi po selitvi	Posledice	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D50	<i>Prvi dan ko je prišla, jo je Erna spustila k gospe vendar sta spet bila oba z Milanom prisotna. Gospa ni upala nečakinji nič povedati, je pa ji dala vedeti z očmi, da je nekaj narobe.</i>	Obisk sorodnice, prisotnost povzročiteljev	Prva oseba/ Zaščita žrtve	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D51	<i>Nečakinja je nemudoma poklicala socialno službo in zahtevala, da preverijo kaj se dogaja. Socialna služba se ni takoj odzvala.</i>	Vzpostavitev kontakta s socialno službo, ni bilo takojšnjega odziva	Reakcija ustanov	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D52	<i>V tem primeru je sistem popolnoma zatajil. Že patronažna ni prav odreagirala, ker je prišla na ogled ob prisotnosti Erne in Milana in enako je bilo s policijo.</i>	Sistem zatajil	Reakcija ustanov	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
D53	<i>Predvsem sem se soočala s časovno stisko, še dobro, da sem tako blizu doma.</i>	Časovna stiska	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D54	<i>Skrb za ostarelo osebo je zelo odgovorno delo in zahteva velika časa in discipline.</i>	Veliko časa in discipline	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D55	<i>Je pa tudi fizično naporno.</i>	Fizični napor	Problemi, s katerimi se	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

			soočajo oskrbovalke_c		
D56	<i>Je nujno potrebna za to, da je lahko gospa tako dolgo živela doma.</i>	Nujno potrebna oskrba za zagotovitev neodvisnega življenja doma	Praktična pomoč Urejanje formalnosti	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
D57	<i>Kvalitetna rešitev bi bila dodelitev več socialnih oskrbovalk za gospo, ki bi dlje časa dnevno preživljale pri njej.</i>	Več oskrbovalk, dlje časa	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D58	<i>Ja. En izmed takih primerov je bila vloga za odstop lastništva za 30 cm zemljišča zaradi izgradnje nove ceste. Zemljišče je potrebovala krajevna skupnost. Vloga je bila naslovnjena na vse prebivalce tega dela vasi, kjer živi tudi gospa. Pri tej odločitvi sem ji pomagala.</i>	Odstop zemljišča za gradnjo ceste	Podpora pri odločanju	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
D59	<i>Ko je dobila pismo, ga je najprej sama prebrala nato sem ga prebrala tudi jaz in ji razložila vse kar se tiče projekta. Ni namreč razumela za koliko zemlje gre, za katero zemljo gre, kakšne ima to posledice. Povedala sem ji za kaj gre, kakšne so posledice njenih odločitev.</i>	Vzpodbujanje pregleda pošte po svojih zmožnostih, razlaga nejasnosti, posledic	Podpora pri urejanju formalnosti	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
D60	<i>Tudi pri drugi pošti je bilo tako. Gospa mi je na mizi nastavila vso pošto, ki jo je prejela. Jaz sem vso pošto vsak dan pregledala in posamezne zadeve sem ji razložila. Vsako pošto posebej ji razložim po domače.</i>	Vzpodbujanje pregleda pošte po svojih zmožnostih, razlaga nejasnosti, posledic	Podpora pri urejanju formalnosti	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
D61	<i>Gospo sem poznala več kot trideset let. V tem času sva zgradili odnos, ki temelji na zaupanju. V času, ko sem skrbela zanjo, mi je gospa popolnoma zaupala. Vedela je, da ji z vsem želim samo dobro, da ji nočem na noben način škodovati.</i>	Pomembnost dogotrajnih odnosov za zaupanje, poznavanje osebe	Lastnosti	Zagovorniška drža	Zagovorništvo

D62	<i>Ne. Tega občutka nikoli nisem imela ne v zdravstveni, ne v socialni službi.</i>	Korekten odnos socialnih in zdravstvenih ustanov	Odnos strokovnjakov	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D63	<i>Nikoli nisem zaslutila, da strokovnjaki ne bi prilagodili komunikacije za gospo.</i>	Korekten odnos socialnih in zdravstvenih ustanov	Odnos strokovnjakov	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D64	<i>Je pa res, da sem jo vedno spremljala in tudi to verjetno vpliva na to, da se strokovnjaki lepo obnašajo.</i>	Spremstvo k strokovnjakom	Učinki zagovorništva	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
D65	<i>Ne nisem še slišala. Mislim, da se o tem premalo piše in prikazuje v medijih. Še zmeraj pravim, da je zagovorništvo nujno potrebno.</i>	O tem se premalo govori v javnem prostoru	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D66	<i>Pomembno je tudi, da ko bo uveljavljeno, da je zelo enostavno dostopno.</i>	Enostavna dostopnost	Oblikovanje instituta	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D67	<i>Jaz bi se počutila zelo dobro.</i>	Zelo dobro	Učinki zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D68	<i>Če bi se imela gospa na nekoga za nasloniti, bi ji dalo občutek varnosti. S tem bi pa se tudi jaz počutila varno, saj bi vedela, da je za gospo poskrbljeno.</i>	Občutek varnosti, razbremenitev	Učinki zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D69	<i>Pomembno se mi zdi, da bi imela nekoga s katerim se lahko pogovori o eventualnih kršitvah, ki imajo posledice za njeno premoženje.</i>	Pogovor o kršitvah pravic	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D70	<i>Da bi lahko govorila z nekom o vseh svojih željah in interesih.</i>	Pogovor o željah in interesih	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D71	<i>Bla bi predvsem bolj mirna. Na tak način ne bi vse odločitve stale na meni kot podpornici gospe.</i>	Ne bi vse odločitve bile na meni, podpora pri odločanju	Vloga zagovorništva	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
D72	<i>Ja. Ona sicer ni razumela izraza demenca, razumela pa je, da vedno bolj pozablja.</i>	Razumela, da vedno bolj pozablja	Zavedanje kognitivnega upada	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
D73	<i>Menim, da bi se moralo spremeniti več stvari. Definitivno bi morali zgraditi več domov za</i>	Več domov za stare, manj čakalnih dob	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>stare, da ne bi bilo tako dolгих čakalnih dob.</i>				
D74	<i>Pomembno bi bilo tudi, da se okrepijo storitve na domu, da bi lahko tisti, ki želijo, čim dlje ostali doma.</i>	Krepitev skupnostnih služb	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D75	<i>Nenazadnje pa bi bilo zelo nujno, da se uvede inštitut zagovornika za stare ljudi.</i>	Uvedba zagovornika za stare	Raznolikost storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
D76	<i>Vsi ti, ne glede ali v domovih za stare ali v storitvah na domu in zagovorniki, bi morali nujno imeti znanje in izkušnje za delo z osebam z demenco.</i>	Znanje in izkušnje za delo z OZD	Znanja/ Usposabljanja potrebna za delo z OZD	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
E1	<i>V prvi vrsti to, da ima oma kaj za jesti. Ona si skuha in si shrani hrano v hladilnik in potem nanjo pozabi, da se vmes pokvari. Zadnjič mi je npr. dala maslo, ki mu je rok potekel aprila. Ona pač ne gleda več teh stvari in ni fajn, da bi se zastrupila. Moja skrb je torej, da ma za jest vsak dan, da vzame tablete. Zjutraj spijeva kavo skupaj, pogledam za celi teden vnaprej če ima razdeljene tablete za vsak dan, ob kavi malo poklepetava, pol pa jaz grem delat kakšne stvari, oma pa gre navadno na sprehod, če je lepo vreme. Fajn je, da oma vedno javi, preden gre na sprehod. Če je dovolj mrzlo zunaj potem jo pred sprehodom vedno pogledam, če je dovolj oblečena.</i>	Oskrbovanje s hrano, zdravila, družabništvo	Praktična pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
E2	<i>večkrat se je spomnila na dedka in mu je svečko prižgala doma. Pol je šla na vrt in je pustila to svečko goreti v stanovanju. In enkrat</i>	Manjši požar	Tveganja / nevarnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>je že šla počivat in v tem času je vse skupaj zagorelo. Klicala je mamo in so pogasili, tako, da je bilo potem okej.</i>				
E3	<i>Oma ne uporablja kartice ampak gre 1x na mesec na banko dvignit denar in plača položnice. Jaz jo k tem spremljam. Pa spremljam jo tudi k zdravniku, na pošto, na grob k dedku. V cerkev pa rada gre sama.</i>	Dvig denarja, spremstvo na banko, k zdravniku, na pošto	Praktična pomoč Spremljavo	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
E4	<i>Ne še. Zdaj so v tem postopku. Dobila je napotnico od osebne zdravnice za psihiatra. Ta termin je že imela in spraševali so jo, če sama poskrbi zase, če se sama obleče, če si sama skuha, ... niso ji naredili nekega posebnega testa za demenco, je pa zdravnik ocenil, da se demenca vidi. Ko se bo stanje poslabšalo, ko več ne bo zmogla skrbeti zase, se naj ponovno oglasi, so rekli. In potem bodo dalje postopali glede skrbništva.</i>	Ocena zdravnika, da gre za demenco	Postavitve diagnoze	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E5	<i>Imam občutek, da ji niso dali vseh informacij glede demence in kako naprej.</i>	Občutek, da niso podali vseh informacij	Odnos strokovnjakov	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E6	<i>Rabimo pa neko potrdilo, da rabi oskrbo. Ker je zelo veliko dela in zahteva veliko časa. Da bi dobili vsaj neko nadomestilo ali nekaj.</i>	Potreba po finančni podpori	Finančna pomoč	Potrebe oskrbovalk	Samostojnost in podpora v skupnosti
E7	<i>Celi čas išče neki socialni stik, druženje.</i>	Potreba po socialnih stikih	Socialni stiki	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
E8	<i>Nima ravno močne socialne mreže, ma pa nekaj ljudi, ki jo obiskujejo. Pride teta Jelka na kafe pa neke ženske iz cerkve, vnukinji.</i>	Nima močne socialne mreže, potreba po socialnih stikih	Socialni stiki	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

E9	<i>Njen sin živi v isti hiši ampak se ne ukvarja z njo. Njemu 'dojadi' po eni minuti in rata tečen. Hitro pol tudi odide, ker mu je preveč naporno.</i>	Živčne reakcije sina	Nesprejemanje bolezni	Nerazumevanje demence	Negativen odnos/ nemoč
E10	<i>Najbolj stresno mi je, da je vsaki dan znova treba iti čez omine zgodbe, ki te malo pijejo, ... ko je vsakič eno in isto, ko ji moreš 10x na dan isto povedat, ko noče poslušat, ... zdi se mi, da vedno bolj postaja uporniška. Zdi se ji, da ji slabo želimo. To je zelo stresno, da sem ji cel čas na voljo. Oma pa non stop cingla. Jaz pa mam dosti obveznosti, čeprav sem brezposelna zdaj, imam veliko aktivnosti, ki jih počnem. Oma pa me neprestano išče in pol sebe spravlja v nevarne situacije s tem. Npr. zelo težko hodi po stopnicah. Jaz sem včasih v kleti in pol oma skuša priti do mene. Pa na stopnicah nimamo držala. Pol pride do mene in me vpraša kaj delam, ji odgovorim, da pečem pecivo, pol jo je pa treba pospremiti nazaj gor. Ampak oma pol pozabi spet in se čez pol ure ponovi scenarij. To je zelo naporno. Predvsem to, da moreš na nekoga neprestano paziti, da se mu kaj ne zgodi.</i>	Ko noče poslušat, je uporabniška, moram biti cel čas na voljo	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E11	<i>Pa tudi zavedam se, da ko bom šla nazaj v službo, bo oma sama doma. Da je takrat ne bom mogla pazit.</i>	Ko bom šla v službo, bo sama. Nezadostna formalna skupnostna podpora	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E12	<i>Tudi zaradi tega si želimo, da bi uredili družinskega pomočnika ali kako drugo</i>	Je dobro, da je cel čas nekdo z njo	Pokritost in obseg storitev	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>asistenco. Se mi zdi, da ko maš dementnega doma, je dobro, če je celi čas nekdo doma.</i>				
E14	<i>Demence sicer ne bi tako poimenovala ampak razume kakšne so karakteristike te bolezni.</i>	Razume pozabljanje	Zavedanje kognitivnega upada	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E15	<i>Dobro se zaveda, da bo sčasoma potrebovala več podpore pri življenju in tega jo je močno strah.</i>	Zaveda se, da bo potreba po pomoči narasla, občutek strahu	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E16	<i>Že zdaj se ji zdi, da je v napoto, ker tudi njen moj mož (njen sin), daje ta občutek celi čas. Onidva sta si v laseh že od nekdaj. Nikoli ni noben bil tako, da bi se želel pomenit. Enako je blo s tastom. So ble neke nerazrešene družinske zadeve in se nekak noben ni spravil, da bi izboljšal odnos.</i>	Se ji zdi, da je odveč, sin ji daje ta občutek	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E17	<i>Z omo je res treba biti potrpežljiv, kar je res tečno včasih.</i>	Težave s potrpežljivostjo	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E18	<i>Se pa definitivno zaveda, da bo potrebno vedno več pomoči pri življenju in vseh nas doma nas je tega strah.</i>	Se zaveda, da bo treba več pomoči	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E19	<i>Ja, pomemben člen je tudi hčerka, ki prihaja iz stroke socialnega dela in nam je posredovala priročnike o demenci ipd.</i>	Informacije dobijo preko hčerke	Informiranje	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E20	<i>Nina, zdravnica, ki je hčerka od Jelke, se tudi potrudi, da da čim več informacij glede tega.</i>	Informacije posreduje sorodnica zdravnica	Informiranje	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E21	<i>Od mojega moža recimo sploh ni kaj za pričakovat, ker njemu je res odveč vse skupaj.</i>	Mož se ne vključuje v pomoč pri oskrbi	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E22	<i>Zadnjič je prišlo do ene zelo grde situacije. Oma moli pred kosilom in v molitvi je rekla, da bi se danes leto spet tako družili. Mož je zelo osorno reagiral: 'daj, daj daj, tiho bodi,</i>	Osorna reakcija moža, nepotrpežljivost	Reakcije svojcev in bližnjih	Nesprejemanje demence	Negativen odnos/ nemoč

	<i>kaj nekaj govoriš danes leto, ...'. tolko, da ni rekel, naj že enkrat umre.</i>				
E23	<i>K osebnici zdravnici greva vedno skupaj notri, zdravnica se sicer pogovarja z omo ampak potem vedno preveri pri meni, če to drži.</i>	Gre zraven notri, krepitev moči	Situacije, v katerih je izražena zagovorniška drža	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E24	<i>Ko pa je mela prvič psihiatra za demenco pa je mogla iti notri sama.</i>	Mogla iti sama notri	Postavitev diagnoze	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E25	<i>Po tem, ko so z njo končali, pa so notri poklicali še mene.</i>	Potem poklicali mene	Postavitev diagnoze	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E26	<i>Zdravnica zelo vredno komunicira z omo, imam občutek, da vedno prilagodi raven komunikacije, da jo oma razume. Zdravnica uporablja zelo enostaven jezik tako, da ni neke potrebe po tem, da bi dodatno prilagajala način komunikacije.</i>	Korekten odnos socialnih in zdravstvenih ustanov	Odnos strokovnjakov	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E27	<i>V resnici niti ne vem koliko bi blo smiselno predstavljat neke druge oblike oskrbe, ker oma res hoče ostati doma.</i>	Hoče ostati doma	Oblika bivanja v prihodnosti	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
E28	<i>Zelo si prizadeva, da je čim bolj samostojna. Njej je nekaj najbolj groznega, da bi bila odvisna od nekoga drugega.</i>	Odvisnost od drugega je nekaj najbolj groznega	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E29	<i>Doma pa tudi to spoštujemo.</i>	To spoštujemo	Uresničevanje želja	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
E30	<i>Malo pred prvim valom korone smo jo zaključili v neke dnevne aktivnosti v Domu Danice Vogrinec in parkrat je šla tja. Pol pa ni več želela hodit, ker je mela občutek, da jo hočemo v dom spraviti. Kljub temu, da ji je blo fajn, ker so kofetkali z vrstniki, je dobila nek odpor.</i>	Ima občutek, da jo hočemo spraviti v dom	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E31	<i>Tam se je tudi družla samo z ženskami, ker se z moškimi po njeno,</i>	Samo z ženskami	Družbeno, časovno in	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>ne sme, ker bi tako varala dedka (smeh).</i>		kulturno občutljivo delo		
E32	<i>Dosti se prilagajamo omi in njenim potrebam. Ko se npr. gre tuširat, me 20 min prej pokliče, da ji pridem dol hrbet umit.</i>	Se prilagajajo omi in njenim potrebam	Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E33	<i>Glede tega kaj se bo jedlo pa je oma zelo zadovoljna z mojo kuhinjo. Vedno ji je zelo dobro. Nima pa rada kakšnih tujih jedi kot je npr. sushi, tajsko ali mehiško. To vem, da ji ni všeč, da ma raje tradicionalno, zato tega niti ne pripravljam.</i>	Ne kuham tistega, česar ne mara	Želje o vsakdanjih stvareh	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
E34	<i>V nakup pa gre vsako sredo ali četrtek, ko majo popust za upokojenca, sama.</i>	V nakup gre sama	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E35	<i>Rada ma, da se meso nabavi od nekih domačih kmetov, zato to jaz zrihtam.</i>	Rada ima, da se meso nabavi od lokalnih kmetov	Želje o vsakdanjih stvareh	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
E36	<i>Je pa ne dolgo nazaj prišlo do prvega problema. Oma je šla v trgovino in je namesto mačje hrane kupila čokoladne kroglice. Mačka celi dan ni jedla, ker je mel nastavljene čokoladne kroglice.</i>	Namesto mačje hrane čokoladne kroglice	Tveganje/ nevarnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E37	<i>Ko to več ne bo osamljen primer, ji bom jaz z veseljem nakupila stvari.</i>	Dopuščanje tveganja dokler ne bo prehudo	Tveganje/ nevarnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E38	<i>Ampak se mi zdi pomembno, da ima oma dokler se da, ta ritual, da sama gre in s tem ohranja neko svojo vrednost. To, da ona gre v trgovino, njej je to dogodek. Ona rabi to, da se spravi iz bajte, da sama zmore zase nakupiti in poskrbet.</i>	Dopuščanje tveganja, dokler ne bo prehudo	Tveganje/ nevarnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E39	<i>Ja, npr. pri sajenju rož. Ko oma vztraja, da se ena stvar tako posadi pa nima prav, ji najprej nekaj časa probam razložiti, da se to sadi drugače pol pa</i>	Odločanje namesto OZD v določenih vsakdanjih odločitvah	Vsakodnevne odločitve	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>če ne popusti, ji rečem, da bom jaz.</i>				
E40	<i>Tak situacijsko se namesto nje odločam.</i>	Odločanje namesto OZD v določenih vsakdanjih odločitvah	Vsakodnevne odločitve	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
E41	<i>Ker pa je vedno bolj uporabniška kao kaj boš ti meni govoril, saj pa jaz vem. V resnici jo boli, da ne ve več.</i>	Jo boli, da ne ve več	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
E42	<i>Kar nekaj manevrov smo že imeli. Ko je blo to s svečo, smo ji nabavli električno svečo. Pa npr. ko noben kleti ne rabi, se klet zaklene, da oma ne more not. Večkrat grem dol pogledat, če je izklopila štedilnik. To sem si že nekako avtomatizirala, da pogledam, če so vsi gumbi izklopljeni.</i>	Po požaru smo ji nabavli električno svečo	Zmanjševanje tveganj	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E43	<i>Je pa blo tak, da ji je mož velikokrat vrget pod nos, če je naredila kakšno smotano stvar. Enkrat je bilo tako, da je šla v zlatarno prodat en veliki in vreden dedkov prstan. Oni tam jo je napizdil in ji v zameno dal neko pozlačeno verižico. Mož si jemlje to preveč osebno in jo celi čas opominja na to.</i>	Mož ji je očital, jo opominjal na napake, psihološke zlorabe	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč
E44	<i>Enkrat pa je prišla tudi ena ta ciganka, ki je prodajala neke stvari. To je pa lahko nevarno, ker oma rabi družbo in nje ne rabiš dolgo prepričevat, da te not spusti. In oma je na koncu kupla ta neki kovček s priborom, ki ga sploh ne rabi.</i>	Izkoričanje potrebe po socialnih stikih, manipulacija	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč
E45	<i>Drugače pa kaj se tiče denarja pa to pa se odloča čist sama. Delimo si stroške za vodo in elektriko, drugo pa je vse njeno</i>	Glede financ se odloča sama	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E46	<i>Ja, njen mož je večkrat reagiral nejevoljno.</i>	Je reagiral nejevoljno, jo dajal v nič,	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč

	<i>Govoril ji je stara, dajal jo je v nič</i>	psihološke zlorabe			
E47	<i>govoril da jo hrani (preživlja)</i>	Da jo hrani	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč
E48	<i>bil je zelo vzkipljiv</i>	Vzkipljivost	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč
E49	<i>Obnašal se je pokroviteljsko</i>	Pokroviteljska drža	Pokroviteljski odnos	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
E50	<i>Tudi pri svojem možu večkrat opazim, da se tako obnaša.</i>	Podobni vzorci pri njenem sinu	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos, nemoč
E51	<i>Mirim situacijo. Rečem naj se umiri, pomirim mamu, ji povem kaj želi slišati.</i>	Mirim situacijo, mami povem kaj želi slišati, krepitev moči	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E52	<i>Reagiram na situacijo, dam jim vedeti da ne odobravam takšnega obnašanja.</i>	Dam vedeti, da ne odobravam takšnega obnašanja	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E53	<i>Rekla bi, da je omin vnuk izkoristil njeno dobrosrčnost. Pokojni dedek je namreč nekaj dni pred smrtjo svoj avto zapustil temu vnuku, ta pa je dan po tem ko je on umrl, prišel k omi in si nabral njegove vredne stvari (fotoaparati, zlatnina). Oma pa temu početju ni nasprotovala in mu rekla, naj si kar vzame.</i>	Materialno izkoriščanje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
E54	<i>Bi rekla, da je neke vrste ekonomsko nasilje bilo to, da ji dedek ni pustil, da gre v službo. Morala je ostati doma in skrbeti za otroke in gospodinjstvo. Nikoli ni delala in nikoli ni imela ekonomske neodvisnosti. Enkrat je celo dobila službo v neki kuhinji in je dedek čist ponorel, češ, kaj pa si ona misli, da more bit doma. Ta odnos jo je zelo zaznamoval bi rekla. To, da je bil dedek tak, češ, jaz te hranim zato boš delala tako kot bom jaz rekel.</i>	Ji ni pustil, da gre v službo, ni smela imeti ekonomske neodvisnosti, ekonomsko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
E55	<i>Pa tudi to, kako se moj mož obnaša do nje je neke vrste psihološko nasilje.</i>	Obnašanje mojega moža, psihološko nasilje	Oblike nasilja	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč

E56	<i>Ja, jaz se veliko postavljam v to vlogo. Mam občutek, da pogosto, ko nas je več npr. pri družinskih kosilih, se vedno postavljam v bran omi.</i>	Ščitim omo	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E57	<i>Tudi hčerka ma to v sebi, ona tudi zelo brani omo vedno.</i>	Hčerka brani omo	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E58	<i>Tudi ta možev toksični odnos skušam miriti. Je pa težko z njim. Ker ne moreš reševati dolgoletnega problema na tak površinski ravni.</i>	Mirim možev toksičen odnos	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E59	<i>Pa tudi mož bi se takoj postavil za omo, če bi ji kdo drugi krivico delal.</i>	Bi se postavil zanjo, če bi kdo drugi delal krivico	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E60	<i>Samo on se ne zna spoprijemati s tem, ker pride utrujen in živčen iz službe.</i>	Sam se ne zna spoprijemati	Povzročitelj	Nasilje	Negativen odnos/ nemoč
E61	<i>Ne, ne, to pa sploh ne. S sosedi imamo dobre odnose in vsi vedo kak je z omo.</i>	Dobri odnosi s sosedi	Socialni stiki	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
E62	<i>Nekak mam neko širšo sliko o tem kaj je to, da gre za varovanje pravic ljudi in preprečevanje, da se delajo krivice.</i>	Zaščita pravic, preprečevanje krivic	Definicije/ Poznavanje koncepta	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E63	<i>Tudi sama že po naravi delam to ampak pač tega ne poimenujem na taki način.</i>	Že po naravi delam to	Definicije/ Poznavanje koncepta	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
E64	<i>Jaz iskreno mislim, da oma tega ne rabi. Zaenkrat ma nas, ki jo mam radi in jo zagovarjamo.</i>	Oma ne rabi, ker ima nas	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
E65	<i>Mogoče, če bi mogla iti v dom in bi ji ble tam kršene pravice, takrat bi to blo za njo bolj aktualno.</i>	Če bi šla v dom, bi rabila	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
E66	<i>Pošto vsaki dan sama odpre in pol mi nastavi tiste liste, ki jih ne razume. Jaz jih pogledam in ji razložim.</i>	Vzpodbujanje pregleda pošte po svojih možnostih, razlaga nejasnosti, posledic	Podpora pri urejanju formalnosti	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F1	<i>Ja, mam. Dobivam jo po možu. Stanka mi je pomagala urediti penzijo.</i>	Stanka mi je pomaga urediti penzijo	Podpora pri urejanju formalnosti	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
F2	<i>Ona mi večino stvari pomaga.</i>	Mi pomaga pri večini stvari	Praktična pomoč Urejanje formalnosti	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F3	<i>Nanjo sem zelo navezana.</i>	Sem zelo navezana	Občutki	Dojemanje starosti in demence	Samostojnost in podpora v skupnosti
F4	<i>Stanka mi zelo dosti pomaga.</i>	Visoka stopnja odvisnosti	Praktična pomoč Urejanje formalnosti	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F5	<i>Gospodinjstvo ima večji del ona prek. Kuha, pospravlja. V trgovino gre tudi ona.</i>	Gospodinjstva dela, nakupi	Praktična pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F6	<i>Ne. Jaz najraje nikamor ne grem.</i>	Nevključevanje v družabno življenje	Problemi/ovire	Potebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F7	<i>Če ni treba, potem ne grem nikamor. V trgovino ne hodim. Ker tak ona vse prinese kaj treba.</i>	Stanka vse prinese	Pokroviteljski odnos	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F8	<i>Boljše se doma počutim. Bolj varno. Ne da se mi iti nikamor.</i>	Nevključevanje v lokalno okolje	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F9	<i>Stanka me naroči</i>	Naročanje pri zdravniku	Naročanje	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F10	<i>pa odpelje tja</i>	Prevozi, ni javnega prevoza	Pokritost in obseg storitev Prevoz	Formalna oskrba Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti
F11	<i>Pa sabo gre notri k zdravniku z mano. Ona mi pol razloži, če jaz kaj ne razumem.</i>	Gre zraven notri	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
F12	<i>Če je treba, še si skuham. Kakšno prežganko ali pa jajčko na oko. Tak, da je nekaj toplega. Samo tak vedno Stanka skuha, tak da mi ni treba.</i>	Stanka vedno skuha, zato njej ni treba	Pokroviteljski odnos	Spodbujanje samostojnosti	Samostojnost in podpora v skupnosti
F13	<i>Za denar pa obe skupaj skrbiva.</i>	Obe skupaj skrbita za finance	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F14	<i>Ona mi gre dvignit denar, da jaz ne rabim</i>	Svojci dvignejo denar	Praktična pomoč	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

	<i>iti tja. Ali pa pubeci, moja dva vnuka.</i>				
F15	<i>Potem pa mam jaz pri sebi denar. Jaz dam denar, če kaj rabim za obleči al pa kaj drugega.</i>	Glede financ se odloča sama	Spodbujanje samostojnosti	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F16	<i>Večji del mi Stanka nakupi.</i>	Nakupe opravlja oskrbovalka	Pokroviteljski odnos	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F17	<i>Stroške, kurjavo pa vodo, to pa dam nekaj zraven. Večji del pa Stanka in vnuka plačajo. Ker tak računajo, da je kurti tak treba, zaj pa če jaz sem ali me ni. Več dajo za stroške kot jaz, ker pravijo, da jaz tudi manj porabim.</i>	Več dajo za stroške, ker več porabijo, pravičnost	Situacije, v katerih je izraženo zagovornišvo	Zagovorniška drža	Zagovornišvo
F18	<i>Ja, vsi so vredni. Nimam kaj za reči. Greh bi bil, če bi jih kritizirala.</i>	Korekten odnos socialnih in zdravstvenih ustanov	Odnos strokovnjakov	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
F19	<i>Ja, te mi tudi Stanka pomaga. Sicer še berem sama. Samo včasih pride kaj, da ne razumem. Te mi Stanka razloži.</i>	Sama prebere, ostalo razloži oskrbovalka	Podpora pri urejanju formalnosti	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
F20	<i>Ja, rada bi vozila traktor. Prej sem vedno vozila traktor, zdaj pa več ne smem.</i>	Voziti želi traktor, ji ne dovolijo	Želje o vsakdanjih stvareh Uresničevanje želja	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
F21	<i>Doma. Jaz ne grem v dom. Do konca želim biti doma. Stanka bo za mene skrbela do konca. Nihče me ne bo prisilil, da jaz grem v dom.</i>	Odpor do selitve v dom	Oblika bivanja v prihodnosti	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
F22	<i>Eh, kaj bodo drugi tu. Nočem, da bi nekdo bil poleg mene. Za kaki klepet že, ne pa da bi bil kdo 8 ur tu.</i>	Nočem, da bi bil kdo poleg mene.	Zavračanje formalne pomoči	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
G1	<i>V veliki meri gospodinjstvo in osebno higieno. V bistvu vse. Absolutno pomagam pri urejanju kakšnih papirjev v tem stanju še posebej.</i>	Gospodinjstvo, higiena, urejanje papirjev	Praktična pomoč Pomoč pri urejanju formalnosti	Potrebe uporabnikov	Samostojnost in podpora v skupnosti

G2	<i>Če je kaj takega, da je ona prisotna, jo vprašam za mnenje. Skušam vzpodbujati, da še sama sodeluje kolikor se le da.</i>	Jo vprašam za mnenje	Podpora pri odločanju	Sprejemanje odločitev	Samostojnost in podpora v skupnosti
G3	<i>Uredim jo preden grem delat, med službo mi šef pusti, da grem domov pogledat pa pol po službi dalje skrbim za njo. Vmes pa je sama doma. Ali pa je kateri izmed sinov doma. Primož včasih 2x na dan pride, teta pride večkrat sem pa Peter včasih po celi teden ostane doma. Poleti je šla ven, se vsedla na klopco in gledala avte. Vsak dan se tak organiziramo, da ni celi dan sama.</i>	Pred službo jo uredim, po službi nadaljujem. Vmes je sama ali prideta vnuka	Problemi, s katerimi se soočano oskrbovalke_ci	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
G4	<i>Pa jaz jo pogosto tudi kličem preko telefona.</i>	Jo kličem preko telefona	Zmanjševanje tveganja	Neformalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
G5	<i>Ne, nimamo nikogar. Ker jaz zelo težko prenašam, da bo nekdo tuj hodil po moji hiši. Jaz sem glede tega tak. Mogoče se bom mogla sprizniti ampak zdaj še ne.</i>	Noče tujih ljudi v hiši	Zavračanje formalne oskrbe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
G6	<i>Pa še mama ne sprejema nikogar. Eno žensko smo imeli pa je bila zelo fajn. Ampak mama je ni sprejela, niti za pogovor, niti za nič drugega. Skupaj sta orehe luščle, se pogovarjali. Jaz sem rekla, da naj je tam samo za družbo. Mama je pol rekla, da nihče ne bo na njej denarja služil. Jaz sem začutla, ga je ni sprejela. Zavračala jo je.</i>	Mama ne sprejema tuje pomoči	Zavračanje formalne oskrbe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
G7	<i>Gospa je bila zelo vredeu, še voziček je sem pripeljala. Mama pa je na to rekla: »Toti voziček mi vrži vun, ne morem ga gledati.«</i>	Noče sprejeti tuje pomoči	Zavračanje formalne oskrbe	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti
G8	<i>Lani je bil problem, da je pogosto padala zaradi premočnih</i>	Sem ji dozo znižala	Situacije, v katerih je	Zagovorniška drža	Zagovorništvo

	<i>tablet. Jaz sem ji dozo znižala in tako smo rešili problem. Zdravnici sem tudi to povedala in je rekla, da je vreda tak, ker jo jaz najbolj poznam.</i>		izraženo zagovorništvo		
G9	<i>Ja, jaz se pogosto postavljam v to vlogo. Ker jaz živim z mamo. Jaz jo opazujem.</i>	Se postavljam v to vlogo	Svojci	Zagovorniška drža	Zagovorništvo
G10	<i>Če bo ona šla v neko institucijo, vprašanje kaj bo. Ker je tak nihče ne pozna, nihče ne pozna njenega načina življenja. Ona pa tudi več ne zna povedati in se postaviti zase. Kdo bo sploh mel čas tam se s tem ukvarjati.</i>	Če bo šla v dom, bo potrebovala zagovornika	Potreba	Neodvisno profesionalno zagovorništvo	Zagovorništvo
G11	<i>Mama niti noče slišati glede institucije. To je smrt za njo. Sigurno hoče ostati doma.</i>	Odpor do selitve v dom	Oblika bivanja v prihodnosti	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
G12	<i>Z vsem je zadovoljna kaj jaz skuham. Nima nobenih posebnih želja. Ima željo po tem, da bi vozila traktor. Ampak ji jaz tega ne pustim, ker bi se ji lahko kaj zgodilo.</i>	Voziti želi traktor, ji ne dovolijo	Želje o vsakdanjih stvareh	Želje	Samostojnost in podpora v skupnosti
G13	<i>Pa željo ima hoditi v Zbigovce, ker imamo tam vikend. Tam je domačija, na kateri je ona odrasla. Ampak problem je, ker je tam velik naklon. Če jaz kaj delam tam, ona ne bo čakala na klopi ampak bo hodla okoli. In če pade, je jaz ne morem sama dvigniti.</i>	Želi hoditi na domačijo	Želje o vsakdanjih stvareh Fizični napor	Želje Problemi, s katerimi se srečujejo oskrbovalke	Samostojnost in podpora v skupnosti
G14	<i>Če tak razmišljam pa mogoče bi mela kakšno pomoč na domu. Samo te še morem to preko socialne zrihtati. Ogromno vseh stvari pride, dosti je nekih birokratskih preprek</i>	Tudi, če bi se odločila za formalno pomoč, je preveč birokratskih ovir	Ovire pri pridobivanju pomoči	Formalna pomoč	Samostojnost in podpora v skupnosti
G15	<i>Vedno grem z njo notri. Zdravniki se vedno bolj z njo pogovarjajo. Najprej z njo, pol pa še z mano. Jaz dam kakšno pripombo. Jaz sem tam</i>	Gre zraven notri	Situacije, v katerih je izraženo zagovorništvo	Zagovorniška drža	Zagovorništvo

	<i>zato, da če ona kaj ne razume.</i>				
G16	<i>Na ocenjevanju glede demence še ni bila. Naročeni sva bili pred Korono, sedaj pa se je zamaknilo.</i>	Še nima diagnoze	Postavitev diagnoze	Formalna oskrba	Samostojnost in podpora v skupnosti

14.3.2. Osno kodiranje

Zagovorništvo

Zagovorniška drža

- Zagovorništvo kot načelo
 - Svojec ali drugi bližnji: C29, G9, E63
 - Ustanova/organizacija: B78
- Razumevanje zagovorništva
 - Zaščita pravic, preprečevanje krivic: E62
 - Po 'naravi' se postavlja v to vlogo: E63
- Situacije, v katerih je zagovorniška drža izražena:
 - Odločanje skladno s pozameznikovimi željami, nazori, interesi: A36
 - Spremljanje na CSD, policijo: B80
 - Spremljanje k zdravniku in pogovor z njim: D11, D23, F11, E23, G15
 - Reakcija na posmehovanje OZD: D12
 - Svojka gospe predlagala, da se odloči drugače, kot je želela sama. Jaz sem jo podprla pri njeni odločitvi: D17
 - Sodni postopek o razveljavitvi pogodbe dosežene z zlorabo: D44
 - Miri situacijo: E51, E58
 - Pokaže neodobravanje obnašanja: E52
 - Ščitim omo ob nejevoljnih reakcijah: E56
 - Mož, ki ima nejevoljne reakcije, se postavi v zagovorniško vlogo v odnosu do zunanjih oseb: E59
 - Pravična delitev stroškov: F17
 - Ji je znižala dozo zdravil: G8
- Učinki zagovorniške drže:
 - Se lepše obnašajo: B82,
 - Policiji ni všeč: B81
 - Že sama prisotnost spremeni odnos do OZD: C26

Profesionalno neodvisno zagovorništvo

- Definicije/razumevanje zagovorništva
 - Nepristranski pogled
 - Še ni slišala: D15
 - Zastopanje osebe pri vseh pomembnih odločitvah: D16
- Potreba po PNZ
 - Bi morale obstajati: A76, B41, D18

- Vse ranljive skupine: A81
 - Neinformiranost/nepoznavanje pravic: B45
 - Zlorabe/nasilje: D19, D20
 - Svojci potrebujejo PNZ: B50
 - Se premalo govori v javnem prostoru: D65
 - Ne rabi, ker ima ljubeče svojce: E64
 - Bi potrebovala v instituciji: E65, G10
- Vloga zagovorništva
 - Krepitev moči: A66, A67, A68, B84
 - Ozaveščanje/informiranje o pozitivnem sprejemanju bolezni in pravicah: A7, A10, A42, A47, B56, C25, E19, E20
 - Preprečevanje zlorab: A50
 - Izboljševanje položaja oseb z demenco: A50
 - Razbremenitev svojcev/bližnjih: A78, A79, D67, D68
 - Zaščita pravic starih in OZD: A78, C31, D69
 - Zaščita interesov: D70
 - Podpora pri odločanju: A80, D71
 - Povezovalc med OZD in svojcem: B59, B60
 - Ustrezno ukrepanje ob zaznavi kršitev: C23
 - Opozarjanje svojcev, oskrbovalcev, institucij o neprimernem ravnanju: C23, C28
 - Preprečevanje živčnih/agresivnih reakcij oskrbovalk: A60
 - Opazovanje in reagiranje na opuščanje skrbi: C32
 - Opazovanje in reagiranje na oblike prisile: C33
 - Opazovanje in reagiranje na prikrito nasilje: C34
 - Opazovanje in reagiranje na neprimeren odnos: C35
 - Opazovanje in reagiranje na ustrahovanje: C36
 - Zaupnik: D24
- Potrebna znanja/usposabljanja
 - Zgodovina osebe, vzorci odločanja, vrednote, potrebe: A51, C37
 - Znanja o demenci: A54, A61, C30, D76
 - Komunikacijske veščine za OZD: A54, A63
 - Poznavanje socialne in zdravstvene zakonodaje: A64
 - Pogosta prisotnost: C37
- Lastnosti zagovornika
 - Svojec se ne sme počutiti ogroženo: B58
 - Ni družabnik: B76
 - Empatija: A62, C37
- Posebnosti za delo z OZD
 - Pravočasnost vstopa v delovni odnos: A58
 - Svojci kot vstopna točka za osebe z demenco: B55
- Oblikovanje instituta
 - Čas imenovanja zagovornika: A49, C38
 - Za določen čas v kritičnih obdobjih: A59
 - Pomembna prepoznavnost storitve: A84, B43, B48

- Brezplačnost: A85
 - Dostopnost: A86, B43, B44, B48, D66
 - Neodvisno delovanje storitve: B47
 - Zaobjeti oboje, OZD in svojce: B54
 - Delovati mora v lokalnem okolju uporabnikov: B65
 - Prilagodljivost: B75
- Dileme
 - Ko oseba prejme diagnozo, je navadno kognitivni upad že zelo hud: A52
 - Težko izvedljivo za OZD: A53, A55, B49
 - Konflikt med svojci in zagovorniki: A82
 - Svojci, ki so oskrbovalci so sami stari: B52

Institut zastopnika za pravice oseb na področju duševnega zdravja

- Poznavanje instituta
 - Ne poznajo: A65

Negativen odnos/nemoč

Diskriminacija

- Zakonska ureditev: A19, A41, A75, B31, B67, B68, B69, B70
- Družbena raven: A32, B31, B32, C6, B85-91
- Stari ne prepoznajo tega kot diskriminacijo: B33

Stigma

- Do demence: A8, B53, C1, C3, C4
- Posledice: C2, C5, C12

Nasilje

- Oblike nasilja
 - Materialno: A39, C19, D21, D29, E53
 - Ekonomsko: A39, B9, D23, D32, D37, E47, E54
 - Izkoriščanje: B12, D22, E44
 - Prisila: C18
 - Prikrito nasilje: C13, C24
 - Fizično nasilje: C20, D25, D26
 - Zanemarjanje: C17
 - Omejevanje socialnih stikov: D28, D30, D34
 - Omejevanje gibanja: D31, D33, D38
 - Odrekanje zdravstvene in socialne oskrbe: D31
 - Psihološke zlorabe: C21, E43, E46, E50, E55
 - Grožnje: D27, D36
 - Izsiljevanje: B16
 - Razvrednotenje: B14, D35
 - Dajanje v nič: B13
- Lastnosti problema
 - Razširjenost problema: B1, C16

- Razlogi neprijave: B3, B4, B11
- Odnosi: B2, B5-8, B17
- Prva oseba/zaščita žrtve: B18-23, D39, D41, D43, D46, D50
- Občutki žrtev: B24-28
- Reakcija ustanov: D40, D47, D48, D51, D52
- Posledice: D42, D49
- Lastnosti: B10, E60

Kršenje pravic

- Pravica do osebnega dostojanstva: C10, C11, A33, A35
- Pravica do nadzora nad svojim življenjem: A34
- Pravica do svobodnega gibanja: C14, A44, A45
- Občutki nemoči: C8, B30, B72, B83
- Pravica do nedotakljivosti stanovanja: B74
- Se navezuje na psihosocialne potrebe: C9
- Institucionalne storitve: C15

Nerazumevanje demence

- Nepoznavanje značilnosti bolezni:
 - Ne razume, da je njeno obnašanje posledica bolezni: A9, B57, B51
- Nepoznavanje psihosocialnega pristopa
 - Ne vedo primerno reagirati: A16
- Nesprejemanje bolezni
 - Jeza in agresivno obnašanje: A17, E9

Dojemanje starosti in demence

- Zavedanje kognitivnega upada: D72, E14
- Občutki: E15, E16, E18, E28, E30, E41, F3

Samostojnost in podpora v skupnosti

Sprejemanje odločitev

- Vsakodnevne odločitve
 - V določenih vsakodnevni situacijah: E39, E40
- Urejanju formalnosti:
 - Izpolnjevanje vlog: E66,
 - Penzija: F1
 - Pošto sama prebere, razloži oskrbovalka: F19, D59, D60, E66
- Podpora pri odločanju
 - Oskrbovalka vpraša za mnenje: G2
 - Odločitev o odstopitvi imetja: D58
 - Na podlagi smernic iz preteklosti: A36

Potrebe uporabnikov

- Družabništvo: A1, A2, A3, D5
- Spremistvo: A5, A6, D2, D4, E3

- Praktična pomoč: D1, D10, D56, E1, E3, F4, F5, F14, G1
- Čas prepoznavanja potrebe po pomoči: A12, A13, B38
- Socialni stiki: A28, E7, E8, E61
- Psihosocialna pomoč: A46, B38, C22
- Prevoz: B35, D3, D6, F10
- Reševanje stisk s pomočjo osebe, ki ni primarno odgovorna za to: B39, B38
- Urejanje formalnosti: D56, F4, G1

Želje uporabnikov

- Oblika bivanja v prihodnosti
 - Želi ostati doma: E27, F20, F21, G11
 - Spoštujejo željo o bivanju doma: E29
- Želje o vsakdanjih stvareh
 - Ne mara tujih jedi, zato jih oskrbovalka ne kuha: E33
 - Rada ima, da se meso nabavlja od domačih kmetov: E35
 - Vožnja traktorja: F20, G12
 - Želi hoditi na domačijo: G13
 - Ji ugodijo: E33
 - Ji ne ugodijo zaradi tveganja: F20, G13

Neformalna oskrba

- Problemi, s katerimi se soočajo oskrbovalke_ci
 - OZD je uporabniška: E10
 - Noče poslušati: E10
 - Čas razpoložljivosti/časovna stiska: E10, E32, G3, D54, A30, D53
 - Težave s potrpežljivostjo: E17
 - Drugi člani gospodinjstva se ne vključujejo v oskrbo: E21
 - Fizični napor: D55, G13
 - Potreba po psihosocialni pomoči: A11
 - Izčrpanost/preobremenjenost: A15, A31, B61
 - Neopravičljivost odsotnosti iz dela zaradi skrbi za OZD: A29
- Spodbujanje samostojnosti
 - Samostojno nakupovanje: E34, D9, D8, D7
 - Samostojno upravljanje s financami: E45, F15, F13
 - Dopuščanje tveganj, dokler je sprejemljivo: E37, E38
 - Pokroviteljski odnos: F12, F7, B29, E49
 - Nevključevanje v lokalno okolje: F8
- Tveganje/nevarnosti
 - Zamenjuje stvari: E36
 - Manjši požar: E2
 - Zapravljanje denarja: A37, A38
- Zmanjševanje tveganj
 - Nadomeščanje z varnejšimi objekti: E42
 - Klicanje preko telefona: G4
 - Skrbništvo za finance: A38

Formalna oskrba

- Usposobljenost kadra za delo z OZD
 - Potrebna komunikacijska znanja: A18, B64
 - Niso usposobljeni za delo z OZD: A20, B63
 - Družbeno, časovno in kulturno občutljivo delo: E31

- Oblikovanje storitev
 - Živa in prilagodljiva oskrba: B66
 - Ovire pri pridobivanju pomoči: G14, E6,

- Pokritost in obseg storitev
 - Premalo pomoči na domu: A21, A24, A26, A27, B34, D57
 - Premalo kadra: A72, B37, D57
 - Dolge čakalne dobe: A22, D73
 - Ni dovolj dnevnega varstva: A23, E12
 - Ni dovolj skupnostnih služb: A25, A71, B36, E11
 - Zakonodaja: A69, A70, A73, A74
 - Ni prevozov: B35, D3, D6, F10
 - Praksa je prešibka: B71
 - Premalo domov za stare: D73
 - Uvedba zagovornika za stare: D75
 - Ni storitev za svojce: A14

- Odnos strokovnjakov
 - Zdravstvena služba: D62, D63, E5, E26, F18
 - Socialna služba: D62, D63, F18

- Sodelovanje med službami
 - Ni sodelovanja: B46

- Postavitev diagnoze:
 - Ima demenco: E4
 - Še nima diagnoze: G16

- Zavračanje formalne pomoči:
 - Noče oskrbovalke: F22, G5, G6, G7