

**VODNIK ZA STROKOVNE DELAVCE
ZA PREPOZNAVANJE IN
OBRAVNAVANJE TEŽAV,
KI IZHAJAJO IZ DELAVNIC**

**» PRISLUHNI MOJI
ZGODBI«**





Vodnik za strokovne delavce za prepoznavanje in obravnavanje težav, ki izhajajo iz delavnic »Prisluhni moji zgodbi«.

Ta vodnik je koordinirala Zveza ženskih združenj prefektore Heraklion (UWAH) v tesnem sodelovanju s partnerji organizacije [S.IN.CA.L.A. II – Podpora neformalnim oskrbovalcem: projekt celotne družine in življenjskega tečaja](#).

Razvila Zveza ženskih združenj prefektore Heraklion (UWAH):

- Eleni Gerakaki, Social scientist, Mental Health Professional
- Stavroti Karpetaki, Psychologist

- Projektni partnerji:
 - Mari Puniste in Hiie Taal, Women's Support and Information Centre (WSIC), Estonija
 - Olena Solohub, University of Tartu (UT), Estonija
 - Mahi Kozori in Magda Tsolaki, Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas), Grčija
 - Licia Boccaletti, Anziani e Non Solo, Italija
 - Rita Tavares de Sousa, Maria João Azevedo in Hélder Ferraz, Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao, Portugalska
 - Špela Glišović Krivec, David Krivec in Izidora Koštomaj, Spominčica – Alzheimer Slovenia, Slovenija

Fotografije: Unplash

Distribuirano pod licenco Creative Common – Attribution-NonCommercial-NoDerivs



Vsebina gradiva je izključno odgovornost avtorjev. Nacionalna agencija ali Evropska komisija nista odgovorni za način uporabe vsebine informacij.



Vsebina

Vsebina	2
UVOD	4
SINCALA Projekt	4
Komu je ta vodnik namenjen in zakaj?	4
Struktura vodnika: Kako uporabljati vodnik	4
Učni in končni cilji tega vodnika	5
Poglavje 1: Neformalni oskrbovalci	7
Teoretični del	7
1.1 Identiteta neformalnih oskrbovalcev	7
1.2 Izzivi neformalnih oskrbovalcev	11
1.3 Spretnosti oskrbovalcev	19
Praktični elementi	23
2. Joharijevo okno	23
3. Osebne povezave	24
4. Ustvari svojo zgodbo (strokovnjaki, prostovoljci, starejši)	24
Poglavje 2: Preprečevanje zlorabe starejših in ohranjanje spoštovanja	26
Teoretični del	26
2.1 Predpostavke in stereotipno razmišljanje o zlorabi starejših	26
2.2 Oblike in znaki nasilja nad starejšimi in nasilje na podlagi spola	27
2.3 Različne vrste trpinčenja starejših	28
2.4. Zanemarjanje, namerna ali nenamerna zloraba	34
2.5 Kompleksnost nasilja nad starejšimi	35
2.6. Nasilje v družini v skrbnem odnosu: sprememba dinamike moči, tveganje	36
2.7. Prepoznavanje dejavnikov tveganja in opozorilnih znakov zlorabe starejših pri delu z oskrbovalci	38
2.8 Zaščita odraslih	39
2.9 Podpora proti nasilju v družini in podpora družinskim oskrbovalcem	40
Praktični elementi	42
1. Tehnika kritičnega incidenta (Tehnika kritičnih dogodkov Flanagan, 1957)	42
2. Spolni stereotipi in resnice o starosti	42
3. Igranje vlog	43
4. Prepoznajte zlorabo v odnosu med oskrbovanko in oskrbovalko in ustvarite varnostni načrt	45



5. Oris osnovnih pravil dela.....	48
6. Projektivne tehnike: Zaznavanje sebe kot neformalnega oskrbovalca (različica Machoverjevega projekcijskega testa »Nariši osebo«).....	48
7. Izjave o praksah in vrednotah	48
Poglavje 3: Naučeno iz "Prisluhni moji zgodbi."	51
Teoretični del	51
3.1 Primeri vprašanj, izpostavljenih na delavnicah in možne rešitve	51
3.2 Kako konkretno obravnavati možne primere nasilja do starejših, preprečiti izgorelost neformalnih oskrbovalcev in upoštevanje kulturnih razlik	53
Praktični elementi	54
Poglavje 4: Evropski kontekst	55
Teoretični del	55
4.1 Staranje prebivalstva v EU, posledice za družbo.....	55
4.2 Evropske politike za odziv na staranje prebivalstva.....	57
4.3 Najboljše prakse, mreže, psihosocialne intervencije in druga uporabna orodja ...	57
Praktični elementi:	60
Različica oblike življenjske poti:	60
Poglavje 5: Nacionalni kontekst	61
5.1 Politika in zakonodaja	61
5.2 Mreža podpore za neformalne oskrbovalce	62
5.3 Nasilje v odnosu z neformalnimi oskrbovalci	63
Reference.....	64



UVOD

SINCALA Projekt

Vodnik je bil zasnovan kot del projekta SINCALA, 30-mesečnega projekta Erasmus+, ki se je začel januarja 2021. Cilj SINCALA (Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Lifecourse Approach II) je širitev informacij za prepoznavanje in obravnavanje vprašanj, povezanih z nasiljem v družinskem okolju, v odnosu med neformalnim oskrbovalcem in oskrbovancem ter zagotavljanje usposabljanja in programov spletnega izobraževanja za neformalne oskrbovalce. Vodnik podpira usposabljanje te skupine in si prizadeva za ozaveščanje strokovnjakov, ki delajo s starejšimi ljudmi in njihovimi neformalnimi oskrbovalci. Zagotavlja smernice, ki bodo pripomogle k prepoznavanju in obravnavanju težav, kot so izgorelost, zloraba starejših in preprečevale druge oblike nasilja v družini.

Komu je ta vodnik namenjen in zakaj?

Namenjen je strokovnjakom iz zdravstvenega in socialnega varstva, ki delajo s starejšimi ljudmi in njihovimi neformalnimi oskrbovalci. Izkušnje kažejo, da so ti pogosto slabo opremljeni za prepoznavanje opozorilnih znakov, ki so povezani z zlorabo starejših. To je pravzaprav priročnik za strokovnjake s smernicami, kako se odzvati na nasilje v družinah med neformalnimi oskrbovalci in oskrbovanci. Prav tako bo v pomoč vodjem delavnic pri prepoznavanju in soočanju s težavami, ki so se izpostavile v delavnicah »Prisluhni moji zgodbi«. Vodnik bo služil kot podlaga za MOOC in spletna gradiva. Uporabniki lahko prihajajo iz različnih okolij in imajo različno predhodno znanje. Te razlike je treba upoštevati v celotnem priročniku, saj je cilj, da vsi dosežejo enako raven znanja in razumevanja.

Struktura vodnika: Kako uporabljati vodnik

Vsako poglavje je sestavljeno iz teoretičnega dela in praktičnih elementov. Natančneje, poglavja združujejo teoretične informacije o temi in predlagane vaje za strokovne delavce, ki olajšujejo delo z neformalnimi oskrbovalci na obravnavanih temah.

Teoretični del vključuje informacije o neformalnih oskrbovalcih, o preprečevanju zlorab, ohranjanju spoštovanja in o delavnicah, ki so bile pilotno izvedene v vseh partnerskih državah (Estonija, Italija, Portugalska, Grčija in Slovenija). Naslednji projektni partnerji so napisali informacije za posamezne države v zvezi z nacionalnim kontekstom: Center za podporo in obveščanje žensk – WSIC (Estonija), Univerza v Tartuju – UT (Estonija), Zveza ženskih združenj prefektore Heraklion – UWAH in Grško združenje Alzheimerjeve demence in sorodnih bolezni - Alzheimer Hellas (Grčija), Anziani e Non Solo (Italija), Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao (Portugalska) in Spominčica – Alzheimer Slovenija (Slovenija).



Praktični elementi vključujejo vaje, ki so posebej zasnovane za ciljno občinstvo. Te vaje se razlikujejo glede na učni cilj. Lahko so sestavljene iz študij primerov, vprašanj za razpravo, iger vlog, avdio-vizualnega gradiva in ostalih.

Učni in končni cilji tega vodnika

Vodnik je namenjen strokovnjakom iz socialnega in zdravstvenega varstva, ki delajo s starejšimi ljudmi in njihovimi neformalnimi oskrbovalci. Njegov namen je opremiti strokovnjake za integracijo orodij in pristopov pri njihovem delu z neformalnimi oskrbovalci, pri preprečevanju izgorelosti, zlorabe in zanemarjanja. Zahvaljujoč vodniku oz. priložniku lahko socialni in zdravstveni delavci ter neformalni oskrbovalci pridobijo kompetence, kot so razumevanje, znanje, uporaba, vrednotenje in sinteza.

Po zaključku **1. poglavja** bodo slušatelji sposobni:

- ♥ Raziskovati in razpravljati o vlogi in pomenu neformalnega oskrbovalca.
- ♥ Pridobiti globlje znanje in prepoznati različne vloge, situacije in težave, s katerimi se lahko soočijo glede na obravnavo neformalnih oskrbovalcev ter/ali sorodstveno razmerje z oskrbovancem.
- ♥ Pripraviti neformalnega oskrbovalca za oskrbo na domu in ustvariti varnejše okolje tako za osebo, ki je oskrbovanec, kot za neformalnega oskrbovalca.
- ♥ Odkrivati in obravnavati potrebe neformalnega oskrbovalca.
- ♥ Prepoznati izzive in čustva, ki bi jih neformalni oskrbovalec lahko doživel.
- ♥ Razvijati dnevne strategije za preprečevanje in blažitev morebitnih težav (stres oskrbovalca, izčrpanost).
- ♥ Poznati in definirati sposobnosti z namenskimi pedagoškimi metodami.
- ♥ Razumeti vidike staranja in bolezni osebe, ki potrebuje oskrbo.
- ♥ Izboljšati znanja o prepoznavanju nasilja, ki bi se lahko razvilo s strani oskrbovanca nad oskrbovalcem.
- ♥ Poglobiti znanje in prepoznati breme in izgorelost neformalnega oskrbovalca ter povezave z nasiljem in zlorabo.
- ♥ Ocenjevati in izboljšati veščine komunikacije, veščine ustvarjalnosti in upravljanja s časom.
- ♥ Raziskovati in ocenjevati asertivnosti neformalnega oskrbovalca.
- ♥ Razumeti in razpravljati o nasvetih, kako neformalni oskrbovalci v najboljši meri poskrbijo zase.
- ♥ Učinkoviteje preživeti čas z osebami z demenco in prepoznati njihove potrebe.



Po zaključku **2. poglavja** bodo slušatelji sposobni:

- ♥ Razumeti in prepoznati predpostavke in stereotipe o zlorabi starejših.
- ♥ Prepoznati oblike in znake trpinčenja starejših (obravnavo zanemarjanja, namernega in nenamernega trpinčenja).
- ♥ Prepoznati nasilje na podlagi spola (raziskovanje nasilja v družini).
- ♥ Pridobiti paktično znanje in razlikovati dejavnike tveganja in opozorilne znake, prepoznati in nuditi podporo tistim, ki so bili izpostavljeni tovrstnemu nasilju.
- ♥ Zagotavljati zaščito odraslim.

Po zaključku **3. poglavja** bodo slušatelji sposobni:

- ♥ Opisati izzive, s katerimi bi se lahko soočila vsa družina.
- ♥ Uporabiti rešitve za obravnavanje nasilja in izgorelosti oskrbovalca v odnosu z oskrbovancem.
- ♥ Prepoznati in ozaveščati pomen pristopa k sprejemanju celotne družine.
- ♥ Preprosto prepoznati nezmožnost družinske oskrbe, prepoznati in obravnavati težave, ki se pojavljajo med družinskimi člani.
- ♥ Zagotavljati in uporabiti nove in inovativne terapevtske pristope in tehnike za izboljšanje storitev v družinskem kontekstu.
- ♥ Posedovati in prikazati tehnike za izboljšanje sposobnosti obvladovanja depresivnih simptomov, čustvene stiske in drugih obremenitev oskrbovalcev ter obenem metod varovanja dobrega počutja oskrbovanca.

Po zaključku **4. poglavja** bodo slušatelji sposobni:

- ♥ Imeti splošen pregled in reproducirati informacije o starejši odrasli populaciji in statistike o starejših ljudeh v Evropi.
- ♥ Označevati in izboljšati znanja o težavah, s katerimi se soočajo druge države in organizacije v zvezi z podporo neformalnim oskrbovalcem in o tem, katere rešitve so na voljo.
- ♥ Razumeti prakse, mreže in politike, ki podpirajo neformalne oskrbovalce v Evropi.

Po zaključku **5. poglavja** bodo slušatelji sposobni:

- ♥ Biti bolj ozaveščeni, pridobiti pregled in razlago o temah na nacionalni ravni (politike, zakonodaja, komunikacijski kanali, storitve podpore na domu, mreže oskrbovalcev, usposabljanje/ozaveščanje neformalnih oskrbovalcev, programi in storitve)
- ♥ Reproducirati dragocene vire o obravnavani tematiki.



Poglavje 1: Neformalni oskrbovalci

Teoretični del

1.1 Identiteta neformalnih oskrbovalcev

1.1.1 Kdo so neformalni oskrbovalci?

Demografska piramida/zgradba se spreminja. Eksponentno narašča pričakovana poprečna življenjska doba in vsled tega število starejših, kar poraja številna vprašanja. Ljudje živijo dlje, kakovost njihovega življenja pa je slabša. Naraščanje števila ljudi s kroničnimi boleznimi, invalidnostjo ter pomanjkanje dolgoročne oskrbe je ustvarilo nove potrebe in stiske (Sakakibara, Kabayama in Ito, 2015). Upoštevajoč dejstvo, da se zdravstveno varstvo in formalna oskrba ne povečujeta tako hitro kot potrebe starejših, neformalni oskrbovalci nosijo breme oskrbe in podpore ostarelim v domačem okolju na več nivojih (Silva, Teixeira, Teixeira in Freitas, 2013; Zwaanswijk, Peeters, Beek, Meerveld in Francke, 2013).

Po mnenju različnih avtorjev opredelitev neformalnega oskrbovalca – čeprav z nekaterimi razlikami – predstavlja nekatere skupne vidike glede vrste zagotovljene podpore. V tem smislu je neformalni oskrbovalec družinski član, prijatelj ali sosed, ki v neplačanem položaju nudi fizično, čustveno in finančno podporo bolni ali fizično prizadeti osebi (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg in Overgaard, 2016; Horrel, Stephens in Breheny, 2015; Vaigankar in drugi, 2013). Eurocarers ta koncept poenostavi tako, da ga opredeli kot "osebo, ki nudi – običajno – neplačano oskrbo nekemu s kronično boleznijo, invalidnostjo ali drugo dolgotrajno zdravstveno potrebo ali potrebo po oskrbi, zunaj poklicnega ali formalnega okvira." (Eurocarers, 2021)

Kulturno gledano je družina razumljena kot prva odzivna linija za oskrbo starejših (Vaigankar et al., 2013). Po vsej Evropi večino oskrbe zagotavljajo svojci (Gonçalves-Pereira, & Sampaio, 2011; Jayani & Hurria, 2012; Bruggen et al., 2016; McCabe, You, & Tatangelo, 2016). Po Thompsonu in Rogerju (2014) je ta odstotek med 60 in 80 %, po Hawraniku in Strain (2007) pa med 75 in 90 %. Vendar pa je globalizacija prinesla tudi spremembe v razpoložljivosti in motivaciji za oskrbo, pri čemer na to zadevo vplivajo geografsko razpršeni sorodniki in ženske, ki delajo zunaj doma (Horrel et al., 2015).

Študije, ki upoštevajo socialno-demografske značilnosti družinskih oskrbovalcev, si niso enotne. Kar zadeva starost, raziskave kažejo, da kot oskrbovalci prevladujejo ljudje srednjih let (Jayani & Hurria, 2012; Silva, Teixeira, Teixeira in Freitas, 2013). Nekateri drugi avtorji pa vendarle navajajo porast mlajših oskrbovalcev (Blanton, 2013). V sorodstvenem razmerju z oskrbovancem sta na prvem mestu zakonca, takoj jima sledijo otroci (Buscemi et al., 2010; Zwaanswijk et al., 2013). Za druge raziskovalce je razmerje obratno, pri čemer so otroci glavni oskrbovalci, sledijo zakonci (Bruggen et al., 2016; Horrell et al., 2015). Kar zadeva spol, študije



kažejo, da prevladujejo ženske kot glavne oskrbovalke (Buscemi et al., 2010; Roberto & Jarrott, 2008; Silva et al., 2013; Zwaanswijk et al., 2013). Campbell (2010) navaja, da bodo za starše verjetneje skrbele hčere kot njihovi bratje, ki se bodo poročeni pogosto zanašali na svoje zakonske partnerice. Čeprav je oskrba zelo dolgo časa veljala prvenstveno za "žensko delo" (Anderson, 1987), nekateri avtorji omenjajo naraščajočo vlogo moških pri skrbi za družinskega člana (Blanton, 2013; Campbell, 2010; Hawranik & Strain, 2007; Roberto & Jarrott, 2008). Neformalni oskrbovalci so dejansko raznovrstna skupina, njihov odziv na oskrbo pa je povezan z njihovo starostjo, spolom kakor tudi z razmerjem z odvisno osebo.

1.1.2 Zakaj so neformalni oskrbovalci pomembni?

Neformalni oskrbovalci so bistveni, saj zagotavljajo večino oskrbe v Evropi – 80 %. Vrste oskrbe vključujejo osebno nego, finančno upravljanje, prevoz, čustveno podporo in druge razsežnosti oskrbe (Bove et al., 2016). Oskrbovalci so neprecenljivi za družbo, saj oskrbovancu omogočajo, da ostane doma dlje časa, ter zagotavljajo človeško in dostojno oskrbo. Večina neformalnih oskrbovalcev ima obsežno izkustveno znanje o zagotavljanju oskrbe, ki so ga pridobili v stikih z različnimi zdravstvenimi in socialnimi strokovnjaki. To znanje moramo prepoznati in na njem graditi. Neformalni oskrbovalci so ključnega pomena, saj nudijo podporo svojim ljubljnim pri osebni negi, domačih opravilih, zagotavljajo čustveno podporo in zdravstveno oskrbo. So zagovorniki tistim, ki se ne morejo ali nočejo zagovarjati.

V tem smislu lahko trdimo, da so neformalni oskrbovalci iz socialnega in človekoljubnega stališča izjemno dragoceni, saj večina neformalnih oskrbovalcev skrbi za ranljive skupine, kot so invalidi, ljudje z demenco in drugimi kroničnimi boleznimi. Tega ne počnejo zaradi osebnih interesov, ampak zato, ker osebe potrebujejo to podporo. Neformalna oskrba poleg svoje humanitarne razsežnosti predstavlja velik ekonomski prihranek pri stroških formalne oskrbe. Ekonomska vrednost te neplačane oskrbe – kot odstotek skupnih stroškov formalne dolgotrajne oskrbe v EU – znaša od 50 do 90 % (Eurocarers, 2021). Oskrba in njen vpliv na tiste, ki opravljajo vlogo, in tiste, ki prejemajo oskrbo, vključujejo državljanske, politične in socialno-ekonomske pravice (Eurocarers, 2021), kar upravičuje pomen neformalnih oskrbovalcev v naši družbi.

1.1.3 Različne vloge in izkušnje neformalnih oskrbovalcev

Vpliv procesa oskrbe se lahko glede na sorodstveno razmerje razlikuje. Skrb za sorodnika lahko pozitivno ali negativno vpliva na oskrbovalca. Pozitivni vidiki skrbi za nekoga vključujejo občutke naklonjenosti in bližine v tem odnosu ter občutek osebnega zadovoljstva in namena v življenju (Penning & Wu, 2016; Litwin, Stoeckel in Roll, 2014). Vendar pa je na splošno vpliv oskrbe na oskrbovalca precej negativen, saj je oskrba osebe s kronično boleznijo dolgotrajna, zahtevna in stresna. Zato je verjetno, da bo negativno vplivalo na duševno zdravje in dobro počutje oskrbovalcev (Penning & Wu, 2016).



Ne glede na vrsto vpliva – pa naj bo pozitiven ali negativen – lahko nanj vpliva vrsta sorodstva. Penning in Wu (2016) pravita, da čeprav je skrb na splošno stresna, »se zdi skrb za starejšega starša še posebej stresna in posledično bolj negativno vpliva na duševno zdravje in dobro počutje oskrbovalcev kot skrb za starejšega zakonca ali drugega družinskega člana." Pri Jayani in Hurria (2012) je vloga oskrbovalca najbolj vplivala na hčerke. Izsledki študije Bruggen s sodelavci (2016), ki je zajela 2701 oskrbovalcev, potrjujejo, da se odrasli otroci soočajo z več težavami, ki jih je tudi težje obvladovati.

Številni pogledi lahko pomagajo predvideti obsežnost vplivov oskrbe na oskrbovalce. Združujejo osebnostne značilnosti oskrbovanca in stopnjo njegove nemoči/odvisnosti (Roberto & Jarrott, 2008); vrsto bolezni – v primerih kognitivnih bolezni, kot je demenca, je negativni vpliv pomembnejši od pozitivnih (Bruggen et al., 2016; Thompson & Roger, 2014; Roberto & Jarrott, 2008); trajanje oskrbe in nepredvidljivost njenega poteka (Thompson & Roger, 2014; Zwaanswijk et al., 2013) in prejšnji odnos z oskrbovalcem – zdelo se je, da je proces oskrbe poslabšal že obstoječe povezave in težave v družinskih odnosih (Blanton, 2013; Campbell, 2010)

Izhajajoč iz dosedanjega dela v okviru projekta S.IN.CA.L.A, je mogoče ugotoviti, da odrasli otroci na splošno dojemajo svojo vlogo oskrbovalcev svojih staršev kot način, da povrnejo, kar so ti storili zanje v njihovem življenju. Sorodstvo je v središču izkušnje oskrbovalca svojih staršev. V primerih, ko je bil odnos med starši in otroki že v preteklosti zapleten, pa so bili občutki in dojetanje vloge oskrbovalca večinoma negativni. Kot smo že omenili, vrsta bolezni vpliva tudi na breme, ki ga čutijo oskrbovalci (Bruggen et al., 2016) in na odnos med družinskimi člani. V tem smislu ob diagnozi demence odločanje o oskrbi postane družinska stvar. To lahko povzroči težave med brati in sestrami, ki različno razumejo bolezen in potrebe, ki iz nje izhajajo.

V drugi študiji, ki sta jo izvedla Roberto in Jarrott (2008), se zdi, da ženske kažejo višjo stopnjo depresije in slabšo kakovost socialnih interakcij. Čeprav se zdi, da je za zakonca naravni korak, ki ga motivira ljubezen/čustvena vez ali občutek dolžnosti/zakonska odgovornost, postati oskrbovalec svojega zakonca, opozarjata tudi na težave in izzive v zvezi z oskrbo. Skrb za zakonca je finančno in čustveno zahtevna. Nenehen občutek strahu in nemoči za zakončovo varnost in dobro počutje se zdi večini oskrbovalcev znan. Obremenitev, nenehna utrujenost, občutek, da so izgubili partnerja in postali le še oskrbovalci zakonca ter občutek ujetništva so nekateri negativni vidiki, ki so jih navedli zakonci.

1.1.4 Priprava na oskrbo doma

Kot smo že omenili, neformalna oskrba omogoča oskrbovancu, da ostane dlje v domačem okolju. Pomoč ljubljene ostarele osebi doma lahko obsega tako vsakodnevne obiske, da preverimo stanje staršev doma, do pomoči pri kopianju zakonca. Kaj pa morajo neformalni oskrbovalci vedeti, ko se pripravljajo na domačo oskrbo? Treba je opraviti določene korake, da bo dom kar se da popolno pripravljen, kar pa je odvisno od same narave potrebne oskrbe, ob tem pa je potrebno proučiti domače okolje in poiskati možne ovire, ki so lahko nevarne. Če ima oskrbovana oseba težave s hojo ali če ima oslabilen vid in/ali sluh, je pomembno urediti dom,



da bo čim manj nevaren. Na primer: neformalni oskrbovalci lahko razmislijo o preprostih popravkih za preprečevanje padcev (npr. odstranitev preprog, ob katere se lahko družinski član spotakne; poskrbeti je potrebno, da bo hiša dobro osvetljena itd.).

Strukturne spremembe so morda potrebne, ko so fizične omejitve, kot je namestitev klančin za invalidske vozičke ali razširitve vrat. Skrb za nekoga z demenco lahko pomeni druge posebne izzive. Da bi zmanjšali nekatera tveganja, lahko neformalni oskrbovalci med drugim razmislijo o namestitvi daljinskih ključavnic vrat in zaklepanju peči, ko ni v uporabi.

Poleg tega obstaja nekaj stvari, ki jih lahko vsak neformalni oskrbovalec upošteva, ko se pripravlja na nudenje podpore svojemu ljubljenu doma:

Poučiti se mora o bolezni ali invalidnosti družinskega člana in o tem, kako skrbeti zanj. Več informacij, ko ima neformalni oskrbovalec, bolj bo lahko prilagodil stanovanjski kontekst potrebam oskrbovanca; biti mora sposoben predvideti določena vedenja ali stališča in posledično zmanjšati raven tesnobe in stresa.

Spodbujati mora neodvisnost in avtonomijo družinskega člana in ga čim dlje vključevati v preproste vsakodnevne dejavnosti.

Ključnega pomena je ustvariti in vzdrževati posodobljen seznam zdravil z imenom, odmerkom, zdravnikom, ki je predpisal zdravilo, in drugimi ustreznimi informacijami, ki ga lahko prinesete na zdravniške preglede – in zagotoviti dostopnost do ostalih dokumentov.

1.1.5 Obravnava potreb oskrbovalcev

Kot smo že omenili, so oskrbovalci bistveni in osrednji del oskrbe in so vključeni v vse, od zdravstvenih odločitev (npr. izbire zdravil) do čustvene podpore. Kljub njihovi pomembni vlogi so potrebe oskrbovalcev v pogovoru pogosto spregledane. Na potrebe oskrbovalcev vpliva več vidikov, na primer sorodstvo. Iz dela, razvitega v S.IN.CA.L.A, otroci z vlogo oskrbovalca potrebujejo informacije in usposabljanje, podporo drugih sorodnikov in finančno podporo. Zakonci izpostavljajo tudi potrebo po informacijah o bolezni osebe, za katero skrbijo in potrebo po finančni podpori. Vnuki omenjajo potrebo po psihološki podpori.

Na potrebe oskrbovalca lahko vpliva tudi socialno-kulturno okolje, v katerem živi. Različne vsebine dejansko lahko vplivajo na vrsto oskrbe (in na to, kdo jo nudi). V nekaterih državah, na primer, se lahko oskrbovalci in svojci obrnejo na organizirano mrežo uveljavljenih služb, kot so dnevno varstvo, oskrbo na domu in ustanove za dolgotrajno oskrbo; medtem ko v drugih državah, kjer tovrstnih služb primanjkuje, sorodniki prevzemajo glavno odgovornost za zagotavljanje oskrbe. To posledično vpliva na potrebe udeleženih oseb. Strokovna literatura razkriva, da potrebe oskrbovalcev obsegajo vse od informacij o poteku bolezni oskrbovanca, virov podporne zdravstvene oskrbe in dostopa do zdravstvenih storitev (razvite države), do potreb, ki so bolj povezane z izvajanjem podpornih instrumentalnih dejavnosti, strahom, da ne nudijo primerne oskrbe, družinsko dinamiko, pomanjkljivimi informacijami o zdravstvenem



stanju, popolni predanosti oskrbi, finančnimi stroški in drugimi (države v razvoju) (Bierhals, Santos, Fengler, Raubustt, Forbes, & Paskulin, 2017).

Stanje/položaj osebe, ki prejema oskrbo, pomembno vpliva na potrebe oskrbovalcev. Na primer, skrb za ljubljeno osebo z demenco je lahko obremenjujoča in mnogi oskrbovalci trpijo zaradi zmanjšane kakovosti življenja, omejene družbene angažiranosti in podpore, depresije in tesnobe (Queluz, Kervin, Wozney, Fancey, McGrath in Keefe, 2019; Laks, Goren, Dueñas, Novick in Kahle-Wroblewski, 2016; Tomomitsu, Perracini in Neri, 2014; Sörensen in Conwell, 2011). Če primerjamo oskrbovalce ljudi z demenco z drugimi oskrbovalci, so imeli prvi bistveno slabše subjektivno počutje in fizično zdravje (Queluz et al., 2019; Pinto & Barham, 2014). V tem smislu je najpogosteje omenjena potreba oskrbovalcev nekoga z demenco povezana z zdravjem oskrbovalcev, zlasti njihovim čustvenim zdravjem (Queluz et al., 2019).

Čeprav na potrebe oskrbovalcev vpliva več različnih vidikov, so na splošno povezani s čustvenim zdravjem oskrbovalcev, formalno ali neformalno pomočjo, ki jo prejmejo od drugih, in informacijami o bolezni/položaju oskrbovanca. Raznolike potrebe in zapleteni konteksti oskrbe poudarjajo pomen razumevanja in ocenjevanja edinstvenih potreb oskrbovalcev. V tem smislu je več informacij ključnega pomena. Posreduje lahko različna področja: samooskrba, upravljanje odnosov z drugimi, vključenimi v oskrbo, socialne interakcije (komunikacija, empatija itd.) in splošne informacije (razvoj bolezni in posledice, razpoložljiva socialna podpora itd.).

1.2 Izzivi neformalnih oskrbovalcev

1.2.1 Čustva, ki jih doživljajo oskrbovalci

Kot je bilo omenjeno v prejšnjem razdelku, so neformalni oskrbovalci posamezniki, običajno družinski člani, ki nudijo neplačano oskrbo in podporo ljubljenim osebam, ki živijo s kroničnimi zdravstvenimi težavami ali se soočajo s težavami ob koncu življenja (Milligan, 2017). Zahteve po oskrbi se od družine do družine razlikujejo, saj so odvisne od zdravstvenega stanja osebe, ki potrebuje pomoč. Intenzivnost oskrbe je odvisna od resnosti bolezni in od tega, kako daleč je bolezen napredovala (Univerza Simmons, 2016). Poleg tega neformalna oskrba vključuje dve razsežnosti (Thomas et al., 2002). Prva je materialna razsežnost, povezana s fizičnim delom oskrbe. Druga je čustvena razsežnost, povezana z afektivnimi vidiki skrbi. Raziskave kažejo da je v tem odnosu povečan obseg čustvenega vlaganja med neformalnimi oskrbovalci in oskrbovano osebo ter da so neformalni oskrbovalci zaradi svoje skrbstvene vloge bolj nagnjeni k psihopatologiji kot splošna populacija (Milligan, 2005).

Kar zadeva fizično delo oskrbe, se neformalni oskrbovalci običajno ukvarjajo s posledicami nalog oskrbe, za katere so odgovorni (Day & Anderson, 2011). Spopadati se morajo z velikimi obremenitvami, ki jih skrb vključuje in se posledično počutijo izčrpane. Ta stopnja utrujenosti lahko povzroči znatno telesno izčrpanost, povezano s spremenljivim vzorcem sistemskih simptomov, vključno z nespečnostjo, utrujenostjo ali spremembami telesne teže.



Osnovni čustveni izzivi, s katerimi se na začetku srečujejo starejši odrasli in njihovi neformalni oskrbovalci, ki jih je treba obravnavati, so negotovost glede prihodnosti, nenaden pojav težav, spremembe vlog v odnosih doma ter prilagajanje življenjskim spremembam zaradi situacije oskrbe (Bom, Bakx, Schut in van Doorslaer, 2019). V tej fazi oskrbe je običajno, da oskrbovalci doživljajo zanikanje in težko sprejemajo situacijo, ki jo lahko dojemajo kot ogrožajočo in nevarno. Poleg tega lahko zdravstvene težave v poznejšem življenju povzročijo smrt, hudo invalidnost, morebitne poškodbe in hospitalizacije. Spremenjeni življenjski obeti starejših pa lahko povzročijo strah, tesnobo in izjemno čustveno stisko, tako za prejemnike kot za oskrbovalce. Raziskava bolnikov z možgansko kapjo je pokazala, da je znatna čustvena stiska v obliki depresije, anksioznosti, šoka in posttravmatskih simptomov zelo razširjena in ostaja kronična tako pri bolnikih kot pri neformalnih oskrbovalcih (McCurley et al., 2019).

Oskrbovalci običajno poročajo, da so strokovne storitve usmerjene k potrebam starejših in ne k potrebam oskrbovalcev in da se počutijo zapuščene s strani zdravstvenega sistema (Milligan, 2005). Ta situacija vodi v občutke jeze, razočaranja, zamere in žalosti. Poleg tega lahko dejstvo, da neformalni oskrbovalci iščejo pomoč pri strokovnih zdravstvenih službah, povzroči občutke krivde, izdaje, žalosti in neuspeha zaradi nezmožnosti nadaljnjega zagotavljanja ustrezne oskrbe starejših na domu. Občutki krivde in obžalovanja se lahko pojavijo tudi, ko neformalni oskrbovalci doživljajo čustva nemoči, brezupa, apatije ali nezmožnosti empatije. To lahko privede do nizkega zadovoljstva in zmanjšanja kakovosti življenja, kar vpliva na številne vidike v življenju. Natančneje, povečano število napak pri delu in zmanjšano zadovoljstvo pri delu zaradi vse večjih zahtev pri oskrbi lahko povzroči jezo in razočaranje (Milligan, 2005).

Ob vsem naštetem se neformalni oskrbovalci pogosto soočajo z občutki jeze in frustracije. Teh občutkov pogosto niso pripravljeni deliti z drugimi zaradi strahu, da bi jih imeli za 'moralno neugledne', če se na primer pritožujejo nad svojo delovno obremenitvijo in pravijo, da ne morejo več prenašati osebe v stiski (Milligan, 2005). Poleg nezmožnosti svobodnega izražanja čustev se neformalni oskrbovalci pogosto soočajo s socialno izolacijo. Prvič, večino svojega časa porabijo za oskrbo osebe v stiski in jim zato ostane malo časa za negovanje socialnih odnosov. Drugič, prijatelji in družina neformalnih oskrbovalcev morda ne razume situacije, saj nikoli niso bili v njihovem položaju. Zaradi tega nesporezuma lahko neformalnega oskrbovalca izolirajo. To pušča neformalne oskrbovalce same v času, ko najbolj potrebujejo družinske in prijateljske mreže, saj bi jim lahko zagotovili čustveno podporo, ki jo potrebujejo za krepitev njihove odločenosti in sposobnosti, da nadaljujejo s skrbjo (Milligan, 2005). To lahko vpliva tudi na odnose z osebo - oskrbovancem. Nekateri oskrbovalci ugotavljajo, da so pogosto deležni frustracij in jeze prejemnikov, kar vodi v konflikt med njimi in oskrbovano osebo (Price, Surr, Gough in Ashley, 2020).

Omeniti velja, da sta Harding in Higginson (2001) ugotovila visoko stopnjo ambivalence med oskrbovalci. Ambivalenca je definirana kot hkratna privlačnost in odpor do dejanja, ki posameznike, ki jo doživljajo, zavira pri odločanju in ukrepanju. Mlajši oskrbovalci so poročali o veliki ambivalentnosti glede izbire med varstvom in drugimi socialnimi in poklicnimi dejavnostmi. Zato mora vsaka intervencija za oskrbovalce upoštevati ambivalentnost njihovih nezadovoljenih



potreb (Harding & Higginson, 2001) in kako se to lahko prenese v dejanje oskrbe in podpore osebi, za katero skrbijo.

Dobro počutje neformalnega oskrbovalca je ključnega pomena, če želimo za svoje najdražje skrbeti doma (Lee, Brennan in Daly, 2001). Nekateri oskrbovalci priznavajo pozitivna čustva in rast zaradi svojih skrbstvenih vlog, kot so ponos, izboljšana učljivost in večja empatija. Zlasti nekateri oskrbovalci izražajo ponos in hvaležnost, da lahko vračajo svojim ljubljanim tisto, kar so od njih v preteklosti prejeli. Poleg tega se neformalni oskrbovalci počutijo varne, dokler so odgovorni za skrb za svoje ljubljene. To je zato, ker vzdušje v domačem okolju vzbuja občutek varnosti, ljubezni in skrbi, pa tudi občutke toplote in vključenosti, ki izhajajo iz medsebojnih odnosov med neformalnimi oskrbovalci in prejemniki. Pozitiven odnos do oskrbe jim pomaga v težkih obdobjih; zaradi te vloge se počutijo cenjene in je vir osebnih dosežkov in veselja. Sposobnost oskrbovalcev, da najdejo pozitiven pomen pri svojih izkušnjah oskrbovalca je povezano z višjo kakovostjo življenja oskrbovalca. Neformalni oskrbovalci lahko skozi ta proces razvijejo tudi empatijo in področja psihosocialne odpornosti, kot so čuječnost, obvladovanje, intimna vez in samoučinkovitost (Shaffer, Riklin, Jacobs, Rosand in Vranceau, 2016).

1.2.2 Stres, izčrpanost, breme in izgorelost: znaki in ranljivost

Skrb za nekoga doma je lahko zelo zahtevna. Zagotavljanje oskrbe pogosto presega fizične in duševne zmogljivosti oskrbovalcev, kar vodi v kronično stresno situacijo, ki se v literaturi navaja kot breme oskrbovalca (Zarit, 2002). Stres in izčrpanost sta vsakodnevni situaciji med neformalnimi oskrbovalci in ugotovljeno je bilo, da je čustvena izčrpanost tesno povezana z depersonalizacijo, anksioznostjo in depresivnimi simptomi. Zato je ključnega pomena, da se naučimo prepoznati znake stresa oskrbovalca, da preprečimo visoko stopnjo izčrpanosti. Kako torej oskrbovalec doseže točko izčrpanosti? Lahko je posledica tega, da neformalni oskrbovalec ne prosi za pomoč, ko jo ta potrebuje ali poskuša storiti več, kot je sposoben. S svojimi izkušnjami pri oskrbi se počuti preobremenjenega in nima fizične, duševne, čustvene ali finančne podpore (Pathak, 2020). Tako se lahko zaradi količine pozornosti, ki je namenjena le osebi ki jo oskrbuje, pojavi vztrajno pomanjkanje samooskrbe. Poleg tega lahko tudi drugi elementi povzročijo izčrpanost oskrbovalca. Oskrbovalci imajo lahko na primer težave pri ločevanju svoje vloge oskrbovalca od vloge zakonca, otroka ali prijatelja.

Poleg tega imajo lahko oskrbovalci zmotno upanje in so prepričani, da bo njihova oskrba pozitivno vplivala na zdravje in srečo osebe, za katero skrbijo. Vendar pa je to lahko nerealno, ko gre za bolnike, ki imajo progresivno bolezen, kot sta Parkinsonova ali Alzheimerjeva bolezen. Oskrbovalec je lahko razočaran zaradi pomanjkanja denarja, sredstev in veččin, ali pa lahko prevzame nase preveč bremena, zato, ker vidi oskrbo kot svojo edino nalogo (Pathak, 2020).

Neformalni oskrbovalci so pogosto tudi zaposleni za polni delovni čas (ali študentje, če so mladi oskrbovalci). Vzgoja otrok in zagotavljanje finančne podpore njihovim družinam predstavljata



izziv na več ravneh. Usklajevanje teh odgovornosti lahko resno vpliva na zdravstvene razmere neformalnih oskrbovalcev (Souza Alves et al., 2019).

Oskrba lahko dvigne raven stresa do te mere, da doseže tako imenovano "izgorelost oskrbovalca", namreč stanje čustvene, duševne in fizične izčrpanosti, v katerem trpita tako neformalni oskrbovalec kot oseba, za katero skrbi (Smith, 2020). Izgorelost lahko včasih zaznamo kot občutek pretirane utrujenosti ali občasne izčrpanosti. Vendar pa je utrujenost pogosto mogoče rešiti tako, da si vzamemo odmor, malo več spimo ali se aktivno poskušamo sprostiti, medtem ko izgorelosti ni tako enostavno ublažiti (Caring, N.A.). V ZDA so oskrbovalci med tremi najbolj obremenjenimi skupinami v državi, saj 70 % družinskih oskrbovalcev kaže znake depresije, kar je zelo visoka stopnja v primerjavi s posamezniki, ki niso neformalni oskrbovalci (Caring, N.A.). V tem obsegu se posamezniki, ki doživljajo izgorelost oskrbovalca, običajno soočajo z vseobsegajočo utrujenostjo, ki vpliva na več področij njihovega življenja. Do izgorelosti lahko pride, ker se neformalni oskrbovalci pogosto tako osredotočajo na potrebe posameznika, ki prejema oskrbo, da lahko zanemarijo lastno zdravje in dobro počutje.

Izgorelost lahko povzroči spremembo odnosa, od pozitivnega in skrbnega do negativnega in brezskrbnega. Neformalni oskrbovalci prav tako občutijo utrujenost, stres, anksioznost, depresijo in celo občutek krivde, če namenjajo čas sebi in ne svojim bolnim ali starejšim bližnjim (Pathak, 2020). Če teh znakov ne upoštevajo dovolj zgodaj in ne poiščejo pomoči, sčasoma pride do izgorelosti, ki ima tudi svoje znake in simptome (Souza Alves et al., 2019). Izgorelost neformalnih oskrbovalcev nastopi, ko imajo ti veliko manj energije, kot so jo imeli nekoč, so nenehno izčrpani, tudi po spanju ali počitku in zanemarjajo lastne potrebe, ker so preveč zaposleni ali jim ni več mar. Čeprav se njihovo življenje vrti okoli skrbi, jim to ne daje zadovoljstva in se težko sprostijo, tudi če je pomoč na voljo. Postajajo vedno bolj nepotrpežljivi in razdražljivi do osebe, za katero skrbijo, počutijo se nemočne in v brezupnem položaju (Smith, 2020). Poleg tega čustvena in fizična izčrpanost neformalnih oskrbovalcev izzove občutek, da želijo poškodovati sebe ali osebo, za katero skrbijo (Pathak, 2020).

Neformalni oskrbovalci se ob izgorelosti lahko pričnejo umikati od prijateljev in družine, doživijo izgubo zanimanja za dejavnosti, v katerih so prej uživali, spremembe v apetitu, teži ali obojem in spremembe v vzorcih spanja. Vidni znak je znatna sprememba teže. Lahko občutno shujšajo, pogosto zaradi pomanjkanja časa, da bi se ustrezno in uravnoteženo prehranjevali, pa tudi zaradi tesnobe, ki zmanjša njihov apetit. Po drugi strani pa je možno tudi, da se zredijo, saj začnejo jesti hitro in nezdravo hrano ter se ves čas poslužujejo prigrizkov, kot obliko spopadanja z nakopičenim stresom. Pogosteje tudi zbolevalo, imajo kronične bolečine v hrbtu ali vratu in visok krvni tlak. Duševni in čustveni stres zmanjšata imunost in lahko vodita do telesnih motenj, ki se odražajo pogosteje in močneje kot običajno.

Če neformalni oskrbovalci nepričakovano ali pogosteje jočejo ali obupujejo, je to lahko še en opozorilni znak, glede na to, da je razvoj depresije pri njih večje tveganje (Caring, N.A.). Simptom izgorelosti se kaže tudi, ko se pričnejo težave s spanjem. Oskrba za bolnega svojca je lahko fizično naporna, zato bi lahko pričakovali, da bodo družinski oskrbovalci začeli spati takoj, ko se njihova glava dotakne blazine, vendar pa lahko čustvena obremenitev pri njihovem delu, povzroči neprespane noči, kar lahko postane začaran krog.



Ko neformalni oskrbovalci dosežejo točko izgorelosti se spremeni tudi njihovo družabno življenje. Začnejo se socialno izolirati in čez dan vidijo le še svoje oskrbovance (Caring, N.A.). To se lahko zgodi, če se zaradi vedenjskih sprememb osebe za katero skrbijo počutijo nerodno ali ne morejo najti časa, da bi šli ven, saj ves svoj čas in energijo vlagajo v oskrbo. Prav tako se lahko oskrbovalci začnejo pritoževati ostalim družinskim članom, ki lahko začnejo izražati zaskrbljenost glede njihovega slabega počutja. To seveda samo poslabša stvari, saj poveča splošni stres zaradi situacije.

Omeniti velja, da je situacija oskrbe povezana s stresom, izgorelostjo, bremenom oskrbe, omejenimi aktivnostmi, strahom, negotovostjo, osamljenostjo, soočanjem s smrtjo in pomanjkanjem podpore (Leite et al., 2017). Ta položaj postavlja oskrbovalca v pogoje biološke in psihološke ranljivosti, medtem ko je starejša oseba že v ranljivem položaju. Ranljivost se nanaša na njihovo dovzetnost za fizične in čustvene obremenitve, ki so posledica njihovih dejavnosti oskrbe na določenih mestih. Dva dejavnika, ki ju neformalni oskrbovalci opisujejo kot dejavnika, ki povzročata njihovo ranljivost, sta bivanje v tujem okolju in to, da ima starejši odrasli zdravstvene težave zaradi starosti.

1.2.3 Zaščitni dejavniki in oskrbovalčeve strategije obvladovanja

Socialni delavci, snovalci politik, financerji in zagovorniške skupine bi morali dati prednost oblikovanju in izvajanju zaščitnih praks. Zlasti si je treba prizadevati za izgradnjo odpornosti posameznika in družine, kar je mogoče doseči z različnimi procesi. Oblikujejo jo družbenoekonomski in psihosocialni podporni sistemi ter kulturne okoliščine. Te okoliščine ali z drugimi besedami zaščitni dejavniki se pogosto imenujejo notranji atributi, na primer samospoštovanje in samoučinkovitost, ter zunanji viri, kot so socialna podpora in finančni viri. Z nego in podporo starejšim odraslim imajo lahko neformalni oskrbovalci pomembno vlogo pri njihovi odpornosti. Natančneje, odpornost lahko pridobijo tako, da neformalni oskrbovalec prejme materialno in čustveno podporo razširjene družine in družbe, starejša oseba pa ohranja samoučinkovitost in vključenost celotne družine s skladnimi življenjskimi vlogami v življenjskih obdobjih. Neformalni oskrbovalci se morajo znati soočiti s težavami in ranljivostmi, saj na ta način omogočajo doseganje pozitivnejših družinskih rezultatov (Leite et al., 2017).

Študija o neformalni oskrbi v Gani (Agyemang-Duah, Abdullah, Mensah, Arthur-Holmes in Addai, 2020) je pokazala, da je močan občutek odpornosti mogoče ustvariti z osebnimi in okoljskimi viri. Natančneje, osebne in družbene značilnosti so vir opore v času stiske, ranljivosti in bremena. Razširjena družina, cerkvena skupnost in sosodje pomagajo razviti duhovnost in vzdržljivost, ki lahko nudi moč, podporo in tolažbo starejši osebi in oskrbovalcu. Ugotovitve študije kažejo, da so neformalni oskrbovalci verjeli, da je skrb za starejše božji klic, ki bo nagrajen, in da pomoč starejšim ljudem prispeva k razvoju duševne trdnosti, da se uprejo negativnim mislim o opuščanju svojih obveznosti do oskrbe. Zdi se tudi, da je pomanjkanje alternativne oskrbe spodbudilo neformalne oskrbovalce, da so sprejeli svojo vlogo (Agyemang-Duah et al., 2020).



Kot je bilo že omenjeno, oskrba lahko vpliva na dobro počutje neformalnih oskrbovalcev, prav tako je povezana s povečano stopnjo depresije in anksioznosti, slabšim telesnim zdravjem, oslabiljenim delovanjem imunskega sistema in povečano umrljivostjo (Dharmawardene, Givens, Wachholtz, Makowski, & Tjia, 2016). Da bi se spopadli z zahtevno potjo oskrbe, potrebujejo oskrbovalci informacije o podpornih mehanizmih, zagotavljanju storitev in možnostih zdravljenja (Dharmawardene et al., 2016). Čeprav je podpora poklicnih oskrbovalcev pri neformalni oskrbi nezadostna, velja opozoriti, da bi morali ponudniki zdravstvenih storitev neformalne oskrbovalce usposobiti, jim dati osnovno znanje o tem, kako zagotoviti določene storitve, ki so pomembne za dobro počutje oskrbovancev. Poleg tega lahko formalni oskrbovalci povečajo znanje neformalnih oskrbovalcev o procesu staranja, oskrbe in zlorabe starejših, spodbujajo izražanje občutkov o oskrbi ter izboljšajo spretnosti obvladovanja in strategije oskrbe.

Eden od načinov so spletne zdravstvene skupnosti (Kamalpour et al., 2020). Obstajata dve glavni potencialni koristi spletnih zdravstvenih skupnosti za neformalne oskrbovalce. Prva korist spletnih zdravstvenih skupnosti temelji na ideji, da oskrbovalci delijo in prejemajo socialno podporo, vključno z izmenjavo znanja in izkušenj, smiselnimi in altruističnimi dejavnostmi, čustveno podporo ter finančno podporo. Izhaja iz ideje, da lahko spletne zdravstvene skupnosti podpirajo oskrbovalce tako, da jim zagotovijo informacijsko, čustveno in finančno podporo ter jim omogočijo sodelovanje v dobrodelnih dejavnostih. Druga korist temelji na samoopolnomočenju in moralnem opolnomočenju oskrbovalcev, vključno s samoopolnomočenjem in izboljšanjem dobrega počutja oskrbovalcev. Temelji na ideji, da postanejo oskrbovalci s sodelovanjem v spletnih zdravstvenih skupnostih močnejši in samozavestnejši na poti oskrbe. Morda bodo imeli manj izkušenj s stisko in čustvenim nemir, saj lahko izmenjava znanja v teh skupnostih pozitivno vpliva na dobro počutje oskrbovalcev z ublažitvijo škodljivih učinkov oskrbe (Kamalpour et al., 2020).

Kar zadeva povezavo med potencialnimi koristmi spletnih zdravstvenih skupnosti za neformalne oskrbovalce in odpornostjo starejših odraslih, upoštevamo devet dejavnikov odpornosti med starejšimi odraslimi, ki so bili predlagani s sistematičnim pregledom, ki so ga izvedli Bolton, Praetorius in Smith-Osborne (kot je navedeno v Kamalpour et al., 2020). Dejavniki odpornosti so okoljske in osebne značilnosti, povezane s pozitivnimi rezultati v stiski. Koristi spletnih zdravstvenih skupnosti igrajo bistveno vlogo pri dejavnih odpornosti, kot je zunanja povezava, ki lahko zagotovi socialno podporo in dostop do kapitala ter opolnomoči starejše odrasle s prispevanjem k samozavesti. Drugi dejavniki odpornosti, ki jih lahko spodbujajo spletne zdravstvene skupnosti, so fizična in duševna samooskrba. Koristne dejavnosti in viri vključujejo ohranjanje zdravja in aktivnosti, razpoložljivost zdravstvenih in socialnih storitev, dostop do oskrbe, radovednost in altruizem prek zagovorništva, prostovoljnega dela in ustvarjalnosti. Vse te stvari pomagajo starejšim odraslim, da so bolj odporni in neodvisni, kar je povezano z nadzorom izbire in vedenja. Drugi dejavniki odpornosti, kot so smiselnost, vztrajnost, pozitiven pogled na življenje, prejšnje izkušnje s stisko in samosprejemanje, so predvsem notranji dejavniki in ne okoljski (Kamalpour et al., 2020).



Potrebe neformalnih oskrbovalcev vsekakor niso zanemarljive in zahtevajo veliko pozornosti. Neformalni oskrbovalci lahko razvijejo več strategij za obvladovanje in razbremenitev potreb po oskrbi ter zadovoljevanje lastnih potreb.

Samooskrba je bistvenega pomena za neformalne oskrbovalce. Strokovnjaki priporočajo tehnike za zmanjševanje stresa, kot sta ustrezen počitek in uravnotežena prehrana, pa tudi oddih brez občutka krivde in posvečanje pozornosti zdravstvenim potrebam. S krepitvijo prostega časa ter lastnih želja in potreb oskrbovalci skrbijo tudi zase in s tem odgovarjajo na vprašanje smisla oziroma namena življenja (Univerza Simmons, 2016).

Ohranjanje interesov, ki niso povezani s skrbjo, in posvečanje časa obiskovanju krajev in prijateljev zadovolji njihovo potrebo po povezovanju in druženju z drugimi ljudmi ter okupira njihove misli z drugimi dejavnostmi, da se sprostijo in pomladijo za nalogo, ki je pred njimi. Dejavnosti, kot so ohranjanje in vzpostavljanje socialnih stikov, hobiji, zadovoljstvo z delom ki ga opravljajo in pozitivni občutki ob tem, lahko zmanjšajo ranljivost.

Delo neformalnega oskrbovalca prav tako ne bi smelo biti fokusirano na skrb, saj gre za dejavnost, ki predstavlja človeško potrebo. Ljudje ga uporabljajo za oblikovanje osebne identitete in za organiziranje vsakdanjega življenja. Z delom se odrasli počutijo koristne, se povezujejo z drugimi in širijo svoj socialni kapital. Zaposlitev oskrbovalcu prinaša tudi finančno neodvisnost. Delo spodbuja posameznike k družbeni aktivnosti.

Redna telesna dejavnost prispeva tudi k izboljšanju njihovega duševnega zdravja in k ohranjanju socialnih stikov (von Känel et al., 2011; Paluska&Schwenk, 2000). V primeru, da niso vajeni telesne aktivnosti, se lahko za začetek odločijo za sprehod po mestu. Hoja spodbuja pretok krvi in dovaja kisik v celice. Priporočena dnevna telesna aktivnost odrasle osebe je vsaj 30 minut na dan.

Podporne skupine z neformalnimi oskrbovalci starejših odraslih lahko zadovoljijo potrebo po vključenosti in predanosti, ki izhaja iz potrebe po integraciji. Neformalni oskrbovalci pogosto doživljajo stigmo, izolacijo in izključenost, ko skrbijo za osebo s kronično boleznijo. Te skupine zagotavljajo platforme za oskrbovalce za izmenjavo veščin in strategij obvladovanja in samooskrbe, zmanjšujejo izolacijo z vključevanjem oskrbovalcev v družbene dejavnosti ter ponujajo psihosocialno podporo in veščine reševanja problemov. Podporne skupine, namenjene svojcem, ki skrbijo za starejše, pomagajo tudi z izražanjem občutkov krivde, sramu in jeze (Proot idr., 2003).

Še en dober način za neformalne oskrbovalce, da si olajšajo breme in najdejo več ravnotežja v svojem življenju, je, da spremenijo svoje mišljenje. Na primer, namesto da se sprašujejo, zakaj so se znašli v tej situaciji, bi bilo dobro, če bi namesto tega poskusili vaditi sprejemanje okoliščin (Smith, 2020). Če skrbijo za osebo v stiski, mora obstajati razlog, ki ni zgolj potreba ali nujnost. Bolje je, da se oskrbovalci osredotočijo na svojo izbiro oskrbe, namesto da se smilijo sami sebi ali iščejo nekoga, ki bi ga krivili. Na enak način bi se oskrbovalci lahko poskušali osredotočiti na pozitivne vidike oskrbe, kot je močnejša vez, ki se pri tem vzpostavi z ljubljeno osebo, ali stvari, ki so se jih naučili na tej poti, in ohraniti svoj smisel za humor (Smith, 2020).



Za oskrbovalce je lahko pozitivno, če se osredotočijo le na stvari, nad katerimi imajo neposreden nadzor, hkrati pa slavijo majhne zmage, ki izhajajo iz njihovih izkušenj z oskrbo, kot je preprosto to, da se počutijo ljubljene in varne. Brez ljubezni vse druge potrebe ne morejo obstajati. Hkrati pa ljubezen združuje neformalne oskrbovalce in ljudi s kroničnimi boleznimi. Ljubezen združuje tudi ljudi, ki si pomagajo v težkih situacijah.

Iskanje pomoči in tolažbe pri strokovnjakih je lahko ključnega pomena, saj vsak človek potrebuje varno in toplo okolje, v katerem je sprejet. Neformalni oskrbovalci potrebujejo tolažbo, ko je njihova stiska prevelika, saj so pogosto nerazumljeni zaradi nepoznavanja razmer v lastni družini.

Razvoj čustvene inteligence je lahko tudi koristen, saj lahko povečano znanje in zavedanje o strategijah za obvladovanje čustev pomaga neformalnemu oskrbovalcu. Cilj je pridobiti večji nadzor nad tem, kaj sproža čustva in kako se odzvati. Prvi korak k čustvenemu zavedanju je učenje prepoznavanja in opisa občutkov in njihovega izvora.

Meditativne intervencije so vedno bolj sprejete za zmanjševanje stresa in izboljšanje dobrega počutja med ljudmi s povečano ranljivostjo. Takšne intervencije lahko zajemajo vrsto tehnik, vključno z odprtim zavedanjem, meditacijo, pozornostjo in integrativnimi tradicijami telesnega gibanja, ki temeljijo na mantri, kot sta joga ali tai chi. Takšni programi so bili preizkušeni na oskrbovalcih in jih učijo, kako se soočiti s stresom, bolečino in boleznijo tako, da vsakodnevno namenjajo pozornost vidikom vsakdanjega življenja na nameren, neobsojajoč in nereaktiven način. Pri neformalnih oskrbovalcih je prišlo do pomembnih izboljšav v razpoloženju glede depresije in anksioznosti, stresa, izčrpanosti in obremenitve oskrbovalcev (Dharmawardene et al., 2016).

1.2.4 Nasilje starejših nad oskrbovalci

Proces staranja lahko povzroči tudi nove vedenjske spremembe pri starejših odraslih. Nekateri neformalni oskrbovalci poročajo o nenadnih vedenjskih spremembah oskrbovancev ali sorodnikov. Starejša oseba lahko postane duševno ali fizično nasilna do neformalnega oskrbovalca zaradi bolezni, ki vplivajo na kognitivne sposobnosti, kot je demenca. Neformalni oskrbovalci pogosto poročajo, da pogrešajo "osebo", ki je bila tam pred diagnozo. Oskrbovalcem je težko ravnati z osebo, ki je do njih nasilna zaradi demence ali druge kronične bolezni. Nekateri svojci poročajo, da jih osebe z demenco večkrat žalijo. Zgodi se tudi, da oskrbovanec fizično napade oskrbovalca ponoči, ko je ta v deliriju. Posamezni oskrbovanci so lahko dnevno fizično agresivni do svojih oskrbovalcev. Neformalni oskrbovalec se lahko s tem težko spopade.

V mnogih primerih neformalni oskrbovalci poročajo, da morda preslišijo žalitve, vendar ne prenesejo fizičnega nasilja. V primeru, da starostnik nima diagnoze demence, je priporočljivo, da se osebo, ki je nasilna odpelje k osebnemu zdravniku, ki bo opravil preiskavo za demenco



ali drugo bolezen. Oskrbovalec lahko tudi obvladuje nasilje tako, da identificira dejavnike, ki sprožijo nasilno vedenje pri oskrbovancu, in jih poskuša predvideti.

Osebnostne spremembe so lahko pri ljudeh z demenco zelo izrazite. Nenadoma lahko postanejo razburjeni ali celo nasilni v stiku s tujci, pri opravilih, ki jim niso kos, ali ob hitrih spremembah okolja. Svojci morajo biti pozorni na morebitne izbruhe nasilja pri osebi z demenco. Neprijetne in težke situacije lahko preprečimo s komunikacijsko tehniko preusmeritve. S preusmeritvijo pozornosti na primer na drugo nalogo ali temo pogovora lahko preprečimo nenaden izbruh čustev. Treba je razlikovati med razburjenjem in nasiljem. Agitacija predstavlja psihomotorični nemir, psihično in telesno vznemirjenost ter psihomotorično vznemirjenost. Je stanje izrazite duševne vznemirjenosti s pridružno psihomotorično aktivnostjo. Običajno se kaže kot psihomotorična in verbalna hiperaktivnost z zmerjanjem, grožnjami, kričanjem in fizičnim nasiljem. Lahko sega od blagega nemira do skrajne vznemirjenosti z nesmiselnimi psihomotoričnimi dejanji. Obstaja velika nevarnost, da bo oseba z demenco v stanju agresije fizično agresivna in poškoduje sebe ali oskrbovalca ali zdravstveno osebje. Čeprav so meje pogosto nejasne, vznemirjenega bolnika ne smemo zamenjati z nasilnim bolnikom. Nasilje, ki ni posledica zdravstvenega stanja, se obravnava zakonito, vznemirjenega bolnika pa mora obravnavati zdravstveno osebje.

1.3 Spretnosti oskrbovalcev

1.3.1 Ocenjevanje in iskanje virov

Priporočljivo je, da neformalni oskrbovalec skupaj s strokovnjakom sodeluje pri iskanju in oceni potreb in storitev v procesu pomoči. S pomočjo metode hitrega ocenjevanja potreb in storitev lahko pridobimo dovolj informacij o problemu oziroma stiski, ki jo neformalni oskrbovalec doživlja, in prepoznamo vire njegove moči. Viri moči so viri, ki opolnomočijo oskrbovalca in ga dvignejo v težkih trenutkih. S pomočjo pomembnega koncepta, ki ga v sodelovalnih pogovorih imenujemo opolnomočenje, iščemo edinstvene vire v skupnosti.

1.3.2 Razvoj komunikacijskih veščin oskrbovalcev, ustvarjalnosti in upravljanja s časom

Pogovor je sestavljen iz začetka, jedra in konca. Za ljudi z demenco so vse tri faze pogovora težke. Neformalni oskrbovalec lahko določi, katera komunikacijska metoda je najučinkovitejša. Oskrbovalec mora biti pri pogovoru z osebo s kronično boleznijo ali demenco zelo ustvarjalen in iznajdljiv. Pri medosebni komunikaciji s starejšimi je koristno, da oskrbovalec osebo dobro pozna in lahko pričakuje oziroma predvideva njeno vedenje. Ko se oskrbovalec pogovarja z osebo z demenco, je ne sme popravljati ali kritizirati, saj lahko to v osebi spodbudi nemir, jezo ali občutek nemoči.

Oskrbovalec lahko izboljša tudi komunikacijske veščine, če aktivno sodeluje v skupini za samopomoč, ki jo organizirajo strokovnjaki, da bi delil izkušnje drugih s podobnimi življenjskimi izkušnjami (Machiels et al., 2017). Pri komunikaciji mora biti oskrbovalec potrpežljiv in ljudem



omogočiti čas, da stopijo v stik sami s seboj. Lahko pomaga izbrati primerno varen prostor za pogovor. Govoriti mora čim bolj jasno, glasno in počasi. Neformalni oskrbovalec s svojo prisotnostjo in izbiro komunikacije skrbi predvsem za to, kako bo vplival na oskrbovanca. Priporočljivo je, da neformalni oskrbovalec deluje sočutno in pomirjujoče. Oskrbovalci lahko uporabljajo kratke in preproste stavke ter posebne samostalnice in glagole, da se izognejo abstraktnim konceptom in samo eni (pozitivni) temi pogovora. V pogovoru lahko uporabljajo tudi glasbo in različne kreativne tehnike (Deshmukh et al., 2018).

Velik del komunikacije pa zavzema neverbalna komunikacija. Oskrbovalec vzpostavi očesni stik z oskrbovancem iz oči v oči. Stisk roke, objem in fizična bližina na splošno so bistvenega pomena za osebe, ki prejemajo oskrbo, saj se pogosto počutijo zmedene, nemočne in ne morejo ubesediti svojih občutkov.

1.3.3 Asertivnost

Asertivnost je bistvena lastnost za življenje v harmoniji z drugimi. Omogoča nam, da spoštljivo izrazimo svoja mnenja, občutke in potrebe. Za oskrbovalce je še bolj pomembno, da so odločni. Trening asertivnosti in čustvenega izražanja spodbuja komunikacijske veščine in lahko pomembno prispeva k osebni rasti posameznika. Asertivna komunikacija je ključ do srečnega življenja. Ljudje spreminjamo svoje vedenje in komunikacijo glede na svojo preteklo življenjsko izkušnjo situacije, status sogovornika in lastne občutke v dani situaciji. Vedeti pa je treba, da si ljudje prizadevamo biti razumljeni in sprejeti v družbi.

Strokovnjaki poročajo o štirih načinih komunikacije, in sicer so agresivna, pasivna, manipulativna in asertivna komunikacija. Asertivnost je način vedenja, mišljenja in komuniciranja, pri katerem svoje potrebe, čustva, želje in mnenja izražamo jasno in odločno, verbalno in fizično, s poudarkom na spoštljivem izražanju. Asertivna komunikacija pomeni varno in spoštljivo komunikacijo. Za oskrbovalce je asertivna komunikacija nujna kompetenca, saj izhaja iz pozicije varne navezanosti »jaz sem v redu, ti si v redu«. Asertivno vedenje temelji na spoštovanju sogovornika in lastnih potreb. Odločen odnos med neformalnim oskrbovalcem in starejšo osebo je spoštljiv odnos, kjer lahko oba varno izrazita svoja čustva in mnenja.

Pri asertivni komunikaciji sklepamo kompromise, sprejemamo komplimente, iščemo nove možne rešitve, uporabljamo ustrezno govorico telesa in prevzemamo odgovornost za svoje vedenje in razmišljanje. Biti asertiven pomeni verjeti v svoje sposobnosti odločanja, jasno izražati svoje misli in občutke v pogovoru z drugimi ljudmi ter prevzeti odgovornost za svoje vedenje.

Neformalni oskrbovalci lahko v pogovoru s starejšo osebo uporabljajo asertivne komunikacijske tehnike. Če se neformalni oskrbovalec ne strinja s prošnjo starostnika, lahko odločno in spoštljivo reče »ne«. Priporočamo, da govorimo v prvi osebi ednine in izražamo svoja notranja čustva "Mislim ...". Pri asertivni komunikaciji smo strpni drug do drugega. Naša mnenja so enaka in v razmerju nihče ni manj pomemben od drugega. Uporabljamo lahko odločne izraze, kot so "Ne, hvala", "Razmislil bom o tem" in "Rabila bi tvojo pomoč." Pri asertivnem vedenju sprejemamo tako svoje pozitivne kot negativne lastnosti in skušamo svoje vedenje izboljšati. Sprejemamo pohvale drugih ljudi in se jim zanje tudi zahvaljujemo.



1.3.4 Kako pomagati osebi z Alzheimerjevo boleznijo in/ali demenco

Obvladovanje kronične bolezni ni enostavno. Življenje z demenco ne spremeni le življenja tistega z diagnozo demence, temveč tudi življenja njegovih/njenih družinskih članov. Zato je ključen delovni pogovor in pogovor z družinskimi člani o tem, kako preurediti življenje tako, da bo upoštevalo potrebe in želje vseh, ki sodelujejo pri pomoči. Osebi z demenco lahko pomagamo tako, da z njo naredimo osebni načrt. Lahko je dokument, ki zajema cilje in želje diagnosticirane osebe. V osebnem načrtu ne zajamemo le problematike zdravstvenega vidika osebe z demenco, temveč zabeležimo in ovrednotimo cilje in želje, ki jih ima oseba v življenju. Na primer, "Kaj želi doživeti?". Pri pisanju osebnega načrta je posameznik glavni protagonist svoje zgodbe. Poleg tega je vključen v vse faze delovnega pogovora. Osebni načrt je lahko tudi orodje za načrtovanje storitev osebne nege. Je dobro izhodišče za pogovor družinskih članov o demenci o njihovih pričakovanjih, dilemah in stiskah.

Osebi z demenco lahko pomagamo tudi:

- ♥ Osredotočimo se na posameznika in ne na stanje bolezni.
- ♥ Ohranjamo dobre medsebojne odnose.
- ♥ Da smo v odnosu do osebe z demenco čim bolj potrpežljivi in ustvarjalni.
- ♥ Da verjamemo v sposobnosti, ki jih oseba z demenco še ima. Osebi z demenco pustimo, da naredi tisto, za kar ima še moč, sposobnost in energijo.
- ♥ Da se o bolezni pogovorimo s sorodniki, prijatelji in sosedi. S tem zmanjšujemo stigo demence in seznanjamo bližnje s potekom bolezni. Sosodje nam tako lahko pomagajo pri spremljanju osebe z demenco.
- ♥ Pogovor bo bolj učinkovit in razumljen ob uporabi kratkih stavkov, ponavljanjem informacij in če bomo pozorni na našo neverbalno komunikacijo.
- ♥ Osebi z demenco lahko pomagamo tako, da jo dobro spoznamo.

1.3.5 Potrebe, ki jih izražajo osebe z Alzheimerjevo boleznijo in/ali demenco.

Osebe z demenco navajajo, da potrebujejo (Orrel, 2008; WHO, 2012, Khanassov, 2016; Curnow, 2021):

- ♥ Osnovno diagnozo in izhodišče za vpogled v to, kako lahko nadaljujejo svoje življenje.
- ♥ Strokovno multidisciplinarno in psihološko podporo.
- ♥ Upanje.
- ♥ Pravico do vključenosti v družbo.
- ♥ Razumevanje samega poteka bolezni.
- ♥ Destigmatizacijo o demenci.
- ♥ Upoštevanje da je imela oseba z demenco pred nastopom bolezni življenje, ki ni bilo povezano z boleznijo
- ♥ Sočutje.
- ♥ Glasbo.



♥ Fotografije spominov.

♥ Potrebe po samooskrbi.



Praktični elementi

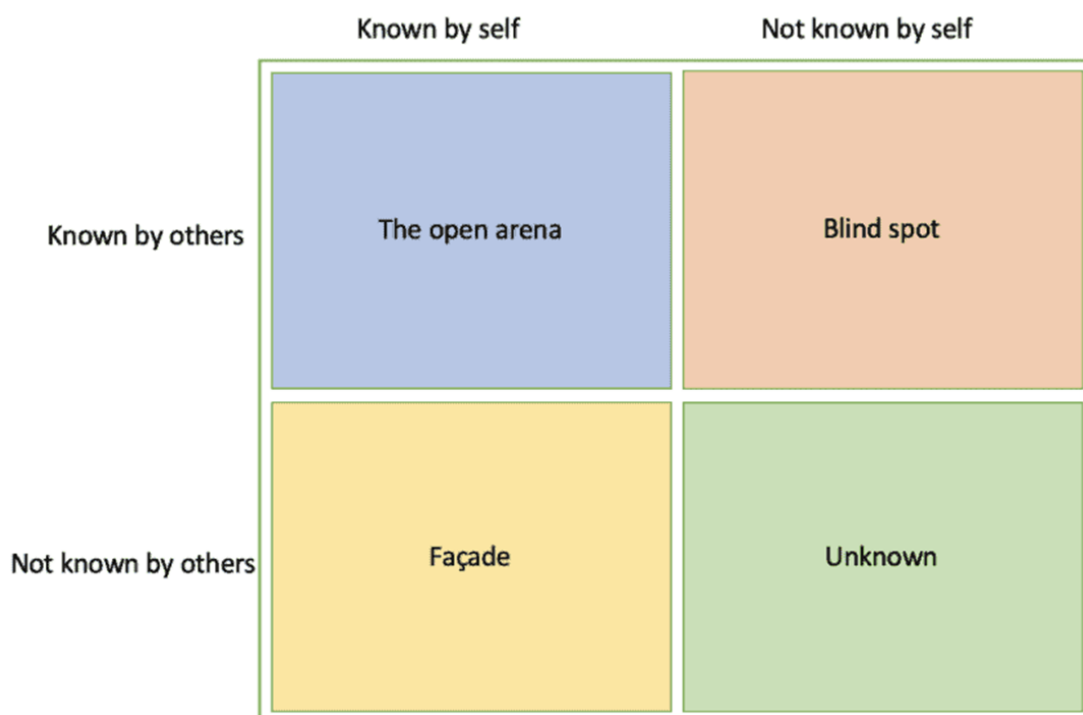
V tem poglavju lahko najdete primere, ki neformalnim oskrbovalcem omogoča učenje o tem, kako podpreti osebo, za katero skrbijo, in sebe v odnosu oskrbe. Poglavje je namenjeno moderatorjem, da z vajami in primeri olajšajo učenje o odnosih oskrbe.

1. Samooskrba - neformalni oskrbovalec »spori« in »podpora«.

Opis: Moderator prosi udeležence, da razmislijo o trenutkih, ko so skrbeli za svoje najdražje, pri čemer so občutili čustvene pritiske in jim je bilo neprijetno. Moderator jih spodbuja, da se poglobijo v svoje misli in navedejo, zakaj so se te misli pojavile. Na primer: svojo mamo, ki ima demenco, sem moral doma "zakleniti" v sobo, da sem opravil nakupe, ob tem čutim obžalovanje zaradi tega dejanja. Nato moderator vpraša: Kako se počutiš glede tega? Kako bi opisal to svoje dejanje? Ali se to lahko šteje za obliko zlorabe? Nato moderator povabi udeležence, da odgovorijo na naslednja vprašanja, pri čemer preoblikujejo svoje negativne in obremenjujoče misli s pozitivnim odtisom, kot so: Kako bi lahko to dejanje preprečili? Katere morebitne težave ali nevarnosti so bile s tem dejanjem/odločitvijo preprečene?

2. Joharijevo okno

Opis: Moderator prosi udeležence, naj na list papirja narišejo kvadrat, ki bo razdeljen na štiri dele





Moderator prosi udeležence, da izpolnijo kvadratke, glede na to, kar vedo o sebi. Nato moderator pusti prazno četrto polje (desno zgoraj). To polje bodo izpolnili drugi udeleženci (https://en.wikipedia.org/wiki/Johari_window).

Moderator prosi udeležence, da na drug list papirja napišejo vsaj dve pozitivni misli o sebi. Moderator jih nato prosi, naj za vsakega drugega člana skupine napišejo eno pozitivno misel in ta list papirja položijo v četrti kvadrat osebe, ki ji to misel nakazujejo. Uporabijo se lahko besede, izrazi, metafore, slike, pesem ali kar koli. POZOR: Moderator mora upoštevati, da ima pozitiven ton. Nato moderator udeležencem nameni dovolj časa, da preučijo okno, kot je bilo konfigurirano. Nato moderator prosi udeležence, da po prejemu informacij ponovno uredijo svoje okno, kot se jim zdi primerno. Moderator spodbuja udeležence, da izrazijo svoje misli in spregovorijo o svojih občutkih. Moderator jih prosi, da v skupini povedo, kako se počutijo po vaji, katere lastnosti prepoznajo, bi jih radi še razvijali in kako bodo to dosegli. Moderator jih vpraša, kako se na ta način predstavijo. Moderator tudi preuči, katere različne poglede nase odkrijejo in kaj jih je presenetilo ali osupnilo. Moderator vpraša, kaj bi bilo tisto, kar bi skrili ali na koncu ne bi želeli deliti z ekipo. Poleg tega jih moderator spodbuja, naj razmislijo, ali bi prosili za pomoč pri obvladovanju svojih čustev, in če bi, koga bi prosili za pomoč.

Za zaključek vaje moderator povzame razpravo in udeležence spodbudi k razmišljanju o svoji prihodnosti, pri čemer izkoristijo pozitivne dele sebe tako, da črpajo ideje, iz kvadratov, ki so jih izpolnili drugi ljudje, kot iz oken drugih udeležencev. Moderator prosi udeležence, naj svoje možnosti uporabijo v tem, kar so in kaj lahko postanejo. Končno lahko moderator razpravlja o vsem drugem, kar bi rad delil s skupino.

Na koncu moderator pusti udeležencem nekaj časa za razbremenitev.

3. Osebne povezave

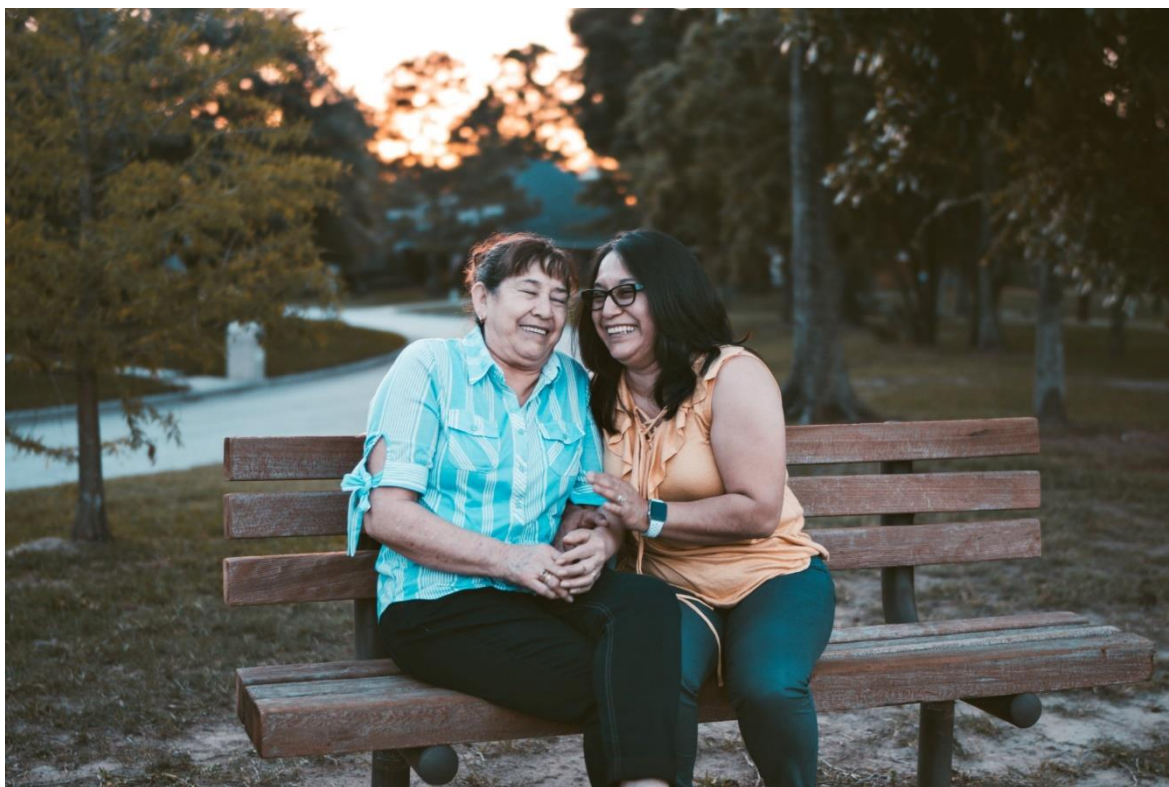
Moderator prosi udeležence, da oblikujejo krog in vanj napišejo svoja imena. Nato moderator prosi udeležence, da dodajo povezave, povezane s tem krogom, in poimenujejo vsako od teh povezav. Za obroč (posameznike), ki so lahko avtonomni, uporabite zeleno barvo. Za tiste, ki so delno odvisni, naj uporabijo oranžno barvo, za tiste, ki so popolnoma odvisni, pa naj uporabijo rdečo barvo. Ko si vzamete nekaj časa za oblikovanje vzorca, si vzemite nekaj minut, da opazujete obliko. Kakšna čustva ta oblika sproža pri udeležencih? Kaj pomislijo, ko opazujejo to obliko? Kaj jim pomenijo obročki, ko nastanejo? Katero povezavo bi želeli, če bi želeli, da je ni, in zakaj bi želeli, da je ni? To pomeni, če bi povezav manjkalo, kakšne bi bile koristi? Kakšna bi bila oblika prstanov po tem? Kaj bi ta nova oblika pomenila za njih?

4. Ustvari svojo zgodbo (strokovnjaki, prostovoljci, starejši)

Moderator prosi udeležence, da naredijo krog. Ena oseba iz kroga začne govoriti frazo, ki jo zaključí naslednja po krožnem nizu. Udeleženci dopolnijo frazo glede na svoje izkušnje in znanje. Zgodba mora poročati o zlorabi starejših. V 4 krogih se naša zgodba konča. Koordinator



skupine napiše zgodbo, ki jo prebere udeležencem. Vsakdo govori o zgodbi, ki jo je ustvaril, navaja svoje izkušnje, občutke in misli.





Poglavje 2: Preprečevanje zlorabe starejših in ohranjanje spoštovanja

Teoretični del

2.1 Predpostavke in stereotipno razmišljanje o zlorabi starejših

Če upoštevamo različne vloge in potrebe oskrbovalcev se zdi, da je oskrba zahtevna situacija, povezana z več fizičnimi in čustvenimi izzivi. Ti izzivi postavljajo oskrbovalca v ranljiv položaj in lahko povzročijo breme oskrbe. Za obravnavo potreb po oskrbi so za neformalne oskrbovalce bistvene samooskrba in druge strategije obvladovanja. Vendar lahko ti izzivi še vedno vplivajo na oskrbovalčevo vedenje in povzročijo nasilje v družini in zlorabo starejših.

Težko je oceniti razširjenost zlorabe starejših, ker se o njej pogosto premalo poroča. Obstoječe študije o zlorabi starejših ocenjujejo, da se razširjenost na svetovni ravni giblje med 1 % in 35 %. Po podatkih WHO (Svetovne zdravstvene organizacije, v nadaljevanju SZO) je približno 1 od 6 ljudi, starih 60 let in več, v zadnjem letu doživela katero od oblik zlorabe. V prihodnje se pričakuje porast zlorabe starejših, saj se v mnogih državah prebivalstvo hitro stara. Vendar SZO domneva, da te številke morda odražajo le majhen delež dejanskih primerov zlorabe. Nekateri strokovnjaki pa menijo, da se o zlorabah nad starejšimi poroča celo za 80% manj, ker se vse zlorabe ne prijavijo.

Staranje prebivalstva spreminja družbo, v kateri živimo. Ljudje se staramo različno. Stereotipi in predsodki glede starosti in zlorabe starejših so zelo razširjeni. Stereotipi so lahko pozitivni ali negativni in ljudje jih konceptualizirajo kot niz prepričanj o osebnih lastnostih in lastnostih določene skupine in njenih članov. O starejših, na primer, pogosto trdijo, da se upirajo spremembam, da imajo veliko bolezni in da se ne zmorejo naučiti novih stvari.

Po eni strani so tudi starejši odrasli ožigosani s stereotipi, češ da so starokopitni, pohlepni, senilni, trmasti, odvisni, po drugi strani pa da so dobrotljivi, modri, srečni stari starši. Zaradi ponavljajoče se izpostavljenosti z več strani, kot so družina, prijatelji in mediji, se ti stereotipi ponotranjijo skozi celotno življenjsko obdobje. Postopoma postanejo globoko zakoreninjeni predsodki in misli, ki se aktivirajo same od sebe. Četudi se nekdo zave teh stereotipskih predsodkov, se jih težko znebi. Možnost hitre presoje na osnovi vidnih značilnosti, na primer barve las ali prisotnosti obraznih gub, je lahko z evolucijskega vidika učinkovita uporaba človekovih notranjih zmožnosti, ko mu, na primer preti nevarnost. Žal ima stereotipsko predalčkanje ljudi mnoge pomanjkljivosti in lahko povzroči socialno, psihološko in telesno stisko in škodo (Shepherd & Brochu, 2020). Negativna prepričanja o sposobnostih starejših lahko posledično negativno vplivajo na zdravje starejše osebe. V skladu z Madridskim mednarodnim načrtom delovanja na področju staranja iz leta 2002 (Madrid International Plan of Action on Ageing) "so starejše ženske izpostavljene večjemu tveganju za telesno in psihično zlorabo



zaradi diskriminatornega družbenega odnosa in nezadostnega udejanjanja človekovih pravic žensk".

SZO trdi, "da najzahrbtnejše oblike zlorabe starejših bržkone tičijo v negativnem odnosu do starosti, stereotipih o starih ljudeh in procesu staranja sploh, ta odnos pa se odraža v vsakdanjem povečevanju mladosti. Vse dokler bodo starejši v družbi razvrednoteni in potisnjeni na rob družbe, bodo prikrajšani za samoidentiteto in bodo še naprej zelo dovzetni za diskriminacijo in vse oblike zlorab" (WHO, 2002a).

Druga oblika pokroviteljskega ravnanja, ki ga doživljajo starejši ljudje, je dobronamerna drža do staranja. Pogosto je naključno in se lahko zdi nedolžno, vendar je lahko še posebej škodljivo. Ljudje pogosto mislijo, da so starejši krhki in potrebujejo zaščito. Takšne predpostavke lahko pomenijo, da družinski člani ali oskrbovalci mislijo, da vedo, kaj je v najboljšem interesu starejše osebe, in da ravnajo prav. Ne dovoliti starejšim, da se sami odločajo, je paternalistično in ogroža avtonomijo in neodvisnost starejših (Stovell, 2020).

Stereotipno razmišljanje in predpostavke prispevajo k temu, da trpinčenje starejših v večini primerov ostane prikrito. V primeru zlorabe je samorazkritje starejših zelo težko samo po sebi, saj vključuje sram in krivdo. Zaradi družbe, ki »povečuje mladost« in kjer so starejši prikazani kot šibki, je govorjenje o nasilju nad starejšimi še bolj zapleteno.

2.2 Oblike in znaki nasilja nad starejšimi in nasilje na podlagi spola

Definicija zlorabe starejših, ki jo je razvilo združenje Action on Elder Abuse, navaja: »Zloraba starejših je enkratno ali ponavljajoče se dejanje ali pomanjkanje ustreznega ukrepanja, ki se pojavi v katerem koli odnosu, kjer se pričakuje zaupanje in povzroči škodo ali stisko starejše osebe.« Sprejela ga je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2002b) in je sprejet po vsem svetu.

Zloraba starejših je dejanje storitve ali opustitve (običajno opisano kot "zanemarjanje") in je lahko namerno ali nenamerno. Zloraba je lahko fizična, psihična (vključuje čustveno ali verbalno agresijo) ali finančna ali druga materialna grda obravnava. Ni pomembno, s kakšno vrsto zlorabe se starejša oseba sooča. Brez dvoma bo povzročilo nepotrebno trpljenje, poškodbe in/ali bolečino. Zloraba lahko povzroči tudi izgubo ali kršitev človekovih pravic in na splošno zmanjša kakovost življenja (WHO, 2002a). Nasilje nad starejšimi ženskami temelji na enakih normah in neenakosti spolov kot drugo nasilje nad ženskami. Poleg tega se zaradi diskriminatornega družbenega odnosa in pomanjkanja zaščite človekovih pravic žensk, starejše ženske soočajo s precej večjim tveganjem fizične in psihične zlorabe kot starejši moški.



2.3 Različne vrste trpinčenja starejših¹

- ♥ Fizična zloraba — povzročanje bolečine ali poškodb starejši osebi, uporaba fizične prisile ter fizično omejevanje
- ♥ Psihična ali čustvena zloraba — povzročanje duševnih bolečin starejši osebi
- ♥ Finančna ali materialna zloraba — nezakonito ali neupravičeno izkoriščanje ali uporaba sredstev in/ali virov starejše osebe
- ♥ Spolna zloraba — kakršen koli spolni stik brez privolitve s starejšo osebo.
- ♥ Zanemarjanje — nezmožnost oskrbovalca ali druge odgovorne osebe, da zaščiti starejšo osebo pred poškodbami; neuspeh pri izpolnjevanju potreb starejšega po osnovni zdravstveni oskrbi, prehrani, hidraciji, higieni, oblačilih, osnovnih dejavnostih vsakodnevnega življenja ali zatočišču, kar povzroči resno tveganje za zdravje in varnost
- ♥ Institucionalna zloraba – ponavljajoča se ali redna zloraba, ki se izvaja v katerem koli institucionalnem okolju, kjer uporabniki storitev sodelujejo s strokovnjaki (zunaj svojega doma)

Fizično nasilje

Fizično nasilje je opredeljeno kot uporaba fizične sile nad starejšo osebo, ki lahko povzroči telesne poškodbe, trajno prizadetost ali telesno bolečino.

Oblike	Praskanje, grizenje, klofutanje Zažiganje Metanje stvari v osebo Uporaba orožja ali drugih predmetov za povzročanje bolečine Porivanje, brcanje Davljenje Nasilno hranjenje ali odvzem hrane Fizično omejevanje osebe
--------	--

¹The following forms, signs, and consequences of different types of abuse are based on Perttu, S., Laurola, H. 2020 How to Identify and Support Older Victims of Abuse: A training curriculum for professionals, volunteers, and older people. Published by the University of Tartu within Erasmus+ Project: 'Training to Identify and Support Older Victims of Abuse (TISOVA)'. For more thorough explanations and further references, the manual is available at https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf. Since the current handbook focuses on informal caregiving, institutional abuse will not be further elaborated on.



Znaki	<p>Oskrbovalec/sorodnik je preveč zaščitniški ali nadzorujoč, pripoveduje nasprotujoče si zgodbe, zamuja pri oskrbi ali poročanju o poškodbi, ne pusti starejše osebe brez nadzora; starejša oseba, ki je opisana kot "nagnjena k nesrečam" ali ima zgodovino poškodb</p> <p>Poškodbe v različnih fazah celjenja: zlomljene kosti, zvini ali izpahi, odrgnine, rane, izpuščaji, mehurji, opekline, raztrganine, otekline; znaki omejenosti, hujšanje, izpadanje las, slaba higiena</p> <p>Pomanjkanje zavedanja, nejasnost, zmedenost, zaspanost</p> <p>Krčenje ali strah, vznemirjenost, katatonija, pogoste zahteve po oskrbi ali zdravljenju manjših stanj, nepojasnjena jeza, strah ali zapiranje v bližini oskrbovalca ali sorodnika.</p> <p>Prekomerna sedacija, zmanjšana telesna ali duševna aktivnost, omotičnost ali zmedenost</p> <p>Zmanjšan ali odsoten terapevtski odziv na predpisano zdravljenje je lahko posledica premajhnega zdravljenja ali neupoštevanja receptov</p> <p>Tablete, raztresene naokrog, so lahko znaki neustrezne uporabe drog in/ali alkohola</p> <p>Zdravstvena poročila o prevelikem odmerjanju zdravil, manjkajočih ali neuporabnih zdravil na recept, slabem obvladovanju zdravstvenih stanj, ponavljajočih se nesrečah ali obisku oddelka za nujne primere ter pogostih padcih.</p>
Posledice	<p>Podpludbe, rane, udarnine,</p> <p>Težave z zobmi</p> <p>Poslabšanje sluha ali gluhot</p> <p>(Permanentne) invalidnosti</p> <p>Povečano tveganje prezgodnje smrti</p> <p>Fizična bolečina in bolečina</p> <p>Zmanjšan vid ali slepota</p> <p>Poškodbe možganov</p>



Psihično nasilje

Psihično nasilje, imenovano tudi čustveno nasilje, je sestavljeno iz sistematičnih, nefizičnih dejanj, katerih namen je povzročiti duševno bolečino, tesnobo in trpljenje starejši osebi.

Oblike	Čustvena manipulacija ali drugo kruto vedenje Zavrnitev dostopa do storitev, verskih in/ali kulturnih dogodkov Prisiljevanje osebe, da proti svoji volji sodeluje in sledi verskim pravilom in običajem Nadlegovanje, zalezovanje Nebesedni komunikacijski namigi, kot so izrazi obraza in telesne kretnje, namenjeni ustrahovanju, poniževanju, manipuliranju ali žaljenju Verbalno ustrahovanje, kričanje Žalitve, zmerjanje Poniževanje, grožnje, blatenje Nadzorovanje vedenja Zapuščenost
Znaki	Občutki nemoči, sramu, nemoči Izguba zanimanja za sebe ali okolje Pomanjkanje očesnega stika z zdravnikom, oskrbovalcem ali drugo osebo Živčnost ali druge spremembe v vedenju v bližini oskrbovalca ali druge osebe Paranoidno vedenje ali zmedenost, ki ni povezana z boleznijo Prikaz znakov travme, npr. zibanje naprej in nazaj Depresija, žalost, jokavost Spremembe v samozavesti, pomanjkanje samozavesti Nenavadna pasivnost ali jeza Vznemirjenost, dezorientacija Izolacija Umik, apatija Prestrašenost



	<p>Nepripravljenost do odkritega pogovora</p> <p>Nespečnost/pomanjkanje spanja</p>
Posledice	<p>Simptomi dolgotrajne travme</p> <p>Posttravmatska stresna motnja (PTSM)</p> <p>Povečana umrljivost in tveganje za samomor</p> <p>Depresija in anksioznost</p> <p>Demenca</p> <p>Zloraba substanc</p>

Finančno nasilje

Finančno nasilje je "nezakonito ali neupravičeno izkoriščanje ali uporaba sredstev ali drugih virov starejše osebe" (WHO, 2008).

Oblike	<p>Nadzor uporabe denarja in lastnine s strani starejše osebe</p> <p>Kraja, uporaba prisile ali goljufija za (poskus) pridobitve denarja ali imetja starejše osebe</p> <p>Nezakonita ali neupravičena uporaba denarja, lastnine ali sredstev starejše osebe</p> <p>Izkoriščanje in pritisk v zvezi z oporokami, lastnino ali dediščino</p> <p>Goljufije in internetne prevare</p>
Znaki	<p>Posameznik izraža zaskrbljenost, da nima dovolj denarja za svoje osnovne potrebe</p> <p>Posameznik je zmeden zaradi manjkajočih sredstev na svojih računih</p> <p>Zmeda glede sredstev, lastnine in dohodka</p> <p>Posamezniki poročajo, da manjkajo pohoštvo, nakit, kreditne kartice, dokumenti ali drugi predmeti</p> <p>Številni neplačani računi ali zapadla najemnina, ki bi si jo starejša oseba morala privoščiti ali ki bi jo moral plačati nekdo drug</p> <p>Pomanjkanje udobja, npr. TV ali primernih oblačil, ki bi si jih starejši človek moral privoščiti</p> <p>Nedavno podpisana oporoka ali sprememba oporoke, ko je starejša oseba ni sposobna sestaviti ali podpisati</p>



	<p>Starejša oseba 'prostovoljno' daje neustrezno finančno povračilo za potrebno nego in družbo</p> <p>Posojila ali hipoteke, ki jih dobi starejša oseba</p> <p>Spremstvo druge osebe pri obisku finančnih institucij ali uporabi bankomata, druga oseba pa noče dovoliti pogovora s starejšo osebo o transakcijah</p>
--	---

Spolno nasilje

Spolno nasilje nad starejšo osebo se zgodi, ko se storilec brez njene privolitve spolno obnaša do nje, vključno s telesnim stikom spolne narave.

Oblike	<p>Nezaželen spolni stik, npr. neprimerno dotikanje, seksualizirano poljubljanje</p> <p>Prisiljevanje starejše osebe k gledanju spolnih dejanj ali pornografskega gradiva</p> <p>Prisiljevanje starejše osebe, da se sleče proti njeni volji, prisilna golota</p> <p>Grobo ali neustrezno čiščenje ali ravnanje s predelom genitalij starejše osebe</p> <p>Spolni napad</p> <p>Prisiljevanje starejše osebe v spolno dejanje</p> <p>Prisilni spolni odnos/posilstvo</p> <p>Izrecno spolna fotografija</p> <p>Spolne pripombe/predlogi</p>
Znaki	<p>Okužbe sečil</p> <p>Strah pred dotikom</p> <p>Nepojasnjena spolna bolezen</p> <p>Povečano spolno ali agresivno vedenje</p> <p>Depresija ali odtegnitev</p> <p>Nespečnost</p> <p>Tesnoba ali pretiran strah v bližini oskrbovalca</p> <p>Povečano zanimanje za spolne zadeve</p> <p>Nepojasnjena inkontinenca (mehurja ali črevesja)</p> <p>Težave pri hoji ali sedenju ali bolečina pri stranišču</p>



	Krvavitve, podplutbe, odrgnine, okužba, občutljivost anogenitalnih predelov, stegen in dojk
Posledice	<p>Strah in nepripravljenost živeti doma</p> <p>Nezmožnost spanja ponoči (npr. nočne more ali prebliski)</p> <p>Huda psihična travma, sram, krivda, samoobtoževanje</p> <p>Kronične bolečine, dolgotrajne telesne in zdravstvene težave</p> <p>Depresija, tesnoba, živčnost</p> <p>Povečana uporaba alkohola in drugih substanc</p> <p>Nezaupanje do drugih</p> <p>Samomorilne misli, poskus ali storjen samomor</p>

Zanemarjanje

Zanemarjanje je opredeljeno kot nezadovoljevanje osnovnih osnovnih potreb starejše osebe s strani odgovornih oseb.

Oblike	<p>Oseba je zapuščena, dolgo časa brez nadzora ali zaprta sama v hiši</p> <p>Neustrezna uporaba zdravil; oseba je sredi dneva preveč sedirana</p> <p>Oseba nima potrebnih pripomočkov, kot so očala, slušni pripomočki ali pripomočki za hojo</p> <p>Nepokretnost, oseba skoraj ves čas ostane v postelji</p> <p>Neustrezna hrana in pijača</p> <p>Izolacija; pomanjkanje duševnih, fizičnih in socialnih stikov</p> <p>Pomanjkanje čistih, primernih oblačil</p> <p>Omejitve; oseba je privezana na stol ali posteljo</p> <p>Neustrezna medicinska ali zobozdravstvena oskrba</p> <p>Izpostavljenost nevarnim, nezdravim, nehigienskim razmeram</p>
Znaki	<p>Bolečina, nelagodje, več velikih preležanin</p> <p>Nepojasnjena izguba teže, podhranjenost, dehidracija, zaprtje</p> <p>Slaba higiena, neurejen videz; starejša oseba je umazana, močno diši po urinu</p> <p>Slaba ali nervozna interakcija med starejšo osebo in oskrbovalci/družino</p>



	Premalo ali preveč zdravil Hipotermija ali pregrevanje Znaki odtegnitve, depresije, pasivnosti Odsotnost potrebnih podpornih tehnologij Pomanjkanje skrbi s strani oskrbovalcev/družine ali pretirano pozorno vedenje v družbi drugih
Posledice	Depresija Čustveno trpljenje Nalezljive bolezni Prezgodnja smrtnost

2.4. Zanemarjanje, namerna ali nenamerna zloraba

Zanemarjanje starejših je najpogostejša vrsta zlorabe starejših (Ananias & Strydom, 2014). Neustrezna prehrana, obleka in higienska nega ležečih starejših oseb ter zapustitev poškodovane starejše osebe brez nadzora se šteje za zanemarjanje. Nenamerno zanemarjanje pomeni, da oskrbovalec nima potrebnih veščin in znanja za nego osebe, ki brez pomoči ne more zadovoljiti svojih potreb (Lin, 2020). Zanemarjanje se šteje za namerno, kadar je starejša oseba namenoma poškodovana in zapuščena ali ko drugim ni dovoljeno zagotoviti ustrezne oskrbe za starejšo osebo.

Pojasnjeno je bilo že, da ima zanemarjanje določene oblike, znake in posledice. Vendar pa ni omenjena podvrsta čustvene zlorabe, imenovana zanemarjanje komunikacije. Gre za psihološko žalitev, zadano drugemu posamezniku (Sorenson, 2006, kot citirano v Lin, 2020). Nenamerno zanemarjanje komunikacije se pojavi, ko neformalni oskrbovalci posvečajo malo pozornosti starejši osebi zaradi številnih nalog, za katere so odgovorni, in ko poskušajo čim bolj zmanjšati draženje za obe strani zaradi komunikacijskih ovir. Po drugi strani pa se neformalni oskrbovalci pri namernem zanemarjanju komunikacije skušajo namenoma izogniti fizični in čustveni povezanosti s starejšimi, saj vidijo zanemarjanje komunikacije kot možno zdravljenje za odziv na ponavljajoče se frustracije, ko poskušajo pomagati starejšim (Lin, 2020).

Čeprav zanemarjanje komunikacije ni uradno priznано kot oblika trpinčenja starejših, je njegova prisotnost priznana (Lin, 2020). Za razliko od drugih oblik zanemarjanja, neformalni oskrbovalci, ki se ukvarjajo s komunikacijskim zanemarjanjem, še naprej zadovoljujejo dnevne potrebe starejših, vendar komunikacije ni. Na primer, neformalni oskrbovalci se lahko izogibajo ali ignorirajo potrebe starejših odraslih po odnosih ali socialnih interakcijah. Zmanjšanje ali omejitev pogovora na minimum, zanemarjanje neformalne komunikacije s strani oskrbovalcev lahko povzroči, da se starejši odrasli počutijo izolirane. Ne glede na to, ali so v institucionalnem ali domačem okolju ali zaradi bolezni, povezanih s staranjem, ali drugih zdravstvenih težav,



starejši odrasli morda ne bodo mogli učinkovito komunicirati. Možen odziv bi lahko bil minimiziranje pogovora ali poskus vključitve v smiselne pogovore. Čeprav je bila konceptualizirana in obravnavana v literaturi, vloga in vpliv zanemarjanja komunikacije nista bila obsežno empirično preizkušena v kontekstu neformalne oskrbe (Lin, 2018).

Očitno še vedno obstaja potreba po učinkovitih posegih v zvezi z zlorabo in zanemarjanjem starejših (Ananias & Strydom, 2014). Natančneje, ponudbo socialne in čustvene podpore, predaha in dnevnega varstva je treba oblikovati in izvajati tako, da oskrbovalcem pomaga zmanjšati stres. Poleg tega lahko razvoj podpornih skupinskih intervencij z oskrbovalci zmanjša breme oskrbe in socialno izolacijo ter poleg tega ponudi veččine za psihosocialno podporo ter strategije obvladovanja in reševanja problemov. Na ta način je mogoče ustrezno obravnavati dejavnike tveganja za zlorabo starejših in zanemarjanje (Ananias & Strydom, 2014).

2.5 Kompleksnost nasilja nad starejšimi

Pri opisovanju pojava nasilja nad starejšimi odraslimi se pogosto uporablja izraz 'zloraba starejših'. Potekajo razprave o tem, kateremu področju izraz pripada in ali naj nasilje nad starejšimi obravnavamo kot ločeno področje ali kot vrsto nasilja v družini, ker je podobno in drugačno od drugih vrst nasilja v družini.

Poleg zagotavljanja ustreznih podatkov, razčlenjenih po starosti in spolu, je eden glavnih izzivov, da je nasilje nad starejšimi dovzetna in pogosto tabu tema. Njegovo izvajanje in zanikanje vključuje ljudi na zaupanja vrednih položajih – družinske člane, uradnike in širšo skupnost. Poleg tega starejši o takšnih izkušnjah pogosto ne želijo govoriti, ker jih vidijo kot grožnjo prestižu družine ali pa jih je sram, da so žrtve nasilja in izkoriščanja s strani svojih otrok ali drugih sorodnikov. Poleg tega se starejši morda ne zavedajo, da so žrtve zlorabe ali zanemarjanja.

Nasilje in zanemarjanje imata čustvene in fizične posledice za starejše ljudi. Ko jih nekdo, ki mu zaupajo, prizadene ali izkorišča, se lahko starejša oseba počuti krivo, osramočeno in ji je nerodno. Včasih se starejšim odraslim zdi, da morajo pomagati in zaščititi svojega zakonca ali otroke, tudi če so nasilni ali žaljivi. Starejša generacija morda tudi ne razmišlja o posledicah ali učinkih nasilja na njih same (Perttu, 2018).

Struktura naše družbe je naklonjena mladim, starejši pa so pogosto zavrtnjeni, prezrti in izgubljeni v vrvežu življenja (Shepherd & Brochu, 2020). Izolacija je najpomembnejši dejavnik, ki prispeva k ranljivosti starejših ljudi. Izolirani, starejši ljudje ostanejo brez dostopa do informacij ali storitev in so izpostavljeni povečanemu tveganju nasilja, vključno s spolno in družinsko zlorabo, izkoriščanjem in diskriminacijo (UNFPA, 2012).

Nasilje nad starejšimi ni le družbeni problem. Drugo kritično vprašanje, ki ga je treba izpostaviti, je nepismenost in digitalna nepismenost (Vágvölgyi et al., 2016). Zlasti ta nepismenost je značilna za neformalno populacijo oskrbovalcev in jo je mogoče obravnavati kot možno oviro pri dostopu do informacij (na papirju in v digitalni obliki), kot so pravice oskrbovalcev in oskrbovalcev glede bolezni, zdravil in hrane. Ker je za to zlorabo ranljiv izključno en segment



celotne populacije, gre lahko za kršitev človekovih pravic. Zato je treba uvesti posebne ukrepe, ki bodo zagotovili, da ta skupina ni bolj ogrožena zaradi nasilja kot druge skupine.

Trditev, da za starejše vedno skrbi njihova širša družina in sorodniki, ni pravilna. Nasilje in zloraba imata različne oblike v različnih političnih, gospodarskih, družbenih in kulturnih kontekstih in nista omejeni na noben poseben kontekst ali regijo. Starejši ljudje so lahko bolj ranljivi za nasilje, zlorabo in zanemarjanje zaradi povečane odvisnosti, izolacije in šibkosti. Fizična zloraba, vključno s spolno zlorabo, velja za najresnejšo, o kateri žrtve ali storitveni sistemi najmanj poročajo. Obenem sta najpogostejši vrsti samoprijavljene zlorabe psihična in finančna.

Skupnosti potrebujejo globlje razumevanje zapletenosti zlorabe starejših z upoštevanjem interakcij, ki se pojavljajo v več med seboj povezanih sistemih, in številnih dejavnikov tveganja, ki prispevajo k zlorabi in zanemarjanju starejših. Številni starejši na primer še vedno živijo v razširjenih večgeneracijskih gospodinjstvih in prejemajo neformalno oskrbo svojih odraslih otrok, partnerjev in drugih družinskih članov. Vendar pa se družinske strukture prav tako precej spreminjajo, saj odrasli otroci zaradi trenutne socialno-ekonomske klime, visokih življenjskih stroškov in pritiska po iskanju zaposlitve ne živijo več v istih mestih kot njihovi stari starši.

Otroci starejših ljudi imajo svoje otroke, za katere morajo skrbeti in jih preživljati. Ni sredstev in virov, da bi skrbeli za generacije navzgor in navzdol ter podpirali starše in otroke, bodisi finančno, fizično ali čustveno (tako imenovana sendvič generacija). Pripadniki sendvič generacije so odrasli srednjih let z živim staršem, starim 60 let ali več, in otrokom, mlajšim od 18 let, ali otrokom, starejšim od 18 let, ki potrebuje podporo. Dobesedno so »ujeti na sredini« in jih vleče v veliko smeri, kar lahko privede do nenamernega nasilja neformalnega oskrbovalca.

2.6. Nasilje v družini v skrbnem odnosu: sprememba dinamike moči, tveganje

Skrb pogosto izhaja iz dolgotrajnega družinskega odnosa (Gimeno, Val in Cardoso Moreno, 2021). Ti odnosi imajo številne življenjske spremembe v življenju oskrbovalca, vključno s precejšnjimi negativnimi vplivi. Ko postanejo ti vplivi očitni, se dinamika običajno spremeni. Tisti, ki imajo v tem odnosu vlogo oskrbovalca, so vse bolj izolirani in je njihovo življenje v prvi vrsti obremenjeno s skrbjo. Kljub temu dejstvu pri večini oskrbovalcev ne pride v poštev, da bi to vlogo opustili, že zaradi svojega odnosa s to osebo (Lin, 2020). Kljub temu je vredno poudariti, da so prakse moči v odnosih med odraslimi zapletene in subtilne ter da se o moči nenehno pogaja in posreduje. Motena razmerja moči so verjetna v času sprememb v dolgotrajnih intimnih in družinskih odnosih odraslih (Isham, Hewison in Bradbury-Jones, 2019).

Glavne motive za prevzem skrbniške vloge je treba videti znotraj širšega družinskega in družbenega konteksta (Gimeno et al., 2021). Skrb za starejše odrasle običajno izhaja iz nadaljevanja odnosa in oskrbovalčeve volje, da spremlja in varuje zdravje starejše osebe, saj ima poglobljeno znanje o tej osebi, kar mu omogoča, da je v najboljšem položaju za oskrbo. Pogosto je skrb posledica občutka dolžnosti in predanosti starejši osebi. Odraža pričakovanja družbe, ki jih je oskrbovalec ponotranjil, in njene dvome o kakovosti institucionalnega varstva.



Vendar je še posebej pomembno upoštevati razliko med pomočjo pri nalogah oskrbovalca, kot je prevzemanje dodatnih družinskih obveznosti, in biti primarni oskrbovalec, kar pomeni občutek odgovornosti za dobro počutje te osebe (Mendes, Mestre, Santana, Reis, Lopes, 2019).

Odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem je dinamična in razvijajoča se entiteta, saj se ljudje premikajo skozi življenjska obdobja, morebitna bolezen starejšega odraslega pa gre po svoje (Isham et al., 2019). Ta dinamični proces je nestabilen in mu manjka odpornosti, saj so izzivi oskrbe in bolezni za večino družin intenzivni in zapleteni ter lahko povzročijo stanje nepredvidljivosti in negotovosti v odnosu. Postopek postane bolj zapleten za oskrbovalce starejših, katerih zdravje se slabša zaradi izgube in žalovanja za prejšnjim odnosom. Zahteve po skrbi postanejo pomembnejše in razmišljanje o bolj perečih alternativah lahko povzroči stres in breme, kar bo verjetno prizadelo obe strani. Stres je sestavni del odnosa oskrbe, zaradi katerega so lahko nekatere situacije napete in polne nesoglasij. Zato lahko skrb za starejšo osebo negativno vpliva na fizično, psihično, psihosocialno, socialno in finančno zdravje njenega/njegovega neformalnega oskrbovalca, kar lahko posledično povzroči nasilje v družini in zlorabo starejših (Isham et al., 2019).

Glede na družbene reprezentacije portugalskih in brazilskih oskrbovalcev (Mendes et al., 2019) nasilje nad starejšimi temelji na nespoštljivem vedenju in ponižanju, prikazovanje nasilja pa v bistvu odraža prevladujoč družbeni odnos do staranja. Potencialno škodljivo vedenje oskrbovalca se lahko obravnava kot opozorilni znak ali predhodnik namerne ali nenamerne zlorabe (Beach et al., 2005).

Številni splošno sprejeti teoretični pristopi so poskušali razložiti vzroke trpinčenja starejših. Ekološka teorija je tista, ki ponuja celovitejšo razlago tega kompleksnega problema (Ananias & Strydom, 2014). Kot je navedeno v tem pristopu, nekateri možni dejavniki tveganja za zlorabo starejših zadevajo starejšo žrtev/prejemnika, storilca/oskrbovalca, kontekst oskrbe in širši družbeni kontekst. Glede na individualne značilnosti starejše žrtve zlorabe so spremenljivke spol, kronološka starost, zakonski stan, hude kronične zdravstvene težave, prisotnost kognitivnih motenj, prisotnost duševne ali čustvene bolezni, uživanje substanc, problematično vedenje, socialna izolacija in osamljenost. Ti dejavniki so povezani z zlorabo starejših. Natančneje, žrtev je bolj verjetno starejši moški ali ženska v visoki starosti, ki zlorablja alkohol, se slabo vede in trpi za resno telesno, kognitivno ali duševno motnjo (Ananias & Strydom, 2014). V zvezi z individualnimi značilnostmi oskrbovalca so spol, kronološka starost, psihološke in čustvene težave ter zloraba substanc povezani z zlorabo starejših (Pillemer & Suitor, 1992). Tako je verjetneje, da bo storilec zlorabe starejših, moški/ženski oskrbovalec, ki trpi za psihološko ali čustveno težavo in je odvisnik od substanc.

Poleg tega interakcija med starejšo osebo in oskrbovalcem v kontekstu oskrbe vključuje dejavnike tveganja (Pillemer & Suitor, 1992). Pomanjkanje izkušenj in nenaklonjenost oskrbovalcu, pomanjkanje podpore, pretekli odnosi med starejšo osebo in oskrbovalcem, odvisnost, stres oskrbovalca, finančne težave in ureditev življenja so nekatere spremenljivke, ki se nanašajo na zlorabo starejših. Zato so neizkušen ali nenaklonjen oskrbovalec, nezadosten sistem podpore, zgodovina disfunkcionalnih odnosov, soodvisnost in sobivanje med



oskrbovalcem in starejšo osebo kontekstualne značilnosti, ki zagotavljajo gojišče za zlorabe (Pillemer & Sutor, 1992). Prav tako je treba omeniti, da so lahko starejši ljudje ranljivi za zlorabo starejših zaradi širših družbenih dejavnikov, kot sta staranje in zgodovinske prikrajsanosti (Ananias & Strydom, 2014).

Poleg dejavnikov tveganja obstajajo dejavniki v družini in družbi, ki lahko zmanjšajo zlorabo starejših (Ananias & Strydom, 2014). Zlasti je manj verjetno, da bodo oskrbovalci, ki ohranjajo dobro duševno in fizično zdravje in prejemajo zadostno plačilo, podporo in neko obliko usposabljanja za obvladovanje stresa, postali žaljivi do starejših. Poleg tega se z vidika družbene skupnosti, za katere je značilen močan občutek pripadnosti, duhovnosti in odpornosti, zvestoba družini, vrednost materinstva in spoštovanje starejših, štejejo za varovalne dejavnike pred zlorabo starejših (Ananias & Strydom, 2014).

2.7. Prepoznavanje dejavnikov tveganja in opozorilnih znakov zlorabe starejših pri delu z oskrbovalci

Kot je navedeno zgoraj, lahko več dejavnikov tveganja škoduje splošnemu zdravju oskrbovalca in poveča možnosti, da bo starejši človek zlorabljen in zanemarjen. Pomanjkanje izkušenj oskrbovalca, nenaklonjenost, formalni ali neformalni sistemi podpore in nezdravi pretekli odnosi med oskrbovalcem in osebo/prejemnikom pomoči lahko povzročijo čustveno izčrpanost in zlorabo starejših (Pillemer & Sutor, 1992). Poleg tega lahko odvisnost starejših ljudi, finančne težave in skupno bivanje povzročijo pomanjkanje osebnega časa, kar lahko prispeva k fizičnim in vedenjskim težavam. Zato morajo zdravniki razumeti ne le dejavnike tveganja, ampak tudi opozorilne znake, povezane z nego, da ohranijo samooskrbo ter prepoznajo, preprečijo in zmanjšajo učinke, ki bi lahko povzročili zlorabe. Da bi jasno razumeli učinke oskrbe na neformalne oskrbovalce, je treba poznati takojšnje učinke travme in stresnih reakcij na starejše ljudi (Van Durme, Macq, Jeanmart in Gobert, 2012).

Pri delu z neformalnimi oskrbovalci lahko številni fizični, vedenjski in psihološki opozorilni znaki izgorelosti pomagajo zdravnikom prepoznati potencialno nasilje nad starejšimi (Van Durme et al., 2012). Med fizičnimi opozorilnimi znaki so najpogostejši izčrpanost, nespečnost, glavoboli, povečana nagnjenost k boleznim, boleč hrbet in vrat, razdražljivo črevesje, prebavne težave, izpuščaji, kožni izpuščaji, nočno škripanje z zobmi, razbijanje srca in hipohondrija. Večjo pozornost moramo nameniti tudi oskrbovalčevi povečani uporabi alkohola in drog, izogibanje oskrbovancu, pomanjkanju zabave, izogibanje prijateljem in družinskim članom na družabnih dogodkih, zmanjšani sposobnosti odločanja, težavam v osebnih odnosih, težavam pri spolnosti in intimnosti, zmanjšan apetit ali prenajedanje in razmišljanje o odpovedi službe. Na psihološki ravni imajo lahko izzivi in težave vloge oskrbovalca škodljive učinke in samopodobo, povezano s stresom oskrbe, nemočjo, obtoževanjem samega sebe in morda z zlorabo in zanemarjanjem starejših. Ta negativna čustva so lahko pomemben vir depresivne simptomatike in bremena oskrbovalca, kar vodi v povečano tveganje, da postanejo nasilni nad starejšimi ljudmi (D' Aust, Brewster in Rowe, 2015). Ugotovljeno je bilo, da je najpogosteje omenjeno čustvo



oskrbovalčeva depresija, ki ji sledijo jeza, tesnoba, zamera, razdražljivost, sovražnost in samomorilne misli (Lin, 2020).

Zanimivo je, da se je v študiji z bolniki z demenco in njihovimi oskrbovalci izkazalo (Gimeno et al., 2021), da je prisotnost vedenjskih motenj, kot sta agresija in razdražljivost v srednji fazi bolezni, prav tako lahko povezana z obremenitvijo oskrbovalcev in zlorabo starejših. Drugi prepoznavni opozorilni znaki pri delu z neformalnimi oskrbovalci, ki lahko postanejo nasilni, so povezani s kognitivnimi funkcijami oskrbovalca, saj se oskrbovalci soočajo s težavami pri osredotočanju na določene naloge, se počutijo malodušni glede sveta in prihodnosti in občutijo brezupnost. Poleg tega sta visoka stopnja oskrbe in nizki socialni viri povezani z nizko stopnjo zadovoljstva z življenjem. Bistveno je omeniti, da lahko nezadovoljstvo z življenjem povzroči potencialno škodljivo vedenje oskrbovalcev, ki se lahko obravnava kot zgodnji opozorilni znak zlorabe ali zanemarjanja starejših (Borg & Hallberg, 2006).

Zato lahko oskrba škoduje kakovosti življenja neformalnega oskrbovalca na več ravneh in povzroči nasilno in agresivno vedenje. Zlasti skrb za starejšega odraslega lahko povzroči trpljenje oskrbovalcev, slabo zdravje in potencialno škodljivo vedenje do prejemnikov pomoči. Zahteve po negi in oskrbi spremljajo velike čustvene, finančne in socialne obremenitve. Glede na raziskave bolnikov z možgansko kapjo (Oliva-Moreno et al., 2018; Bugge, Alexander in Hagen, 1999) je obremenitev nedvomno kompleksen koncept, ki vpliva na zdravje in vedenje oskrbovalca. Čeprav obremenitev ni bila povezana s prebivališčem prejemnika pomoči in ponudbo storitev, je bilo ugotovljeno, da veliki del časa, porabljenega za pomoč starejši osebi, resnost možganske kapi ter slabo fizično in duševno zdravje oskrbovalcev povečujejo tveganje zlorabe starejših in zanemarjanje (Pinquart & Sörensen, 2007). Zato je pomembno upoštevati, koliko obremenitev doživljajo oskrbovalci pri skrbi za starejše odrasle.

2.8 Zaščita odraslih

Adult Safeguarding pomeni pravico do zaščite odrasle osebe do varnega življenja, brez zlorabe in zanemarjanja. Da bi preprečili tovrstne situacije, morajo institucije in strokovnjaki jasno razumeti svojo vlogo pri zaščiti odraslih, ne glede na to, ali gre za proaktivno ali reaktivno vlogo. Obstajajo ljudje, ki so zaradi svojih potreb bolj izpostavljeni tveganju, da bodo žrtve zlorabe ali zanemarjanja, in sicer ljudje s potrebami po negi in podpori, kot so starejši ali invalidi in ljudje s težavami pri komunikaciji. V obeh primerih lahko ranljivost teh ljudi prepreči, da bi prepoznali zlorabo in jo prijavili. Včasih se ljudje morda niti ne zavedajo, da so zlorabljeni, še posebej, če imajo kognitivno okvaro (Stevens, 2013).

Nekatere osebne značilnosti ali življenjske okoliščine povečajo možnost, da bo nekdo žrtev zlorabe ali zanemarjanja (Pillemer, Burnes, Riffin & Lachs, 2016). Osebne značilnosti lahko vključujejo starost, fizične ali duševne pomanjkljivosti, posebne izobraževalne potrebe in kakršno koli duševno ali telesno bolezen. Njihove okoliščine lahko vključujejo izolacijo ali osamljenost, finance, delo in življenjske razmere.



Cilji zaščite odraslih so (Odbor za zaščito odraslih Somerset Safeguarding):

- ♥ Preprečite škodo in zmanjšajte tveganje zlorabe ali zanemarjanja odraslih, ki potrebujejo nego in podporo.
- ♥ Prenehajte z zlorabo ali zanemarjanjem, kjer koli je to mogoče.
- ♥ Zaščitite odrasle na način, ki jih podpira pri odločanju in nadzoru nad tem, kako želijo živeti.
- ♥ Spodbujajte pristop, ki se osredotoča na izboljšanje življenja odraslih.
- ♥ Ozaveščanje javnosti, tako da bodo skupnosti kot celote skupaj s strokovnjaki odigrale svojo vlogo pri preprečevanju, prepoznavanju in odzivanju na zlorabo in zanemarjanje.
- ♥ Zagotovite informacije in podporo na dostopne načine, da bi ljudem pomagali razumeti različne vrste zlorab, kako ostati varen in kaj storiti, da bi vzbudili zaskrbljenost glede varnosti ali dobrega počutja odrasle osebe.
- ♥ Ugotovite, kaj je povzročilo zlorabo ali zanemarjanje.

Na žalost se zloraba lahko zgodi v katerem koli kontekstu: situacijah oskrbe, v domovih za starejše, stanovanjskih ustanovah ali vrtcih, v bolnišnicah in skrbniških ustanovah, v podpornih službah na lastnih domovih in na drugih mestih, kot so javna mesta ali mesta, ki so prej veljala za varna (Ministrstvo za zdravje, 2000). Veliko odraslih se, v na splošno starajočem se evropskem prebivalstvu sooča z omejitvami zaradi invalidnosti ali nezadostnih osebnih sposobnosti. Ranljivi odrasli se soočajo z izzivi in težavami pri zaščiti svojih pravic, obrambi svojih interesov in dostopu do pravnega varstva. V tem smislu je sprejemanje pobud, ki zagotavljajo zaščito teh ljudi, ključnega pomena.

2.9 Podpora proti nasilju v družini in podpora družinskim oskrbovalcem

Podpora žrtvam

Pri pomoči starejšim žrtvam mora biti njihova varnost vedno na prvem mestu. Intervencija ne bi smela poslabšati situacije. Če pa je situacija življenjsko nevarna, morajo strokovnjaki takoj ukrepati in zaščititi žrtev. Bistvenega pomena je vedeti, da imajo duševno sposobni starejši ljudje pravico sprejemati odločitve, ki se drugim morda zdijo nepremišljene ali škodljive. Takšne odločitve ne pomenijo, da starejši osebi manjka duševna sposobnost.

Pomemben vidik, ki ga je treba upoštevati, je kulturna občutljivost, ki je bistvena za vzpostavitev zaupanja med žrtvijo in strokovnjakom; prispeva h komunikaciji in sprejemanju posega. Strokovnjaki bi se morali zavedati svojih prepričanj, vrednot in predsodkov, da bi razumeli načine življenja drugih ljudi. Kljub temu kulturna ali verska prepričanja nikoli ne morejo opravičiti nezakonitega vedenja. Nazadnje, vse intervencije se morajo osredotočiti na uporabnikove potrebe, tudi če je zloraba nenamerna ali pa je uporabnik tisti ki zlorablja.

Analizirati in obravnavati je treba različne vidike situacije. Strokovnjaki morajo spoštovati pravico starejših do zaupnosti. Vseeno pa to ne bi smelo biti ovira za ukrepanje. Zaupnost mora



biti uravnotežena z možnimi posledicami neukrepanja in možnimi tveganji. Strokovnjaki ne morejo uporabiti zaupnosti, da bi opravičili neodzivnost na zlorabo. Vendar pa je izmenjava ustreznih informacij s sodelavci lahko upravičena, da jim pomaga pri boljšem opravljanju njihovih nalog.

Če starejša oseba razkrije okoliščino ali priložnost zlorabe, naj strokovnjaki poskušajo zbrati čim več informacij, da bi dobili pregled nad tem, kaj se je zgodilo. Uporabijo naj naslednja vprašanja (Perttu & Laurola, 2020):

- ♥ Raziščite ali gre za zlorabo ali zanemarjanje: kaj, kako, kdaj, kako pogosto?
- ♥ Kdo je/so storilec(-i)?
- ♥ Ali je starejša oseba poiskala pomoč zaradi situacije? Če da, kaj se je zgodilo?
- ♥ Ali ima starejša oseba nekoga, ki mu lahko zaupa in na katerega se lahko obrne, če se situacija zlorabe ponovi?
- ♥ Kako starostnik vidi situacijo: ali jo želi spremeniti in pomagati? Če da, kako?
- ♥ Zaradi česa bi se v trenutni situaciji počutili varnejše?
- ♥ Ali potrebujejo varnostni načrt?

Podpora neformalnemu oskrbovalcu

Posvečanje časa in energije za dobro počutje nekoga drugega je lahko fizično ali psihično izčrpajoče. K izgorelosti in depresiji pa največ prispeva občutek nemoči. Za podporo neformalnemu oskrbovalcem morajo biti ljudje okoli njih občutljivi in razumevajoči. Ker je skrb za ljubljeno osebo lahko zelo koristna, oskrbovalec ne sme pozabiti na svoje potrebe. Spodbujanje oskrbovalcev, da si vzamejo čas zase in dajo prednost svojemu zdravju, je ključnega pomena. Oskrbovalci se pogosto soočajo z vsemi izzivi samostojno in neradi pomagajo ter trdijo, da je vse pod nadzorom. Ob tem se poveča raven stresa, poglobi se občutek nemoči. Zato jih je nujno spodbuditi k iskanju dodatne podpore.

Pri zagotavljanju podpore družinskemu oskrbovalcu je potrebno razumeti, da tisto, kar nekdo obravnava kot pomoč, mogoče dejansko ni koristno. Torej spet, čeprav dobronamerno, obstajajo omejitve glede števila vnaprej pripravljenih obrokov ali brošur z ustreznimi informacijami, ki jih oskrbovalec potrebuje. Po mnenju Jacobsa (2017) je "logistična, finančna in zlasti čustvena podpora bistvenega pomena za podporo oskrbovalcev, ki imajo težave s podaljšano oskrbo. Vendar pa je treba ta prizadevanja skrbno prilagoditi okoliščinam oskrbovalca. To zahteva, da bodoči pomočniki občutljivo raziščejo potrebe oskrbovalcev in se prožno odzivajo na njihove želje."



Praktični elementi

1. Tehnika kritičnega incidenta (Tehnika kritičnih dogodkov Flanagan, 1957)

Opis: Moderator skupine udeležencem prebere zgodbo o zlorabi starejših. Nato moderator prosi udeležence, da se razdelijo v majhne skupine in odločijo, katero vlogo (posredno ali neposredno, vpleteno ali ne) bi želeli igrati pozneje v igri. Moderator prosi udeležence, da izrazijo svoje misli, mnenja in občutke o dogodku, ki so jim ga prebrali. Moderator jih prosi, naj izrazijo vse svoje misli, pri čemer poudari, da napačnih misli ni in da je znotraj skupine varno, da se izrazijo.

Opomba: Moderator udeležencem ne sme povedati, ali zgodba govori o obstoječi zlorabi. Udeležencem dovoli, da primer poimenujejo, da izrazijo občutke, kako se počutijo ob zgodbi, ki jim je predstavljena, da opredelijo vedenja, oblike nasilja ali morda izrazijo kakšno osebno izkušnjo. Na koncu vaje moderator nadaljuje z odprtim dialogom med udeleženci, ki navaja celoten teoretični okvir.

Teoretični okvir (govorite o):

- ♥ Kaj je nasilje?
- ♥ Oblike nasilja in zlorabe
- ♥ Znaki nasilja in zlorabe
- ♥ Pravice žrtev
- ♥ Pravice in obveznosti strokovnjakov pri razkrivanju primerov nasilja in zlorab
- ♥ Načini zdravljenja in zaščite
- ♥ Večkratna tveganja zlorabe starejših

2. Spolni stereotipi in resnice o starosti

Opis: Vadba se izvaja v skupinah (4-5 oseb). Moderator vsaki skupini poda besedno zvezo, skupno in stereotipno razumevanje vlog spolov (vsaka organizacija ima na razpolago primere, ki so pogosti v državi, npr. zloraba starejših prizadene predvsem starejše ženske, starejši moški so delali veliko težje kot moški danes, moški v "starejših" letih so imeli višje vrednote, stare ženske so znale preživljati družino, zlorabe v preteklosti ni bilo itd.).

Skupina ima 15 minut časa, da razmisli o frazi, ki jim je bila dana, in navede argumente v podporo svojemu stališču, tudi če se ne strinjajo. Moderator spodbuja udeležence, da navajajo argumente na podlagi tega, kar prevladuje v javnosti, in dokazov, ki podpirajo to frazo. Udeleženci imajo nato 5 minut, da veliki skupini (vsi udeleženci) izrazijo svoje argumente in podprejo svoje stališče. Udeleženci so nato ponovno razdeljeni v skupine in imajo 20 minut časa, da navedejo argumente, ki izpodbijajo dano besedno zvezo, hkrati pa formulirajo vsaj en argument, ki nasprotuje z vsako od drugih fraz, ki jih podpirajo druge skupine v veliki ekipi. Po koncu tega skupinskega dela se vsi udeleženci spet pridružijo veliki ekipi. Imajo 10 minut, da



predstavijo svoje misli. V veliki skupini (vsi udeleženci skupaj) se pogovorijo o vsem povedanem. Udeleženci morajo podpreti svoja stališča in se odločiti o svojem končnem stališču in o tem, ali se je njihovo končno stališče spremenilo s tem, kar je bilo povedano med skupinskim delom in razpravo.

3. Igranje vlog

Opis: Moderator pozove prostovoljce, da prevzamejo vloge po scenariju (primer bo o zanemarjanju-zlorabi v starosti), ki jim ga prebere. Prvi prostovoljec bo igral oskrbovanca starostnika, drugi oskrbovalca, ostali udeleženci pa bodo opazovali interakcijo med njima. Moderator seznaní igralce, jim prebere scenarij in odigrajo vlogo, ki so jo prevzeli. Ko končajo z branjem scenarija, prosite opazovalce, naj izrazijo svoje misli in se pogovorijo o tem, kakšen se jim je zdel odnos med oskrbovancem in oskrbovalcem, kako bi opisali ta odnos in njuno komunikacijo ter katere znake zlorabe ali zanemarjanja so opazili. Moderator jih vpraša, kako bi reagirali, če bi bili vsi udeleženci na tem mestu. Nazadnje moderator prosi protagoniste, naj izrazijo, kako so se počutili med igranjem svojih vlog in kakšna so njihova prevladujoča čustva.

Protagonisti poskušajo odgovoriti tudi na naslednja vprašanja:

- ♥ Kako bi lahko označili to razmerje?
- ♥ Katere so glavne značilnosti te interakcije/komunikacije? Zapiši jih.
- ♥ Kaj naj stori oskrbovalec? Katere ukrepe izvaja oskrbovalec zdaj oziroma katerih ukrepov ne izvaja?
- ♥ Kakšni so izzivi ali težave, s katerimi se sooča oskrbovalec?
- ♥ Kako ti izzivi ali težave vplivajo na opravljanje poklicne vloge oskrbovalca?
- ♥ Kako bi lahko reagiral upravičenec?
- ♥ Na katero agencijo/organizacijo/organ ali druge strokovnjake se lahko obrnete za pomoč in podporo?
- ♥ Kako bi lahko izboljšali odnos med upravičencem in oskrbovalcem?

Možni scenariji za igro vlog:

Prvi scenarij:

Razprava med postopkom hranjenja starejše osebe s strani njene oskrbovalke:

Starejša oseba: Težko jem to hrano. Zobje me bolijo.

Oskrbovalec: To sem pripravil za danes. Postrezite si.

Starejša oseba: Ni pomembno; Ni mi všeč.

Oskrbovalec: Ne bom vrgla hrane stran. Nisem kuhal zaman. Pojesti ga moraš!



Starejši: Nič ne bom jedel. Rekel sem ti, da ne morem žvečiti trdne hrane.

Oskrbovalec: Vseeno mi je. Ali ga poješ ali pa boš lačen.

Oskrbovalka, medtem ko starejša ženska s skrajnimi težavami poje hrano, nenadoma pusti stekleničke z zdravili na mizi, ne da bi bila pozorna na to, ali je starejša ženska vzela ustrezne odmerke ali ne. Še naprej opravlja razna druga opravila po hiši.

Oskrbovalec: Utrujen sem od tebe! Kar naprej se pritožuješ nad vsem! Takoj ko najdem kaj drugega, grem! Ničesar nisi sposobna narediti sama! Da vidimo, kaj boš brez mene!

Prestrašena starejša ženska se na mrmranje oskrbovalke odzove tako, da svojo hrano tiho poje. Počuti se zelo žalostno, vendar ničesar ne komentira. Pod stalno grožnjo zapuščenosti starejša ženska kar naprej opravičuje oskrbovalca.

Starejši: Oprosti, otrok moj. Jaz sem kriv! Dovolj sem star in včasih se obnašam, kot da ne spoštujem tvojega truda. Prosim, ne zapusti me.

Drugi scenarij:

Gospa Marija je stara 73 let. Pred mesecem dni je med čiščenjem vrta padla in se udarila v kolk. Od takrat je morala najeti žensko, da skrbi zanjo in ji pomaga, saj sama ne more niti vstati iz postelje. Oskrbovalka gospo Marijo pogosto ogovori sunkovito ali jo zanemari.

Starka sedi na svojem stolu in gleda televizijo, hišnik pa se ukvarja s svojim mobilnim telefonom.

Starejša oseba: Želim vodo.

Oskrbovalec: Imate jo poleg sebe. Pijte.

Starejši: Ne morem doseči kozarca.

Oskrbovalec: Poskusite. Dovolj blizu je. Ne pričakujte, da vam bom dal vse v roko.

Starka poskuša doseči kozarec z mize blizu nje. Miza pade, stvari na njej pa na tla.

Oskrbovalec: Popolnoma ste neuporabni! Nič ne morete sami. Ne morem ves čas pobirati vašega sranja.

Starejši: Oprosti, oprosti.

Oskrbovalec: Ne govori več. Ne morem ti dati vsega. Tukaj sem, da vam pomagam narediti stvari; Nisem tvoj služabnik!

Starejši: Prosim, žejen sem. Mi lahko prineseš vodo?

Oskrbovalec: Nočem niti slišati tvojega glasu! Moral boš počakati, da pospravim.

Starka je žejna, vendar molči in se še naprej opravičuje oskrbovalcu.



Tretji scenarij:

Gospa Mania je stara 66 let. Že nekaj let kaže znake demence. Je precej neodvisna in stvari počne sama, vendar ima pogosto težave in potrebuje pomoč. Zaradi tega so njeni otroci najeli oskrbovalko, ki jo je čez dan nekajkrat obiskala in preverila, ali kaj potrebuje in ali je vse v redu. Vendar pa oskrbovalka pogosto ne gre na obisk, njenim otrokom posreduje lažne podatke in jim pove, da je vse v redu, tudi če sploh ni obiskala hiše gospe Manije. Pogosto skuša prepričati gospo Manijo, da jo je že obiskala, ona pa se le ne spomni dobro.

Starejša oseba: Ali lahko preverite, ali sem opoldne vzela zdravilo? Ne spomnim se, če sem jih dobila. Čakala sem te opoldne, pa nisi prišla. Se ti je kaj zgodilo?

Oskrbovalka (ne da bi sploh preverila škatlico z zdravili): Gospa Mania, opoldne ste vzeli zdravilo. Dala sem vam jih, ko sva pojedla.

Starejši: Si mi jih dala? Ampak opoldne te ni bilo.

Oskrbovalka: Gospa Mania, verjetno se tega trenutno ne spomnite. Opoldne sva dolgo sedeli skupaj.

Starejši: Tega se ne spomnim.

Oskrbovalka: Ni pomembno, gospa Mania. Ne skrbite. Včasih se to zgodi. Zato vas opomnim. Ne skrbite.

Starejši: Prosim, ne povejte mojim otrokom. Zelo jih bo skrbelo zame in nočem jih še bolj razburiti.

Oskrbovalka: Ne skrbite. Tokrat jim ne bom povedala ničesar, vendar jih bom morda morala obvestiti v prihodnosti.

Starejši: Hvala bogu, da vas imam v življenju.

Oskrbovalka od gospe Manije pogosto prejme majhne vsote denarja. Obvesti njene otroke in jim pove, da jo obiskujejo otroci iz soseščine, ki poznajo položaj gospe Manije, in jo prosijo za denar. Prepričuje jih celo, da se njeno stanje slabša, zaradi česar jo mora pogosteje obiskovati, da bi jo zaščitil pred podobnim vedenjem. Zaradi pogostejših obiskov zahteva tudi povišanje plače. Otroci oskrbovalcu popolnoma zaupajo, saj ima dobra priporočila prejšnjih družin, s katerimi je delala, in se strinja z vsem, kar predlaga. Poleg tega je navidezno velika vez, ki jo je ustvarila z njuno mamo, pomembno vplivala na njuno sprejemanje vsega, kar je prosil.

4. Prepoznajte zlorabo v odnosu med oskrbovanko in oskrbovalko in ustvarite varnostni načrt

Opis: Moderator udeležencem prebere študijo primera o zlorabi starejše osebe s strani oskrbovalke (dobro je uporabiti več študij primerov, ki poročajo o različnih oblikah nasilja nad



upravičenci, npr. fizično, psihično, finančno, zanemarjanje, ali pretirana skrb). Moderator prosi udeležence, da prijavijo vse znake in oblike zlorabe. Moderator nato prosi udeležence, naj oblikujejo osebni varnostni načrt za oskrbovance, pri čemer upoštevajo njihovo vlogo oskrbovalcev. Natančneje, moderator prosi udeležence, da za vsak znak zlorabe in nasilja predlagajo načine ravnanja in ukrepe, ki jih je treba sprejeti, da se zagotovi zaščita in varnost žrtve.

Vprašanja, na katera je treba odgovoriti:

- ♥ Kakšna vrsta nasilja je uporabljena?
- ♥ Kdo je žrtev in kdo storilec?
- ♥ Kaj povzroči nasilje pri žrtvi?
- ♥ Kako se žrtev odzove na nasilje?
- ♥ Kako se storilec odzove na nasilje? Ali storilec prepozna nasilje takšno, kot je? Ali storilec poimenuje nasilje tako, kot je? Ali je nasilje posredno ali nenamerno?
- ♥ Kako nasilje vpliva na vse vpletene?
- ♥ Ali lahko kdo prosi za pomoč?
- ♥ Kakšni so ukrepi za zaščito pred nasiljem, ko se nasilje izvaja?
- ♥ Kako preprečiti nasilje v prihodnosti?

Študije primerov so naslednje:

Primer Dimitre

Gospa Dimitra je 81-letna ženska, ki je po moževi smrti ostala sama in zdaj skrbi zase. Ima dobro telesno in duševno zdravje. Njeni otroci ne pridejo pogosto, ker delajo v različnih mestih. Obiskujejo jo kadar lahko. Je aktivna in ima več hobijev, s katerimi si čas zapolni veselo in konstruktivno. Že vrsto let je vključena v Dnevni center odprtih vrat občine. Tam rada preživlja dopoldneve, izvaja dejavnosti z drugimi starejšimi in osebjem centra. Pred kratkim je v center prišel nov socialni delavec, ki je bolj strog in distanciran do upravičencev. Z njimi govori nesramno, se obnaša nestrpno in jih večkrat žali. Nekega dne, ko se je socialni delavec grdo pogovarjal s prijateljico gospe Dimitre, se je gospa Dimitra odzvala in mu rekla, da je njegovo obnašanje neprijetno in da bo poskrbela za pogovor z županom. Socialni delavec je odgovoril, da mu je vseeno. Ves ta čas je ostalo osebje opazovalo ravnanje socialnega delavca, a ni naredilo nič. Gospa Dimitra je več dni iskala župana, a kadarkoli je poskušala govoriti z njim, ji ni uspelo priti do njega.

Primer Helmi

Helmi je stara 68 let in živi v majhnem mestu, v svoji hiši s čudovitim cvetličnim vrtom. Njen mož je umrl pred nekaj leti. Imela sta srečen zakon in dva otroka. Oba imata svoji družini in živita 200 km stran v prestolnici. Svojo mamo skušajo obiskati čim pogosteje, a zaradi službe na daljavo, s polnim delovnim časom in otroki je to večinoma ob rojstnih dnevih in praznikih. Helmi se zdi malo pozabljiva; založi svoje stvari (očala, telefon in knjige). Potem ko je otroci nekajkrat niso mogli dobiti po telefonu, so najeli hišnika, ki je enkrat tedensko nadzoroval Helmi. Taivo,



42, sta otroka spoznala in zaposlila prek lokalnega doma za ostarele. Taivo je bil odgovoren za obisk Helmi enkrat na teden, ji prinašal živila in druge potrebščine.

Po nekaj tednih je sicer vedno vesela Helmi postala nesrečna in raztresena po telefonu, ko se je pogovarjala s svojimi otroki. Hči, ki Helmi občasno obišče, opazi, da ni tako zgovorna, videti je utrujena, njene gredice, običajno njen ponos in veselje, so brez nadzora. Poskuša govoriti s Helmi, vendar trdi, da je le utrujena. Ko so jo vprašali o pomoči Taiva, se je izognila očesnemu stiku in spremenila temo. Nekaj tednov pozneje je bila Helmina hčerka zelo zaskrbljena, ker se dva dni ni oglasila na njene klice. Potem gre v Helmino hišo. Nihče ne odpre vrat, vendar so odklenjena, zato vstopi. Pokliče jo in čeprav nihče ne odpre, ugotovi, da je nekdo v kuhinji. Helmi sedi za kuhinjsko mizo, poleg nje pa je prazna steklenica vodke -- pijana je. Popolnoma je presenečena, saj ve, da Helmi ne pije alkohola, morda le malo šampanjca na praznovanjih. Hčerka pomaga Helmi do njene spalnice in opazi, da je posteljnina v neredu, vidne pa so tudi sledi krvi. Helmi se strezni in začne jokati ter se opravičevati za nered. Hčerka jo skuša pomiriti, skuha kavo in prosi Helmija, naj ji razloži, kaj se je zgodilo. Helmi nerada kar koli pove, vendar končno prizna, da je bil oskrbovalec Taivo žaljiv do nje. Začelo se je z naključnimi dotiki. Nato je vztrajal, da ji mora pomagati pri tuširanju, čeprav je bila zelo sposobna tega narediti sama. In potem se ji je neke noči vsilil.

Primer Anne

Gospa Anna je stara 67 let in živi sama v hiši na vasi. Ima dva otroka, ki delata in imata svoje družine. Delajo dolge ure in imajo malo časa za obisk matere. Precej pogosto se pogovarjata po telefonu. Zadnja tri leta je vse pogosteje začela pozabljati na stvari. Pred dvema mesecema je pozabila prižgati kuhinjsko luč in skoraj zažgala hišo. Na srečo je šla mimo hiše sorodnica gospe Ane in jo videla sedeti na vrtu in da se iz kuhinje kadi. Sorodnica je obvestila njene otroke, ti pa so se odločili, da najamejo nekoga, ki bo skrbel za njihovo mamo. Zato so se odločili, da najamejo mamino sestrično iz vasi, da bi skrbel za njo. Tudi gospa Anna je svojo sestrično dobro poznala in se s to odločitvijo strinjala. Ta ženska ni imela izkušenj z oskrbo starejših oseb. Gospa Ano je pogosto ogovorila sunkovito, kričala nanjo, ko ji je večkrat kaj rekla, pa je pozabila in pustila gospo Ano, da sama jemlje zdravila, včasih jih je vzela tudi večkrat. Otroci so z mamo obiskali njeno zdravnico, ki jih je obvestila, da mamini pregledi niso dobri in da je treba raziskati vzrok.

Primer Lene

Gospa Lena je stara 72 let. Od smrti moža je zadnja štiri leta ostala sama. Gospa Lena je premožna. Nima otrok, njeni najbližji sorodniki pa živijo daleč stran. V zadnjem letu je zelo težko skrbel zase, zato je prek oglasa, ki ga je objavila, najela žensko, ki je skrbel za njo pri gospodinjstvih opravilih in vsakodnevnih nakupih ter ji pomagala na sprehodih. Prve štiri mesece je bil njun odnos popoln -- začela je celo skrbeti za njo kot svojo hčerko.

Gospa Lena je nedavno opazila nerazložljivo rast denarnih stroškov. Dimitra, ki skrbi za njo, ji je povedala, da so se vsi izdelki podražili. Poleg tega Dimitra, ki nekaj noči ostane v hiši gospe Lene, pogosto povabi svoje prijatelje v hišo in priredi zabavo. Gospa Lena se je sprva dobro čutila, da je hiša živa. Vendar je potem začela postajati zelo utrujena in prosila je Dimitro, naj



prijatelj ne pripelje tako pogosto domov. Dimitra ni poslušala, kar jo je prosila gospa Lena, in je še naprej vabila ljudi v njeno hišo. Hkrati se je denar gospe Lene nenehno zmanjševal. Tudi Dimitra je začela vznemirjeno odgovarjati, kadarkoli jo je gospa Lena kaj vprašala ali ji rekla, naj naredi nekaj drugega, kot je želela. Poleg tega Dimitra pogosto govori gospe Leni, da je stara ženska, sama in da je edina stvar, ki jo ima, zato naj ji pusti, da počne, kar hoče, saj jo bo sicer pustila umreti samo in nihče ne bo jokal za njo. Drugič ji grozi, da če ji bo težila, jo bo poškodovala ali ji dala taka zdravila/droge, da se ne bo mogla niti premakniti. Gospa Lena je zelo razočarana in ne ve, kaj naj naredi.

5. Oris osnovnih pravil dela

Opis: Moderator jih spodbuja k razmišljanju in ustvarjanju »idealnega oskrbovalca«. Moderator prosi člane tima, da opišejo in zabeležijo vedenjske vzorce, osnovne principe dela, pravila službe, težave in izzive, s katerimi se soočajo pri delu. S to vajo bo mogoče raziskati norme in stereotipe, ki so lastni oskrbovalcem starejših, "kritično" preučiti dojemanje odgovornosti in obveznosti oskrbovalcev ter težave pri oblikovanju in razvijanju odnosa zaupanja med oskrbovalci in upravičenci do oskrbe. Prav tako bodo lahko raziskali in se osredotočili na ustrezne načine in metode oskrbe in zaščite starejših ljudi z izogibanjem vedenju in praksam, ki vključujejo metode, ki negativno vplivajo na oblikovanje zdravega odnosa in vodijo do zlorabe.

6. Projektivne tehnike: Zaznavanje sebe kot neformalnega oskrbovalca (različica Machoverjevega projekcijskega testa »Nariši osebo«)

Opis: Moderator pomaga udeležencem odkriti njihovo vlogo in kako jo odigrati, prosi jih naj se dojemajo kot oskrbovalci. Nato jih prosi, naj pisno ali ustno odgovorijo na nekaj vprašanj:

- ♥ Kje je oskrbovalec?
- ♥ Kakšne so odgovornosti oskrbovalca? Kaj ona/on počne?
- ♥ Kaj mora oskrbovalec početi in kaj ne?
- ♥ Kako se počuti oskrbovalec?
- ♥ Kakšno je okolje?
- ♥ Kdo je še z oskrbovalcem?
- ♥ Kaj oskrbovalec čuti do drugih?
- ♥ Kako ona/on doživlja svoj stik z drugimi in kako bi ga želela/ona v idealnem primeru doživljati?

Moderator vpraša udeležence, ali bi radi še kaj omenili.

7. Izjave o praksah in vrednotah



Opis: Moderator udeležencem prebere naslednje predloge in jih prosi, naj se z njimi strinjajo ali ne (z uporabo Likertove lestvice). Ko moderator konča z branjem stavkov, se o odgovorih pogovori s celotno skupino.

	Trditve	Pravilno	Napačno	Odvisno od primera
1	Nezavedna zloraba je zloraba.			
2	Zloraba v razmerju se lahko začne v starejših letih.			
3	Ženske in moški so lahko zlorabljeni v starejši starosti, zlasti če so invalidi ali odvisni od drugih.			
4	Zloraba starejših je zločin.			
5	Psihična/čustvena zloraba ni tako pomembna kot fizična zloraba.			
6	Zloraba in zanemarjanje starejših sta redka.			
7	Agresivno obnašanje starejše osebe z demenco ali drugimi motnjami do oskrbovalca je zloraba oskrbovalca.			
8	Zloraba starejših je vedno povezana z zlorabo snovi ali duševnimi motnjami.			
9	Starejše ženske so bolj ranljive za zlorabe kot starejši moški.			



10	Zloraba lahko pri starejših žrtvah povzroči prezgodnjo smrt.			
11	Obstajajo primeri, ko je omejitev svobode in/ali pravic starejše osebe nujna in se ne more šteti za zlorabo.			
12	Če starejša oseba ne pove, da jo nekaj moti, to pomeni, da ne čuti nelagodja in seveda to ni žaljivo vedenje.			
13	Zbadanje ali pogosto omenjanje slabosti ali težav starejše osebe je šala in ustvarja intimen odnos med oskrbovalcem in starostnikom.			
14	Starejši osebi je enostavno izraziti svoja čustva in priznati, da je žrtev zlorabe.			
15	Velikokrat je zloraba oskrbovalcev večja od zlorabe, ki jo povzročajo.			
16	Normalno je, da se oskrbovalci na neki točki odzovejo bolj agresivno, ko imajo opraviti s starejšimi ljudmi, ki se nenehno negativno odzivajo in se slabo vedejo.			
17	Oskrbovalec se morda bolje zaveda potreb starejše osebe, zato je včasih potrebno ravnati vsiljivo.			
18	S skrivanjem stvari ali omejitvijo neposrednega dostopa do blaga starejšega človeka ga je mogoče zaščititi pred morebitnimi nevarnostmi.			



Poglavje 3: Naučeno iz “Prisluhni moji zgodbi.”

Teoretični del

Na tej točki je bistveno omeniti, da je narativno delavnico za neformalne oskrbovalce koordiniralo Grško združenje za Alzheimerjevo bolezen in sorodne motnje (Alzheimer Hellas) v tesnem sodelovanju s partnerji 'S.IN.CA.L.A. II – Podpora neformalnim oskrbovalcem: projekt celotne družine in celotnega življenjskega toka. Razvili so tri namenske programe delavnic: enega za zakonce, enega za odrasle otroke in enega za vnuke/mlade oskrbovalce. Vsaka delavnica je obravnavala vprašanja ciljne skupine glede starosti in sorodstva z osebo, za katero skrbijo. Vsaka od treh delavnic je temeljila na 3 do 5 srečanjih po približno 90 minut in je bila preizkušena z oskrbovalci. Delavnica »Prisluhni moji zgodbi« je bila med septembrom in novembrom 2021 pilotno izvedena v Estoniji, Grčiji, Italiji, na Portugalskem in v Sloveniji. Vsega skupaj je sodelovalo 68 udeležencev: 22 zakoncev, 32 otrok, osem vnukov in šest drugih oskrbovalcev ljudi s kroničnimi boleznimi. Udeleženci so zelo dobro sprejeli in razumeli narativni pristop v vseh državah. Pristop je bil na nekaterih pilotnih mestih izveden samo prek spleta (zaradi pandemije covid-19 in omejitev). Oba načina (tj. spletna in osebna) imata prednosti in slabosti. Medtem ko je spletna modalnost učinkovita rešitev za premagovanje težav, povezanih s pandemijo COVID-19, upravljanjem časa in decentralizacijo intervencije, modalnost iz oči v oči omogoča večjo vključenost in sodelovanje. Skupina v kateri je sodelovala srednja generacija je bila najbolj dostopna in samozavestna za sodelovanje.

Nasprotno pa so skupine zakoncev in vnukov potrebovale več časa, da so sprejele pristop in se odprle glede svojih občutkov in izkušenj. V Italiji so priznali razlike med spoloma; otroško skupino so sestavljale le udeleženske. V skupini zakoncev so bili moški in ženske enakomerno zastopani.

3.1 Primeri vprašanj, izpostavljenih na delavnicah in možne rešitve

V večini držav so udeleženci sprva neradi delili svoje poglede in občutke. Zato jih je bilo treba motivirati in usmerjati. Slednje je bilo doseženo tako, da so moderatorji svoje poglede in spoznanja delili z drugimi, kar je kasneje motiviralo udeležence, da storijo enako. Glavni dejavniki, ki so jih prepoznali moderatorji in ki so prispevali k začetni trdni motivaciji ljudi za sodelovanje, so bili vidiki "vrstniških izkušenj" in sposobnost ljudi za empatijo.

Na splošno so bile v vseh državah pogosto obravnavane teme: občutki krivde, jeze in osamljenosti, pomanjkanje podpore in potreba po pomoči, potreba po delitvi čustev z drugimi, vpliv oskrbe na oskrbovalčevo identiteto in premagovanje zdravstvenih težav/težav, povezanih z demenco. Glavne teme, o katerih so se pogovarjali z otroki, so bile obveznost skrbi za osebo, zanemarjanje osebe do nje (tudi verbalno trpinčenje), zanikanje, inkontinenca oskrbovalca,



vedenjski izbruhi pri skrbi za higieno, težave pri obvladovanju delovnih in skrbstvenih obveznosti, finančne težave, zaskrbljenost zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja oskrbovalca, občutek krivde in nizka samopodoba. Zakonca sta razpravljala o ljubezni, ki se je spremenila, o spremembah v odnosu, slabi kakovosti spanca zaradi oskrbovalčevih opravil, strahu pred prihodnostjo in napredovanjem bolezni oskrbovalca, institucionalizirani oskrbi ter osebnih bojih glede želje oskrbovalca ostati doma in dogovor z drugimi družinskimi člani o odločitvah. Vnuki so razpravljali tudi o družabnem življenju, nesamozavesti pri reševanju situacij z oskrbovalcem, spremembah v vedenju in spremembah v odnosu do osebe.

Dražljaji, uporabljeni v skupinah, so bili: Pesem prijateljem (Borges), Ti se učiš (Borges), Mali princ (De Saint-Exupéry), Starec in morje (Hemingway), Moby Dick (Melville) – poglavje 82 / Simfonija (Tone Pavček), Preproste besede (Ivana Malkoč), Senca (Božo Rustija), Zgodbe za pogovor: Pošast na polju (Tone Pavček), Biti v trenutku in grška mitologija, Tezejeva zgodba (Egejeva smrt). 71 % udeležencev je bilo z izbrano literaturo zadovoljnih in je dejalo, da jih je pritegnila. Vendar, kot je omenjeno v zgornjih razdelkih, so nekateri (29 %) izjavili, da ni bilo ustrezno.

Obravnavane teme so bile:

- ♥ Težave pri razvijanju resničnih prijateljstev in dožemanju prijateljstva kot nečesa drugačnega od tistega, ki je opisano v spodbudni pesmi (ki se šteje za nerealno). Nekateri ljudje so omenili, da so izgubili prijatelje zaradi vloge oskrbovalca, vendar so našli nove (na primer v skupinah za medsebojno podporo oskrbovalcev).
- ♥ Izzivi staranja, sprijaznjenost s svojim življenjem in neuspeh pri doseganju nekaterih ciljev. Udeleženci so razmišljali tudi o svojih starejših oskrbovancih in o tem, kako imajo morda kljub starosti še vedno cilje in ambicije v življenju. Besedilo je govorilo tudi o ideji bojov in o tem, kako včasih boji v življenju oblikujejo naše identitete.
- ♥ Pomen drugih ki nam služi kot ogledalo – kako zelo potrebujemo druge ljudi v svojem življenju. Dejstvo, da pogosto posvetimo svoje življenje nečemu, a morda takrat spoznamo, da to ni tisto, kar smo želeli početi. Na primer, nekateri ljudje so bili zaradi okoliščin prisiljeni postati oskrbovalci in so se morali odpovedati drugim ciljem, da bi prevzeli to vlogo.
- ♥ Tveganje izolacije, ki jo doživljajo oskrbovalci, je povezano s strahom pred obsojanjem drugih ljudi, ki niso v enakem položaju in imajo lahko težave z razumevanjem njihovih občutkov. Obenem so poudarili pomen bližine, imeti nekoga, s katerim svobodno delijo svoja čustva in misli. Vsi udeleženci so se strinjali, da imajo težave pri delitvi trpljenja; tega niso vajeni.
- ♥ Težave pri sprejemanju bolezni svojih bližnjih in sprememb, ki jih ta prinaša. Ta vidik se ukvarja z občutkom nemoči, ki so ga doživeli ob skrbi za svoje najbližje. Oskrbovalka je rekla: "zelo težko je spremljati, kako oseba, ki jo imaš rad, peša."
- ♥ Odpuščanje, predvsem na način, kako težko se zdi odpustiti sebi. Oskrbovalci so ponavadi kritični do sebe, osredotočajo se na tisto, kar jim ni uspelo, in zanemarjajo

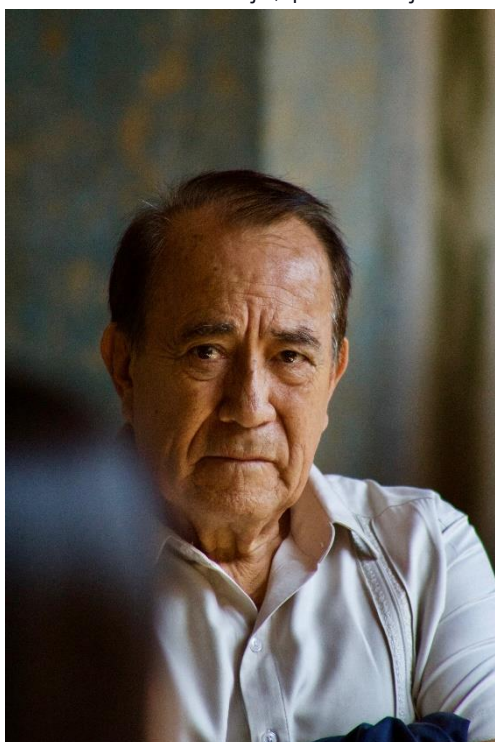


vsa vsakodnevna opravila, ki jih opravljajo. Ta tema je vodila v pogovor o jezi in upravičenosti do jeze brez občutka krivde.

3.2 Kako konkretno obravnavati možne primere nasilja do starejših, preprečiti izgorelost neformalnih oskrbovalcev in upoštevanje kulturnih razlik

Kot je bilo omenjeno zgoraj, se neformalni oskrbovalci običajno spopadajo s posledicami situacije oskrbe, kar vodi do zlorabe starejših in izgorelosti oskrbovalcev. Omeniti velja, da obstajajo različni načini za obravnavanje takšnih primerov pri delu z neformalnimi oskrbovalci. Usposabljanje neformalnih oskrbovalcev bi moralo biti prednostna naloga strokovnjakov, ki delajo z njimi. Izobrazba dokazuje znanje o negi, ki jo zagotavljajo neformalni oskrbovalci. Prispeva k razumevanju bolezni in učenju boljših načinov soočanja s procesom in njegovimi posledicami na kakovost življenja neformalnih oskrbovalcev (Souza Alves et al., 2019).

Glede na ključno vlogo strategij obvladovanja pri uravnavanju stresa pri oskrbi in posledičnem bremenu bi moralo obravnavanje teh primerov vključevati usposabljanje o več metodah obvladovanja (Gérain & Zech, 2019). Na splošno se zdi, da uporaba obsežnejšega nabora strategij obvladovanja vodi do manjše subjektivne obremenitve, strategije namenjene oskrbovalcem, kot so samozavestni in optimistični pristopi ali pozitivna ponovna ocena in aktivno obvladovanje, pa se zdijo manj učinkoviti pri izgorelosti oskrbovalcev. Poleg tega bi



morali strokovnjaki prepoznati psihološke procese, ki so vključeni v izgorelost neformalnega oskrbovalca, da bi identificirali tiste z najpomembnejšim vplivom in tiste, ki so najbolj obetavni za intervencije. Medtem ko so nekateri psihološki dejavniki bolj povezani z elementi lastnosti (npr. osebnostjo), ki bi jih bilo težko spremeniti, bi lahko drugi bili ciljno usmerjeni z intervencijami za pomoč izčrpanim oskrbovalcem ali preprečevanje prihodnjih težav. Zato bi se morali strokovnjaki ukvarjati s kognicijo, disfunkcionalnimi mislimi in zaznano kompetentnostjo neformalnih oskrbovalcev, ki igrajo pomembno vlogo pri izkušnji oskrbe in so napovedovalci bremena in izgorelosti (Gérain & Zech, 2019).

Strokovnjaki bi se morali osredotočiti tudi na razvijanje globljega razumevanja, kako kakovost odnosa vpliva na izgorelost oskrbovalca, in na odnos med oceno in kakovostjo odnosa. Če bi pozitivni odnosi lahko ublažili del subjektivnega bremena, bi lahko drugi elementi, kot so zaznana pravičnost, nepravičnost ali spremembe vloge, prav tako vplivali na oskrbovalčevo oceno (Souza Alves et al., 2019). Glede na tesno medsebojno povezavo med bremenom oskrbovalcev in zlorabo starejših se zdi razumno, da si



strokovnjaki bolj prizadevajo za razbremenitev bremena oskrbovalcev in sprejmejo zgodnje posege za reševanje njihovih čustvenih težav (Tan et al., 2018). Iz tega razloga lahko izboljšanje obvladovanja simptomov in psihološkega dobrega počutja pri oskrbovancih pozitivno olajša breme neformalnega oskrbovalca in čustveno stisko. Poleg tega bi lahko bili na družino ali na partnerja osredotočeni posegi s posebnimi komponentami obvladovanja simptomov in čustveno podporo možnost, ponujena tako bolnikom kot njihovim oskrbovalcem. Kot kaže, je vse te strategije mogoče učinkovito izvajati v različnih kulturnih kontekstih.

Praktični elementi

Moderator uporablja študije primerov (avdio in ne pisne oblike, glede na težave v starosti), avdiovizualno gradivo in filme (npr. dnevnik - beležnica) za razpravo o specifičnih temah poglavja.

Moderator uporabi vajo reka življenja, s poudarkom na točkah, ki so bile za udeležence bolj čustveno boleče.

Opis:

A) Udeleženci naj na papir narišejo dve vzporedni črti, na kateri bodo označili pomembne točke v svojem življenju in dogodke, ki so se jim vtisnili v spomin in so imeli pomembno vlogo v njihovem življenju. V zgornji vrstici bodo zapisovali dogodke v kronološkem vrstnem redu, v drugi pa dogodke, začevši s tistimi, ki so bili najpomembnejši za njihov potek (ne glede na kronologijo).

B) Udeležence prosite, naj razmislijo in posnamejo vse misli, ki se jim porodijo ob tem preblisku. Katera čustva so tista, ki prevladujejo? Katera čustva menijo, da še vedno obstajajo v njihovem življenju? Na primer, kakšna čustva zdaj čutijo v manjši meri? Zakaj se danes tako počutijo? Kateri pomembni življenjski dogodki ali situacije so prispevali k tej spremembi njihovih čustev/občutkov? Kako je ta sprememba vplivala na njihova življenja in kariero ali njihove poklicne izkušnje?



Poglavje 4: Evropski kontekst

Teoretični del

4.1 Staranje prebivalstva v EU, posledice za družbo

Proces staranja postavlja pred posameznike nove zahteve, izzive in spremembe v vsakdanjem življenju. Strokovnjaki navajajo različne teorije staranja, vključno z biološkimi, sociološkimi in psihološkimi (Jylhävä J et al., 2017; Wurm et al., 2010). Odstotek starejših odraslih v razvitejših državah nenehno narašča, zato bo proces staranja v prihodnje še intenzivnejši. Da bi razumeli proces staranja, ga moramo obravnavati z vidika staranja človeških celic, kar posledično prinaša fizične in kognitivne spremembe ter življenjske prilagoditve posameznika.

Demografske spremembe v EU

Prebivalstvo EU-27 se stara: 1. januarja 2019 je bilo namreč ocenjeno na 446,8 milijona, od tega so mladi (0 do 14 let) predstavljali 15,2 %, osebe, ki veljajo za delovno sposobne (15 do 64 let) je bilo 64,6 % prebivalstva. Delež starejših (starih 65 let ali več) je bil 20,3-odstoten, kar je 0,3-odstotno povečanje v primerjavi s preteklim letom in 2,9-odstotno povečanje v primerjavi z desetimi leti prej. Pri tem so imele glede na delež oseb, starih 65 let ali več, v celotnem prebivalstvu najvišje deleže Italija (22,8 %), Grčija (22,0 %), Portugalska in Finska (obe 21,8 %). Nasprotno sta imela Irska (14,1 %) in Luksemburg (14,4 %) najnižji delež.

Drugi demografski vidik, ki ga upoštevamo, je odvisnost. Razmerje odvisnosti v starosti se uporablja za preučevanje ravni podpore, ki jo delovno sposobno prebivalstvo daje starejšim odraslim; to razmerje je izraženo z relativno velikostjo starejših prebivalcev v primerjavi z delovno sposobnim prebivalstvom. Za EU-27 je 1. januarja 2019 ta delež znašal 31,4 %. Tako je bilo nekaj več kot tri delovno sposobne osebe na vsako osebo, staro 65 let ali več, v primerjavi s svetovnim povprečjem ki znaša 14 %.

Naraščanje relativnega deleža starejših je mogoče razložiti s podaljšano dolgoživostjo, ki je očitna že več desetletij, ko se pričakovana življenjska doba podaljšuje. Po drugi strani pa je večletna stalno nizka stopnja rodnosti prispevala k staranju prebivalstva, pri čemer je manjše število rojstev vodilo v upad deleža mladih v celotnem prebivalstvu. Po napovedih Eurostata za leto 2021 naj bi se prebivalstvo EU-27 še naprej staralo. V prihodnjih desetletjih se bo število starejših močno povečalo.

Drugi vidik staranja prebivalstva je postopno staranje samega starejšega prebivalstva, saj relativni pomen zelo starih narašča hitreje kot kateri koli drug starostni segment prebivalstva EU-27. Delež tistih, starih najmanj 80 let, v populaciji EU-27 naj bi se med letoma 2019 in 2021 povečal za dvakrat in pol, s 5,8 % na 14,6 %. (Eurostat, 2021).



Posledice demografskih sprememb

Demografske spremembe v Evropi ne vključujejo le radikalnih sprememb v starostni sestavi evropskega prebivalstva, za katero je značilno staranje prebivalstva in delovne sile ter zmanjševanje delovno sposobnega prebivalstva, ampak tudi vplive na medgeneracijske odnose. Družine postajajo manjše (z manj otroci), vse bolj deinstitucionalizirane (izvenzakonske skupnosti), z novimi sorodstvenimi mrežami. Poleg tega so družine in sorodstvo zaradi vzorcev razpada in ponovne vzpostavitve družine vse bolj zapletene in raznolike.

Študije o medgeneracijskih odnosih in družinski blaginji, ki so bile izvedene v kontekstu staranja prebivalstva, kažejo, da vertikalno razširjene družine z več kot tremi generacijami še niso pogoste; vendar bi lahko pričakovano „dvojno staranje“ v bližnji prihodnosti spremenilo sliko. Poleg tega študije jasno kažejo, da procesa staranja ni mogoče reducirati na spremembe v starostni sestavi. Takšni starostni premiki zahtevajo spremembe v družinskih in družbenih strukturah, ki vplivajo na ekonomsko in subjektivno dobro počutje posameznikov, na primer pri usklajevanju delovnih obveznosti in odgovornosti za nego. To bi lahko privedlo do večje ponudbe oskrbe, ki jo zagotavljajo zaposleni, in večje ponudbe delovne sile ljudi, ki bi sicer morali opustiti delo, da bi bili oskrbovalci (Evropska unija, 2014).

Posebni izzivi izvirajo iz hitrega naraščanja deleža najstarejših. Ta skupina bo verjetno potrebovala več skrbi in bo izpostavljena večjemu tveganju socialne izključenosti kot mlajši. V večini evropskih držav lahko opazimo premik v zagotavljanju oskrbe iz institucionalnega okolja k storitvam oskrbe na domu, pri čemer se institucionalna oskrba preloži na poznejšo starost (CEB, 2014), povpraševanje po neformalni oskrbi pa naj bi se povečalo. Staranje prebivalstva v Evropi vpliva na povpraševanje po neformalni oskrbi in ponudbo, pri čemer se delež neformalnih oskrbovalcev povečuje s starostjo. Medtem ko je razširjenost neformalne oskrbe med odraslim evropskim prebivalstvom 17,0 %, se v starostni skupini nad 50 let enaka stopnja giblje med 13,5 in 25,6 %. (Tur-Sinai et al., 2020).

Glede na raziskave je predvideno povečanje oskrbe s strani zakoncev ali partnerjev, predvsem zaradi predvidenega zmanjšanja stopnje umrljivosti moških in verjetnega zmanjšanja števila vdov. Na oskrbo starejših s strani njihovih odraslih otrok lahko vpliva prihodnja razpoložljivost, sposobnost ali pripravljenost otrok, da zagotovijo oskrbo. Na to lahko vplivajo demografski in socialno-ekonomski dejavniki, kot je predvideno zmanjšanje števila ljudi brez preživelih otrok, zmanjšanje skupnega bivanja starejših z otroki in nenehno naraščanje udeležbe žensk srednjih let na trgu dela. Predvideva se, da se bo „razkorak v oskrbi“ (razpoložljivost v primerjavi s povpraševanjem po neformalnih oskrbovalcih) povečeval zaradi osnovnih demografskih trendov. Število starejših, predvsem najstarejših, narašča hitreje kot število mlajše generacije (Pickard, 2015).



4.2 Evropske politike za odziv na staranje prebivalstva

Evropska unija se problematike demografskega staranja loteva z različnimi politikami, ki se osredotočajo predvsem na vpliv staranja na trg dela ter zdravje in dolgotrajno oskrbo. Za področje uporabe tega poročila so še posebej pomembni:

Direktiva EU o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja je začela veljati avgusta 2019. Direktiva uvaja niz zakonodajnih ukrepov, namenjenih posodobitvi obstoječih pravnih in političnih okvirov EU, s ciljem – med drugim – boljše podpore za usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja za oskrbovalce, ki uvaja pravico za delavce, ki zagotavljajo osebno oskrbo ali podporo sorodnikom, do petih dni dopusta na leto in razširitev pravice do prožne ureditve dela.

Odobritev evropskega stebra socialnih pravic leta 2017 določa 20 temeljnih načel, ki predstavljajo svetilnik močne socialne Evrope. Med temi velja omeniti III. poglavje, ki vključuje načela, ki se nanašajo na: pravico do dohodka v starosti, pravico do pravočasnega dostopa do cenovno dostopne, preventivne in kurativne zdravstvene oskrbe dobre kakovosti, pravico do vključenosti oseb z invalidnostjo in pravica do cenovno dostopnih storitev dolgotrajne oskrbe dobre kakovosti, zlasti oskrbe na domu in storitev v skupnosti.

Januarja 2021 se je začela nova zelena knjiga o izzivih in priložnostih starajoče se evropske družbe, njen cilj pa je sprejeti pristop življenjskega cikla, ki odraža univerzalni vpliv staranja na vse generacije in življenjska obdobja. Pri tem poudarja pomen iskanja pravega ravnovesja med trajnostnimi rešitvami za naše socialne sisteme in krepitevijo medgeneracijske solidarnosti.

4.3 Najboljše prakse, mreže, psihosocialne intervencije in druga uporabna orodja

Psihosocialne intervencije v podporo oskrbovalcem starejših oseb

Psihosocialne intervencije poudarjajo psihološke ali socialne dejavnike namesto bioloških. Zato lahko vključujejo psihološke terapije, zdravstveno vzgojo in intervencije, ki se osredotočajo na socialne vidike, kot sta socialna podpora in mreženje. Čeprav ne temeljijo vedno na dokazih, se psihosocialne intervencije pogosto uporabljajo za podporo oskrbovalcem starejših. V tem poglavju bomo predstavili nekaj najpogostejših.

Psihoedukacija

Izraz psihoedukacija zajema vrsto intervencij, ki se običajno izvajajo v skupinskem okolju in ki združujejo izobraževalne dejavnosti z drugimi podpornimi ukrepi, da bi bolnikom in njihovim družinam pomagali bolje razumeti in se soočiti s posledicami bolezni. Čeprav to orodje izvira iz psihiatričnega področja, zlasti pri bolnikih s shizofrenijo, se to orodje zdaj uporablja za različne bolezni, vključno s psihiatričnimi boleznimi, demenco, rakom itd.

Uporabljeni modeli se zelo razlikujejo po trajanju, vsebini in tehnikah. Po mnenju Bhattacharjee et al. (2011), jih lahko razvrstimo v informacijske, spretnostne, podporne in mešane. Prvi model



se osredotoča na informiranje bolnikov in družinskih članov o bolezni in njenem obvladovanju. Ta model je blizu terapevtskemu izobraževanju. Namen modela, ki temelji na veščinah, je pridobiti uporabnike, da razvijejo posebna vedenja, ki jim bodo omogočila, da se bodo bolje spopadli s posledicami bolezni. Tretji model temelji na podpornih skupinah, ki delijo čustva in izkušnje. Namen tega modela je predvsem podpreti udeležence, da pridobijo orodja za boljše soočanje s stanjem, ki ga doživljajo s čustvenega vidika. To je model, podoben modelu skupin za medsebojno pomoč. Končno, mešani model združuje elemente vseh treh prejšnjih modelov.

Terapevtsko izobraževanje

Namen terapevtskega izobraževanja, kot ga definira WHO (1998), je »pomagati bolnikom in družinam razumeti bolezen in zdravljenje, sodelovati z izvajalci zdravstvenih storitev, živeti zdravo življenje ter izboljšati ali ohraniti kakovost življenja«. Je priporočena pot za dolg seznam kroničnih stanj od raka do duševnih motenj, sladkorne bolezni, mišično-skeletnih bolezenskih stanj, kot je revmatoidni artritis itd.

Terapevtsko izobraževanje se bistveno razlikuje od psihoizobraževanja, ker je bolj usmerjeno v informiranje in usposabljanje pacienta in/ali njegovega oskrbovalca o obvladovanju bolezni z zdravstvenega vidika v kontekstu doma (uporaba zdravil, izvajanje negovalnih praks, itd.). Še vedno pa se upošteva, da se mora bolnik z boleznijo soočati v okviru doma, upoštevan pa je tudi psihološki in čustveni vidik.

Po mnenju Lagerja in sod. (2008) je fokus tega modela natančen prenos veščin z zdravstvenega delavca na pacienta. Poudariti je treba, da so trenerji v primeru terapevtskega izobraževanja večinoma zdravstveni delavci. Vendar pa isti avtorji poudarjajo, da ti strokovnjaki pogosto nimajo pedagoških veščin za strukturiranje ustrezne intervencije usposabljanja.

Potreba po oskrbovalcu za to vrsto intervencije je povezana z zaskrbljenostjo in tesnobo glede bolnikovega dobrega počutja in pomanjkanjem veščin, potrebnih za zagotavljanje ustrezne oskrbe (Robinson et al., 1998). Pravzaprav ima pomanjkanje potrebnih veščin za ustrezno oskrbo družinskega člana posledice za zdravje pacienta in oskrbovalca.

Skupine za medsebojno pomoč

Skupine za medsebojno pomoč (SMP), rojene v tridesetih letih prejšnjega stoletja v Združenih državah Amerike z izkušnjami Anonimnih alkoholikov, so skupine ljudi, ki se združijo, da bi si zagotovili medsebojno podporo pri premagovanju skupnih težav. Danes obstajajo SMP, posvečeni različnim vprašanjem: invalidnost, zasvojenost, kronične bolezni in skrb za družino. Intervencija temelji na ideji, da se medsebojna pomoč začne s samopomočjo, v trenutku, ko oseba prepozna obstoj težave in ukrepa, da poišče neko obliko podpore. Medsebojna pomoč se pojavi, ko pride do izkušnje delitve med tistimi, ki pomagajo, in tistimi, ki so pomoči deležni, glede dejstev, izkušenj in čustev skupnega problema.



Korist, ki jo skupine za samopomoč prinašajo svojim udeležencem, je predvsem čustvena. Izmenjava izkušenj z vrstniki olajša obvladovanje. Zmanjšuje negativna čustva, pomaga spoznati, da posameznik v dani situaciji ni sam, zato zmanjšuje zaznavanje stigme, daje občutek razumevanja, pomaga pri ustvarjanju socialnih vezi, omogoča pa tudi prepoznavanje pozitivnih vzornikov, h katerim si lahko prizadevamo (Reay-Young, 2001).





Praktični elementi:

Različica oblike življenjske poti:

Opis: Moderator prosi udeležence, da oblikujejo življenjski potek, ki bo vključeval vse pomembne dogodke, izkušnje in spomine v zvezi s temami povezanimi s staranjem in kako do njih pristopiti (prakse, politike, oskrbovalne storitve itd.) in o katerih udeleženci govorijo. Moderator se zaveda pomembnih prelomnic in zgodovinskih sprememb, ki jih bo dodal k temu delu. Nato moderator razpravlja o teh spremembah z udeleženci in o tem, kako so bile vključene in uporabljene v njihovih življenjih (npr. če in kako so jih uporabili v primeru zakona ali zagotovljene storitve).

Cilji učenja:

- ♥ Prepoznavanje oblik nasilja na podlagi spola v starosti
- ♥ Znaki in prepoznavanje nasilja v starosti
- ♥ Povečanje znanja in ozaveščenosti oskrbovalcev o nasilju na podlagi spola v starosti glede njegovih vzrokov in posledic
- ♥ Prepoznavanje vloge posameznika kot oskrbovalca
- ♥ Prepoznavanje izzivov in težav pri zagotavljanju oskrbe starejših (oskrbovalcev in prejemnikov oskrbe)
- ♥ Izboljšanje oskrbovalčevih sposobnosti, da vzpostavi zdrav odnos z oskrbovancem.



Poglavje 5: Nacionalni kontekst

5.1 Politike in zakonodaja

V Sloveniji poteka javna in politična razprava o Zakonu o dolgotrajni oskrbi, ki traja že 15 let. Zakon o dolgotrajni oskrbi bi zagotovil starejšim osebam z dolgotrajnimi in kroničnimi boleznimi formalno oskrbo in hkrati omogočil neformalnim oskrbovalcem možnost razbremenitve pri skrbi zanje.

V Sloveniji trenutno ni zakona, ki bi neformalnim oskrbovalcem v celoti določal njihovo vlogo in čas, ki ga namenijo pri skrbi za starejše osebe z dolgotrajnimi in kroničnimi boleznimi. Prav tako ne obstaja nacionalni program, ki bi sistematično in enotno urejal področje neformalne oskrbe. Neformalna oskrba se prepleta s formalnimi storitvami, ki izhajajo iz socialnovarstvenega in zdravstvenega sistema, ki pa nista usklajena. V nekaterih zakonih so neformalni oskrbovalci sicer omenjeni:

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju omenja pravico do nadomestila za pomoč in storitve.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju zagotavlja pravico do odškodnine za nego ožjega družinskega člana, s katerim oseba živi v skupnem gospodinjstvu.

Amandma Zakona o socialnem varstvu omogoča finančno pomoč družinskemu pomočniku na podlagi posebnih predpisov.

Oskrba, ki jo neformalni oskrbovalci nudijo svojcu lahko traja nekaj dni, mesecev ali let, vendar za svoje delo ne dobijo nadomestila. Prav tako nimajo možnosti za počitek, ki ga nujno potrebujejo.

Prizadevamo si za pravno ureditev osebne asistencije za neformalne oskrbovalce in prav zato bi bil Zakon o dolgotrajni oskrbi nujno potreben. V času povečane potrebe po pomoči družinskemu članu bi družinskemu oskrbovalcu omogočil polno zaposlitev z minimalno plačo, ki bi jo krili z zavarovalniškimi skladi za dolgotrajno oskrbo. Zakon bi med drugim določil, da se oskrba na domu lahko uporabi v obliki pomoči, ki jo zagotavlja lokalna služba ali v obliki denarne dajatve za oskrbo.

Razlik med neformalnimi oskrbovalci ni. Po Zakonu o osebni asistenci, ki je stopil v veljavo leta 2019, se neformalni oskrbovalec lahko zaposli kot osebni asistent. Osebni asistent je zaposlen pri izvajalcu osebne asistencije in nudi pomoč uporabniku pri vsakodnevnih opravilih največ 40 ur na teden.

Zakon o socialnem varstvu in Pravilnik o pogojih in postopkih za izvajanje pomoči in oskrbe, omogočata osebi, ki ima enako stalno prebivališče kot invalidna oseba možnost pridobitve statusa družinskega pomočnika. Običajno je to družinski član, ki nima pogodbe o zaposlitvi,



kot jo ureja Zakon o delovnih razmerjih. Družinski pomočnik dobi plačilo za opravljeno delo delno iz občinskega proračuna in delno od uporabnika storitve.

5.2 Mreža podpore za neformalne oskrbovalce

V Sloveniji za večino ljudi z demenco v domačem okolju skrbijo zakonci, ki so že upokojeni ali njihovi otroci, ki so še zaposleni ali so brezposelni. V primeru, da neformalni oskrbovalci potrebujejo pomoč in napotke pri svojem delu, si morajo to pomoč poiskati sami. Obrnejo se lahko na Center za socialno delo, kjer lahko pridobijo potrebne informacije. Po pomoč se lahko obrnejo tudi na osebnega zdravnika in drugo zdravstveno osebje (medicinske sestre, psihiatri, nevrologi). Dostop do informacij in znanj lahko poiščejo tudi v strokovni literaturi ali priročnikih, poslušajo lahko strokovne radijske oddaje, brskajo po internetu ali si pogledajo kakšno pogovorno oddajo, ki temelji na osebnih izkušnjah.

Najpomembnejše in najbolj uporabne informacije, ki so namenjene neformalnim oskrbovalcem pa lahko ti pridobijo na rednih usposabljanjih, ki jih izvajajo nevladne organizacije kot sta Spominčica – Alzheimer Slovenija in Inštitut Antona Trstenjaka.

Spominčica organizira usposabljanja za svojce z demenco z naslovom Ne pozabi me. Usposabljanje poteka dvakrat letno na petih srečanjih na katerih sodelujejo predavatelji strokovnjaki iz različnih področij (medicine, psihiatrije, psihologije, prava in socialnega dela). Poleg usposabljanj Spominčica ponuja tudi svetovanja (osebno, telefonsko ali po e-pošti). Telefonsko in osebno svetovanje je na voljo vsak dan v tednu od ponedeljka do petka med 8.00 in 15.00 uro. Spominčica na svoji spletni strani redno objavlja uporabne informacije za oskrbovalce oseb z demenco.

V Sloveniji so na voljo tudi storitve, ki nudijo socialno oskrbo na domu. Namenjene so starejšim od 65 let, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč in oskrbo in imajo omejeno svobodo gibanja. Pomoč družini na domu je socialnovarstvena storitev, ki jo zagotavljajo nekateri javni zavodi kot so Centri za socialno delo in domovi za starejše. Tovrstno pomoč nudi v nekaterih občinah tudi zasebni sektor.

Nevladne organizacije, ki delujejo na tem področju izvajajo organiziran prostovoljski program. Prostovoljce, ki se družijo s starejšimi ljudmi imenujemo družabniki. Ti delujejo pod mentorstvom in obiskujejo starejše osebe na njihovem domu. Njihov ključni cilj je preprečevanje osamljenosti in prispevek k večji vključenosti starejših v družbo. Medtem ko družabniki preživijo prijeten in koristen čas z osebami z demenco, lahko njihovi svojci med tem poskrbijo za druga nujna opravila ali si vzamejo čas za počitek, ki ga nujno potrebujejo. V tem okviru Spominčica izvaja "Družabništvo za osebe z demenco na domu".

Lokalne storitve se razlikujejo od občine do občine. V nekaterih občinah izvajajo storitve kot sta "Prostofer" in "Sopotnik". Starejšim ljudem z nizkimi prihodki ponujajo brezplačne prevoze do trgovine, pošte, zdravstvenih ustanov... Domovi za starejše občane organizirajo dostavo hrane na dom vse dni v letu, da se starejši ljudje, ki še živijo v domačem okolju uravnoveženo in zdravo



prehranjujejo. Cena kosila ni subvencionirana, zato morajo uporabniki to storitev plačati sami v celoti.

Nevladne organizacije nudijo psihosocialno podporo tudi neformalnim oskrbovalcem. Tovrstna podpora je brezplačna. Neformalni oskrbovalci v Sloveniji ne prejemajo finančne podpore s strani države. Mreža neformalnih oskrbovalcev v državi ne obstaja. Deluje pa mreža formalnih oskrbovalcev na domu, ki jo izvajajo različne službe s koncesijo za opravljanje javne storitve pomoči na domu (npr.: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, Center za pomoč na domu Maribor, Zavod Pristan, idr.).

Spominčica Alzheimer Slovenija dvakrat letno izvaja usposabljanja za svojce, ki skrbijo za osebe z demenco. Usposabljanja vodijo različni strokovnjaki, ki osveščajo neformalne oskrbovalce o negi, komunikaciji ter varnosti in načinu ohranjanja mobilnosti oseb z demenco. Spominčica prav tako izvaja Alzheimer Cafe, kjer organizira srečanja za sorodnike oseb z demenco. Ta srečanja potekajo v kavarnah, knjižnicah, skratka v javnih prostorih, ki so dostopni vsakomur. Namen teh srečanj je ozaveščati javnost s strokovnimi nasveti ter izmenjava izkušenj udeležencev. Poleg Spominčice prav tako poteka brezplačni tečaj za neformalne oskrbovalce, ki ga organizira Inštitut Antona Trstenjaka. Tečaj ponuja informacije in pomoč na različnih področjih, kjer se neformalni oskrbovalci srečujejo pri oskrbi za starejšo osebo.

Država izvajanje konkretnih nacionalnih dejavnosti za ozaveščanje neformalnih oskrbovalcev prepušča nevladnim organizacijam. Spominčica ozavešča slovensko javnost s svojimi dogodki in programi. Ozaveščanje o demenci je eden glavnih priporočil Alzheimer Europe, katere članica je tudi Spominčica. S konferencami, predavanji, okroglimi mizami, tiskovnimi konferencami, stojnicami na sejnih in medijskimi kampanjami v Spominčici želimo še povečati osveščenost o demenci in zmanjšati stigmo, ki je žal še vedno prisotna. Od leta 2020 na dan 6. oktobra obeležujemo evropski dan neformalnih oskrbovalcev.

5.3 Nasilje v odnosu z neformalnimi oskrbovalci

Po podatkih Slovenskega združenja za nenasilno komunikacijo ni dovolj raziskav o pojavu nasilja nad starejšimi osebami. V Sloveniji ne vodimo evidence o primerih nasilja nad starejšimi, niti o vrstah nasilja. Prav tako ni statističnih podatkov o pojavu izgorelosti neformalnih oskrbovalcev. Različne nevladne organizacije in druge ustanove pa poročajo o velikih težavah, ki so povezane z izgorelostjo neformalnih oskrbovalcev. Iz publikacije z naslovom Predlogi ciljne skupine za zmanjšanje diskriminacije in nasilja nad starejšimi iz leta 2015 je razvidno, da so Centri za socialno delo leta 2010 obravnavali 1926 primerov družinskega nasilja med katerimi je bilo 165 žrtev starejših od 65 let.



Reference

- Anderson, R. (1987). The unremitting burden on carers. *British Medical Journal*, 294(6564), 73-74.
- Agyemang-Duah, W., Abdullah, A., Mensah, C. M., Arthur-Holmes, F., & Addai, B. (2020). Caring for older persons in rural and urban communities: perspectives of Ghanaian informal caregivers on their coping mechanisms. *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 28, 729-736.
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284.
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk Factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 255-261.
- Bhattacharjee, D., Rai, A. K., Singh, N. K., Kumar, P., Munda, S. K., & Das, B. (2011). Psychoeducation: A Measure to Strengthen Psychiatric Treatment. *Delhi Psychiatry Journal*, 14, 33-39.
- Bierhals, C. C. B. K., Santos, N.O., Fengler, F. L., Raubustt, K.D., Forbes, D.A., & Paskulin, L.M.G. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista latino-americana de enfermagem*, 25, 2870-2878.
- Blanton, P. W. (2013). Family caregiving to frail elders: Experiences of young adult grandchildren as auxiliary caregivers. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(1), 18– 31.
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59, 629-642.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20, 427-438.
- Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483 – 493.
- Bruggen, S. V., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P. & Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 35(1), 11 – 24.
- Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30, 1517-1523.



Buscemi, V., Font, A. & Viladriht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7(1), 109 – 125.

Campbell, L. D. (2010). Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging*, 29(1), 73 – 84.

Caring. (N.A.). A Caregiver's Guide to Coping with Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.caring.com/caregivers/burnout/>

CEB - Council of Europe Development Bank (2014). *Ageing Populations In Europe: Challenges And Opportunities For The Ceb*.

Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: A systematic review and Meta-analysis. *Ageing & mental health*, 25, 397-407.

D' Aoust, R. F., Brewster, G., & Rowe, M. A. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 10, 14–26.

Day, J. R., & Anderson, R. A. (2011). Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. *Nursing Research and Practice*, 2011, 1-10.

Department of Health (2000), No Secrets: The Development of Multi-agency Responses to the Abuse of Vulnerable Adults. The Stationary Office, London.

Deshmukh, S. R., Holmes, J., & Cardno, A. (2018). Art therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, 1-29.

Dharmawardene, M., Givens, J., Wachholtz, A., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). *A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals*. *BMG supportive & palliative care*, 6, 160-169.

Eurocarers (2021a). About carers. Available at <https://eurocarers.org/about-carers/>, accessed on 24th May 2021.

Eurocarers (2021b). Strategy. Available at <https://eurocarers.org/strategy/>, accessed on 24th May 2021.

European Union (2014). *Population ageing in Europe*.

Eurostat (2021). *Population structure and ageing*. Available from: Population structure and ageing - Statistics Explained (europa.eu)

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 1-13.



Gimeno, I., Val, S., & Cardoso Moreno, M. J. (2021). Relation among caregivers' burden, abuse and behavioural disorder in people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*, 1263-1278.

Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Rev Port Saúde Pública*, *29*(1), 3-10. DOI: 10.1016/S0870-9025(11)70002-5

Harding, R., & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, *9*, 642-645.

Hawranik, P. G. & Strain, L. A. (2007). Giving voice to informal caregivers of older adults. *GJNR*, *39*(1), 156 – 172.

Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online research with informal caregivers: Opportunities and challenges. *Qualitative Research in Psychology*, *12*(3), 258–271. <https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318>

Isham, L., Hewison, A., & Bradbury-Jones, C. (2019). When older people are violent or abusive toward their family caregiver: A review of mixed-methods research. *Trauma, Violence, & Abuse*, *20*, 626-637.

Jacobs, B., J., (2017). How to Really Help a Family Caregiver. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.aarp.org/home-family/caregiving/info-2017/comforting-busy-caregivers-fd.html>

Jayani, R. & Hurria, A. (2012). Caregivers of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *28*(4), 221 – 225. *Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*, 176–185.

Jylhävä, J., Pedersen, N. L., & Hägg, S. (2017). Biological age predictors. *EBioMedicine*, *21*, 29-36.

Kamalpour, M., Aghdam, A. R., Watson, J., Taqir, A., Buys, L., Eden, R., & Rehan, S. (2020). Online health communities, contributions to caregivers and resilience of older adults. *Health & Social Care in the Community*, *29*, 328-343.

Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family physician–case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: a systematic mixed studies review. *The Annals of Family Medicine*, *14*, 166-177.

Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moute, A. & Giordan, A., (2008). Éducation thérapeutique. *Médecine*, 223-226.

Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*, 176–185.

Lee, H. S., Brennan, P. F., & Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing & Health*, *24*, 44-56.



Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & de Queiroz, R. S. (2017). Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 682-688.

Lin, M.-C. (2018). Elder Abuse and neglect: Examining caregiver characteristics and perceptions of their elderly care receiver's under-accommodative behavior. *Journal of Family Communication*, 18, 252-269.

Lin, M.-C. (2020). Communication neglect, caregiver anger and hostility, and perceptions of older care receivers' cognitive status and problem behaviors in explaining elder abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 32, 235-258.

Litwin H., Stoeckel K. J. & Roll A. (2014). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & Mental Health*, 18, 225–231.

Machiels, M., Metzeltin, S. F., Hamers, J. P., & Zwakhalen, S. M. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 66, 37-46.

McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), 70 – 88.

McCurlay, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., ... Vranceanu, A.-M. (2019). Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers. *Neurocritical Care Society*, 30, 581-589.

Mendes, F., Mestre, T., Santana, E., Reis, L., & Lopes, M. (2019). *Violence against the elderly: Social representations of Portuguese and Brazilian caregivers*. In J. García-Alonso, & C. Fonseca (Eds.), *Gerontechnology* (pp. 295-306). Switzerland: Springer Nature.

Milligan, C. (2017). *Geographies of care: space, place and the voluntary sector*. Routledge.

Milligan, C. (2005). From home to 'home': situating emotions within the caregiving experience. *Environment and planning A*, 37, 2105-2120.

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES study. *Stroke*, 49, 140-146.

Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20, 941-951.

Paluska, S. A., & Schwenk, T. L. (2000). Physical activity and mental health. *Sports medicine*, 29, 167-180.

Pathak, N. (2020, October 06). Recognizing Caregiver Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.webmd.com/healthy-aging/caregiver-recognizing-burnout#2>



Penning, M. J. & Wu, Z. (2016). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*, 56, 1102–1113.

Perttu, S., (2018): WHOSEFVA Training Materials.

Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing & Society*, 35, 96-123.

Pillemer, K., & Suiitor, J. J. (1992). Violence and violent feelings: What causes them among family caregivers? *Journal of Gerontology*, 47, 165-172.

Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. S. (2016). Elder abuse: global situation, risk factors, and prevention strategies. *The Gerontologist*, 56, S194-S205.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 62, 126-137.

Pinto, F.N. & Barham, E.J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 17(3), 525-539.

Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., & Ashley, L. (2020). Experiences and support needs of informal caregivers of people with multimorbidity: a scoping literature review. *Psychology & Health*, 35, 36-69.

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldstein, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17, 113-121.

Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P.J. & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32, 35 – 52.

Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: An overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168.

Roberto, K. A. & Jarrott, S. E. (2008). Family caregivers of older adults: A life span perspective. *Family Relations*, 57, 100 – 111.

Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreta, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 13, 116-121.

Sakakibara, K, Kabayama, M, Ito, M. (2015). Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Res Notes*, 8, 827. DOI 10.1186/s13104-015-1829-x



- Shaffer, K. M., Riklin, E., Jacobs, J. M., Rosand, J., & Vranceanu, A.-M. (2016). Psychosocial resiliency is associated with lower emotional distress among dyads of patients and their informal caregivers in the neuroscience intensive care unit. *Journal of Critical Care*, *36*, 154-159.
- Shepherd, B. F., & Brochu, P. M. (2021). How do stereotypes harm older adults? A theoretical explanation for the perpetration of elder abuse and its rise. *Aggression and Violent Behavior*, *57*, 1-7.
- Silva, A.L., Teixeira, H.J., Teixeira, M.J., Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci.*, *27*(4), 792-803. doi: 10.1111/scs.12019
- Simmons University. (2016). The Emotional Cost of Caregiving. Retrieved 20 July 2021, from <https://online.simmons.edu/blog/emotional-cost-of-caregiving/n>
- Smith, M. (2020). Caregiver Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>
- Somerset Safeguarding Adults Board (N.A.). What is adult safeguarding? Retrieved 20 July 2021, from: <https://ssab.safeguardingsomerset.org.uk/protecting-adults/what-is-safeguarding/>
- Sörensen, S. & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: Effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *19*, 491–496.
- Souza Alves, L. C., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., de Carvalho Pelegrini L. N., Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, *13*, 415-421.
- Stevens, E. (2013). Safeguarding vulnerable adults: Exploring the challenges to best practice across multi-agency settings. *Journal of Adult Protection*, *15*, 85-95
- Stovell, J., (2020). Challenging assumptions on the International Day of Older Persons. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/blogs/jemma-stovell-22620/challenging-assumptions-on-the-international-day-of-older-persons-1120/>
- Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European journal of cancer care*, *27*, 1-11.
- Thomas, C., Morris, S., & Harman, J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, *54*, 529 - 544.
- Thompson, G. N. & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive care*, *12*, 223 – 231.



TISOVA Project (2020). How to Identify and Support Older Victims of Abuse: A training curriculum for professionals, volunteers and older people. Available at https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf

Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(08), 3429-3440.

Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three European surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 9531-9548.

United Nations, (2002). Madrid International Plan of Action on Ageing, Issue 3, UN.

UNFPA and HelpAge International (2012). Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge Report. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/resources/ageing-in-the-21st-century-a-celebration-and-a-challenge/ageing-in-the-twentyfirst-century-chapter-2/>

Vágvölgyi, R., Coldea, A., Dresler, T., Schrader, J., & Nuerk, H. C. (2016). A review about functional illiteracy: Definition, cognitive, linguistic, and numerical aspects. *Frontiers in psychology*, 7, 1617-1630.

Vaingankar, J.A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G.K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y.J., Sagayadevan, V., Chong, S.A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *Int Psychogeriatr*, 25(10), 1605-19. doi: 10.1017/S1041610213001051

Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 490-504.

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., ... & Grant, I. (2011). Regular physical activity moderates cardiometabolic risk in Alzheimer's caregivers. *Medicine and science in sports and exercise*, 43, 181-189.

WHO (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. World Health Organization, Copenhagen.

WHO (2002a). The Toronto declaration on the global prevention of elder abuse. World Health Organization, Geneva.

WHO (2002b). World report on violence and health. World Health Organization, Geneva.



WHO (2008). A Global Response to Elder Abuse and Neglect: Building Primary Health Care Capacity to Deal with the Problem Worldwide: Main Report. World Health Organization, Geneva.

WHO (2012). Alzheimer's Disease International. Dementia: A Public Health Priority. World Health Organization, Geneva.

Wurm, S., Wiest, M., & Tesch-Römer, C. (2010). Theorien zu Alter (n) und Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 53, 498-503.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burdens. In: Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds.), *Family and Professional Caregivers: Findings Lead to Action*. Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer, Paris, pp. 20-24

Zwaanswijk, M., Peeters, J.M., van Beek, A.P., Meerveld, J.H., Francke, A.L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J.*, 7, 6-13. doi: 10.2174/1874434601307010006



WWW.SINCALA.EU
[#SINCALAPROJECT](https://twitter.com/SINCALAPROJECT)