

HelpAge

International



Црвени крст Србије
Red Cross of Serbia

Sloboda da odlučujemo sami

Šta starije osobe govore o svojim pravima na autonomiju i nezavisnost, dugotrajnu i palijativnu negu



HelpAge International je globalna mreža organizacija koje promovišu pravo starijih osoba da vode dostojanstvene, zdrave i bezbedne živote

Sloboda da odlučujemo sami

Šta starije osobe govore o svojim pravima na autonomiju i nezavisnost, dugotrajnu i palijativnu negu

Izdavač: HelpAge International

PO Box 70156, London WC1A 9GB, UK

Tel +44 (0)20 7278 7778

info@helpage.org

www.helpage.org

Registrovana humanitarna organizacija br. 288180

Napisala Bridget Sleep

Konsultacije koordinirala Ellie Parravani

Fotografija na prednjoj korici Konrad Stoehr/
HelpAge Deutschland (Etiopija)

Dizajn TRUE www.truedesign.co.uk

TWITTER @HelpAge FACEBOOK Help Age
International

Autorska prava: © HelpAge International 2018
Ova publikacija licencirana je korišćenjem Licence Autorstvo-
Nekomercijalno 4.0 Creative Commons:
http://creativecommons.org.rs/?page_id=74

Bilo koji deo ove publikacije može biti reprodukovan bez prethodne dozvole u nekomercijalne i obrazovne svrhe. Molimo da jasno naznačite HelpAge International kao autora i pošaljete nam kopiju ili link.

Sadržaj

3 Uvod

4 Ključni nalazi

5 1. Autonomija i nezavisnost

5 1.1 Nedostatak autonomije u starijem dobu

6 1.2 Uskraćivanje autonomije starijim osobama

6 1.3 Gubitak autonomije u starijem životnom dobu

7 1.4 Šta nezavisnost znači za starije osobe

8 1.5 Autonomija i nezavisnost u zakonodavstvu o ljudskim pravima

9 1.6 Preporuke vezane za pravo na autonomiju i nezavisnost

10 1.7 Preporuke vezane za pravo na jednakost pred zakonom

11 2. Dugotrajna nega

11 2.1 Nega i podrška na raspolaganju starijima

11 2.2 Pružaoci nege i podrške

12 2.3 Barijere u pristupu nezi i podršci

13 2.4 Izbor i kontrola nad negom i podrškom

14 2.5 Dugotrajna nega u humanitarnom pravu: nega i podrška za samostalan život

14 2.6 Preporuke vezane za pravo na negu i podršku za samostalan život

16 3. Palijativna nega

16 3.1 Usluge palijativne nege na raspolaganju starijim osobama

16 3.2 Prepreke u pristupanju uslugama palijativne nege

17 3.3 Palijativna nega u humanitarnom pravu

18 3.4 Preporuke vezane za pravo na palijativnu negu

19 Aneksi



Uvod

„To je najljepša stvar koja postoji, biti sposobna da radim ono što želim zato što osećam da sam slobodna. Osoba bez nezavisnosti kao da je već umrla.“

Kostarika, žena, 71 godina

Sposobnost da donosimo sopstvene odluke i sami upravljamo svojim svakodnevnim životom u skladu sa sopstvenim vrednostima i preferencama je presudna za ljudsko dostojanstvo, a ovo nastavlja da važi i u starijem životnom dobu. Svako ima pravo na autonomiju i nezavisnost u ovom smislu.

Međutim, za mnoge starije osobe su autonomija i nezavisnost koje su imali u ranijim životnim fazama uskraćene u starijem životnom dobu – često zbog toga što drugi misle da nisu u stanju da donose sopstvene odluke, ili, kada ih i donesu, one bivaju ignorisane. Ovakvi negativni ejdžistički stavovi prema starijima i starijem

životnom dobu su uobičajeni, čak i u društvima gde postoji jaka retorika vezana za poštovanje starijih.

„Mene doživljavaju kao da sam gotov. Neću to da prihvatim“

Nigerija, muškarac, 78 godina

Nemanje pristupa uslugama nege i podrške kao i nemanje izbora i kontrole nad njima je ono što sprečava mnoge starije osobe u vođenju nezavisnog života.

„Onog trenutka kada moramo da molimo nekoga da nešto za nas učini naša nezavisnost nestaje – mi zavisimo od njihove volje i njihovog raspoloženja“

Srbija, žena, 69 godina



Ovaj nedostatak izbora i kontrole se produžuje i do poslednjih dana života osobe kada mnogo starijih nema pristup palijativnoj nezi koja bi im omogućila umiranje bez bolova i nepotrebne patnje. Koncept palijativne nege je za mnoge starije osobe potpuno nov, a ove usluge su ili limitirane ili ne postoje u mnogim zajednicama.

Svrha ovog izveštaja je da pruži informacije za diskusiju o ljudskim pravima starijih osoba na nacionalnom nivou a u pripremi za devetu sesiju Otvorene radne grupe o starenju Ujedinjenih nacija (OEWG, videti aneks 3), na samoj sesiji u julu 2018. godine, kao i na budućim sesijama OEWG.

„Ne znam za takve usluge. Sve pada na pleća rođaka.“

Ruska federacija, grupna diskusija

Ovaj izveštaj predstavlja teme i pitanja pokretana kroz konsultacije sa 450 osoba iz 24 zemlje, o njihovom pravu na autonomiju, nezavisnost, dugotrajnu i palijativnu negu (videti anekse 1 i 2 za pitanja, listu zemalja i više informacija o konsultacijama). U svetlu pruženih odgovora, ovaj izveštaj nudi preporuke vezane za ova prava.

Ključni nalazi

Svest o pravu starijih osoba na autonomiju, nezavisnost, dugotrajnu i palijativnu negu je niska među samim starijim osobama, među članovima njihovih porodica, kao i šire, na primer među pružaocima usluga.

Iako nema značajne razlike među polovima u pruženim odgovorima, neki od učesnika su rekli da stariji muškarci imaju više autonomije i kontrole nad porodičnim pitanjima od starijih žena.

Autonomija i nezavisnost

- Stariji žele da žive autonomnim i nezavisnim životom. Autonomiju i nezavisnost smatraju izuzetno vrednim.
- Mnoge starije osobe ne mogu da donose sopstvene odluke o svojim finansijama, zapošljavanju, upravljanju svojom imovinom i njenom deljenju, o tome za koga će da glasaju, gde i sa kime će da žive, o pristupu uslugama zdravstvene zaštite, o porodičnom životu i učestvovanju u zajednici, volonterskim ili socijalnim aktivnostima.
- Različiti ljudi sprečavaju starije u njihovom autonomnom, nezavisnom odlučivanju ili se u njega mešaju, a ovo uključuje vlasti, centralne i lokalne, kreatore politika, lokalne lidere, pružaoce usluga i članove porodice.
- Pogoršanje zdravlja ili smanjenje prihoda, gubitak posla ili odlazak u penziju, kao i promena u životnim okolnostima, na primer početak života sa nekim drugim, sve su ovo događaji koji čine da stariji postaju zavisni od drugih, a što znači da gube autonomiju i nezavisnost.
- U okviru međunarodnog zakonodavstva vezanog za ljudska prava ne postoje

eksplicitni standardi o autonomiji i nezavisnosti u starijem životnom dobu.

Dugotrajna nega i usluge podrške

- Mnoge starije osobe nemaju pristup ili nemaju mogućnost izbora i kontrole usluga nege i podrške koje im mogu biti potrebne kako bi vodile nezavisne živote.
- Tipovi usluga nege i podrške na raspolaganju starijima se donekle razlikuju od regiona do regiona, ali u svakom regionu su usluge dugotrajne nege i podrške limitirane i izvan domašaja svih osim onih sa visokim prihodima.
- Članovi porodice su jedini koji pružaju negu i podršku većini starijih osoba.
- Bez usluga nege i podrške pogoršanje zdravlja ili smanjenje prihoda čine starije osobe zavisnim od drugih.
- U okviru međunarodnog zakonodavstva vezanog za ljudska prava ne postoje eksplicitni standardi o pravu na negu i podršku za nezavisno življenje

Palijativna nega

- Mnoge starije osobe nemaju pristup palijativnoj nezi koja bi im pomogla da poslednje dane provedu bez bola i nepotrebne patnje
- Usluge palijativne nege su limitirane ili nepostojeće u svim državama uključenim u ove konsultacije.
- Koncept palijativne nege je potpuno nov za mnoge starije osobe
- U okviru međunarodnog zakonodavstva vezanog za ljudska prava ne postoje eksplicitni standardi o pravu na palijativnu negu

1. Autonomija i nezavisnost

1.1 Nedostatak autonomije u starijem dobu

Većina starijih koji su učestvovali u konsultacijama prijavili su da im nije bilo omogućeno da donose sopstvene odluke u jednoj ili više oblasti svojih života, uključujući finansije, zapošljavanje, upravljanje svojom imovinom i njeno deljenje, odluku za koga da glasaju, gde i sa kim će da žive, kao i pristup uslugama zdravstvene zaštite.

„Nemam nikakvu kontrolu nad novcem i drugim resursima.“

Mauricijus, žena, 63 godine

„Prisiljeni smo da se penzionišemo i nije nam dopušteno da radimo.“

Mongolija, žena, 90 godina

„Danas moja deca i mlađe osobe u selu više ne vide da ja imam ikakvu vrednost. Donose odluke bez mog učešća. Mogu da odluče i da prodaju moju imovinu a da mi i ne kažu.“

Tanzanija, muškarac, 81 godina

„Kada su izbori, osoba koja te vozi na glasanje ti kaže i za koga da glasaš.“

Uganda, grupna diskusija

„Kada je zdravlje u pitanju, nemamo mogućnost ili podršku da biramo tip nege koji želimo, tip terapije i odgovarajuće lekove.“

Kolumbija, grupna diskusija

Neke starije osobe su rekle da nisu mogle da donose sopstvene odluke o učešću u zajednici ili aktivnostima volontiranja. Drugi učesnici su rekli da nisu mogli da učestvuju u odlučivanju o tome kako bi da provode svoje slobodno vreme. Mali broj je takođe prijavio da nisu mogli da odlučuju o sopstvenim životnim planovima ili ličnim vezama.

„[Ne mogu da sam donosim odluke o] učestvovanju na rekreativnim događajima ili ulasku u organizacije jer moram da pitam svoju decu pošto se ja brinem za svoje unučice.“

Filipini, grupna diskusija

„Moje ćerke su se zarekle da mi nikada neće dopustiti da se ponovo oženim.“

Nigerija, grupna diskusija

U jednom slučaju, starije osobe nisu bile u mogućnosti da naprave religijski izbor

„Ne možemo da odaberemo svoju crkvu jer živimo u katoličkom domu za starije i obavezni smo da budemo katolici.“

Ruanda, grupna diskusija

Neki od učesnika govorili su o tome da su isključeni iz aktivnosti u domaćinstvu ili iz procesa odlučivanja – na primer o tome šta sve treba da se kupi za kuću, ali i o tome da li mogu da imaju posetioce ili da idu u posetu rodbini.



„Unutar porodice postoji razlika između žena i muškaraca starijeg životnog doba u tome koliko mogu da utiču na porodične odluke. Muškarci imaju više moći.“

Mjanmar, grupna diskusija

„Brinem se o svojim unucima uprkos tome što mi je zdravlje popustilo. Moram, nemam izbora.“

Srbija, žena, u osmoj deceniji života

Neki od učesnika govorili su o tome da nisu mogli da utiču na to kakvu hranu jedu, u koje vreme su obroci, na to kakvu odeću nose ili na vreme kada mogu da koriste kupatilo.

„Voleo bih da mogu da biram kakvu vrstu hrane jedem.“

Uganda, muškarac, 74 godine

Za neke od učesnika mogućnost da imaju više kontrole nad svojim životima je bila nezamisliva.

„Voleo bih, ali objektivno to nije moguće. U potpunosti zavisim od svoje braće i sestre koji ne žive sa mnom i imaju svoje porodice.“

Srbija, muškarac, u osmoj deceniji života

„Volela bih to, ali ja nikom nisam potrebna.“

Ruska Federacija, žena, 65 godina

Neki učesnici izjavili su da su u stanju da odluke donose samostalno u svakom aspektu svojih života.

„Sada, u ovoj životnoj fazi osećam da odluke mogu da donosim slobodno.“

Kostarika, žena, 81 godina.

Manji broj učesnika je rekao da nisu u stanju da donose odluke ni u jednom aspektu svojih života.

„Ne mogu da odlučujem u vezi ičega u svom životu.“

Nepal, žena, 81 godina

1.2 Uskraćivanje autonomije starijim osobama

Starije osobe identifikovale su široku lepezu različitih ljudi koji im predstavljaju prepreke ili se mešaju u njihovu autonomiju: članove porodice uključujući svoje potomstvo (sinove, ćerke i snaje), unuke, bračne partnere, braću ili sestre, kao i drugu rodbinu.

„Moja deca žele da kontrolišu moj život“

Nigerija, muškarac, 78 godina

Identifikovali su i osobe na pozicijama moći uključujući tradicionalne vođe, lokalne vlasti, kreatore politika i propisa, kao i predstavnike institucija.

„Neki predstavnici opštine ili njenih službi nam ne nude podršku.“

Bolivija, žena, 61 godina.

Pružaoци usluga takođe su pominjani u pogledu sprečavanja starijih da donose svoje odluke uključujući stanodavce, upravnike i zaposlene u domovima za stanovanje i pružaoce nege. Propisi i politike su takođe navedeni kao prepreke autonomiji. Ovo obuhvata zakone koji

se tiču stanarskog prava, pravilnike i politike vezane za pružanje nege u domovima za stanovanje, neadekvatnu regulativu usluga socijalne zaštite, kao i nedostatak informacija i birokratske prepreke vezane za pristup uslugama.

„Upravnici doma, pružaoци nege, kao i pravila u ovoj instituciji [nas sprečavaju da donosimo svoje odluke].“

Ruanda, grupna diskusija u domu za starije

Zaposleni u sistemu zdravstvene zaštite i činovnici su nametljivi. Nemaju stav da treba da nas saslušaju kako bi saznali šta nam je potrebno ili šta hoćemo. Oni naprosto donose odluke umesto nas i naređuju nam.“

Kolumbija, grupna diskusija

Učesnici su takođe rekli da ih ejdžizam i diskriminacija starijih osoba, tradicije, običaji i negativni stavovi članova porodice sprečavaju u donošenju njihovih odluka.

„Ljudi oko nas veruju da mi više nismo sposobni da donosimo svoje odluke.“

Bolivija, muškarac, 71 godina

„Smatraju da ono što ja govorim nije važno a u svemu sam sputana tradicijom i kulturom“

Sudan, grupna diskusija

1.3 Gubitak autonomije u starijem životnom dobu

Mnogi od učesnika identifikovali su pogrošanje svog zdravlja ili finansijske situacije, gubitak posla ili obavezan odlazak u penziju kao događaje koji su ih učinili zavisnim od drugih. Ova zavisnost od drugih prouzrokovala je gubitak autonomije.

„Ubrzo nakon što sam se penzionisala kao učiteljica, pre 16 godina i vratila se u svoje selo [nisam više mogla da sama donosim svoje odluke]. Nekoliko godina kasnije sam muža i prihodi su počeli da se smanjuju.

Tanzanija, žena, 76 godina

„Imala sam platu veću od penzije koju sada primam. Sa ovako malom penzijom ne mogu ništa. Moram da molim svoju decu za pomoć.“

Moldavija, grupna diskusija

„Nakon šloga moje telo je oslabilo i morao sam da prestanem sa radom. Gledaju me kao da manje vredim nego kada sam bio snažniji i zdraviji.“

Filipini, grupna diskusija

Promene u porodičnim okolnostima su takođe pomenute kao uobičajene faktore koji mogu da uzrokuju gubitak autonomije. Ovo obuhvata događaje kao što su smrt bračnog partnera, decu koja odrastu i stupe u brak, rođenje unučadi, davanje imovine potomstvu, prelazak na stanovanje sa svojom decom ili drugim članovima porodice, ili preseljenje u dom za starije.

„U životu postoji trenutak kada deca preuzmu kontrolu nad domaćinstvom a zaborave da u to uključe starije.“

Kolumbija, grupna diskusija.

„Otkada me je sin doveo da živim u njihovom stanu u gradu ne pitaju me više ni zašta. Nekad me zaključaju u mojoj sobi.“

Nigerija, žena, 68 godina

„Moja prijateljica je bila prinuđena da počne da se stara o svojim unucima i od tog trenutka je prestala da bude nezavisna.“

Čile, grupna diskusija

„[Gubitak autonomije] je započeo kada smo počeli da živimo u ovoj instituciji.“

Ruanda, grupna diskusija u domu za starije

Za neke starije osobe, faktor koji je prouzrokovao njihov gubitak autonomije bilo je to što su ostarili, u sprezi sa stigmom vezanom za starost.

„Momenat kada je sve počelo da se menja je kada sam ostario pa su počeli da me posmatraju kao teret za društvo.“

Sudan, grupna diskusija

„Nikada nisam imala priliku da potpuno slobodno donosim svoje odluke u bilo kojoj



životnoj fazi. Ali osećam da moje odluke postaju sve bezvrednije kako postajem starija.“

Nepal, žena, 71 godina

Autonomija i nezavisnost

Ovi termini se koriste kao da znače isto. Definicije koje se ispod sugerišu pokazuju da su ovo distinktni i nezavisni pojmovi:

Autonomija je sposobnost donošenja odluka i pravljenja izbora, uz podršku ako je to neophodno, u skladu sa sopstvenom voljom i preferencama.

Nezavisnost je sposobnost za izvođenje dnevnih aktivnosti i učestvovanje u društvu, uz podršku ako je to neophodno, u skladu sa sopstvenom voljom i preferencama.

1.4 Šta nezavisnost znači za starije osobe

Učesnici nezavisnost shvataju kao donošenje sopstvenih odluka kao i slobodu da rade stvari za sebe onako kako oni biraju.

Većina shvata nezavisnost kao sposobnost da donose sopstvene odluke slobodno, bez mešanja drugih ljudi.

„To je sloboda da odlučujemo sami za sebe.“

Peru, grupna diskusija

„[Nezavisnost] znači da mogu da donosim sopstvene odluke bez straha od posledica.“

Slovenija, žena, u osmoj deceniji života

“[Nezavisnost] je sloboda da radite ono što želite, da vas niko drugi ne kontroliše.”

Kenija, gupna diskusija

Neki učesnici su rekli da je centralni element nezavisnosti za njih to da se njihova prava poštuju i da mogu da ih upražnjavaju slobodno. Takođe su rekli da je nezavisnost sloboda da se dela u različitim aspektima njihovih života: sloboda da se podigne glas i izrazi mišljenje; sloboda udruživanja; sloboda kretanja; sloboda religije; sloboda da se biraju lične veze i kako da se provodi slobodno vreme; sloboda od straha i zlostavljanja.

“[Nezavisnost] znači da drugi ne mogu da odlučuju o tome kako koristim svoju imovinu ili prihode, sa kim se družim i gde i kuda odlučujem da idem.”

Srbija, muškarac, 80 godina

“[Nezavisnost] znači da radim ono što volim da radim.

Mjanmar, grupna diskusija

Učesnici su govorili i o finansijskoj nezavisnosti i značaju odgovarajućih prihoda, o sposobnosti da radom sebe izdržavaju, kontroli nad sopstvenim sredstvima i posedovanju i upravljanju imovinom.

„Nezavisnost znači da imate punu kontrolu nad svojim životom a što se uglavnom zasniva na vašim finansijskim kapacitetima.“

Zambija, muškarac, 73 godine

“[Nezavisnost znači] da možete da zarađujete za život u skladu sa svojim mogućnostima – a ne da uvek molite druge i da zavisite od njihove podrške.“

Tanzanija, muškarac, 81 godina

„Imamo la Renta dignidad [socijalnu penziju], ali ona nije dovoljna, sa time ne možete biti nezavisni.“

Bolivija, muškarac, 60 godina

Nezavisnost je takođe dovođena u vezu sa dobrim zdravljem. Mnogi učesnici su rekli da su počeli da gube nezavisnost kada im se zdravlje pogoršalo.

„Nezavisnost postoji dok smo dovoljno zdravi da stvari koje treba da radimo, možemo da radimo bez tuđe pomoći. Onog momenta kada nekoga treba da zamolimo da nešto uradi za nas, naša nezavisnost nestaje i postajemo zavisni od njihove volje i raspoloženja.“

Srbija, žena, 69 godina.

Kao neke od najvažnijih stvari u vezi nezavisnosti navođena je mogućnost da se učestvuje u donošenju odluka, učestvovanje u životu porodice i kulturnom životu, mogućnost sprovođenja sopstvenih ideja, samostalnog bavljenja različitim aktivnostima, rešavanja sopstvenih problema i postizanje sopstvenih ciljeva.

“[Nezavisan sam] kada mi se niko ne meša u planove i snove.

Filipini, grupna diskusija

„Biti u stanju da izvodim dnevne poslove nezavisno, u adekvatnom fizičkom i mentalnom zdravlju. Čak i uz podršku pružaoca nege i dalje vas smatraju nezavisnom osobom.“

Grupna diskusija, Argentina

Pristup uslugama je za starije osobe jedna od najvažnijih stvari u vezi sa nezavisnošću.

“[Nezavisnost] je da imate adekvatne osnovne usluge na raspolaganju (zdravstvo, obrazovanje), kao i sisteme socijalne podrške (porodica, crkva i slično) koji su dobro adaptirani i inkluzivni i omogućavaju ljudima da žive onako kako oni žele.“

Kolumbija, grupna diskusija

„Paralisan sam ako nemam pristup wi-fiju i moj telefon ne radi.“

Slovenija, muškarac, 67 godina

1.5 Autonomija i nezavisnost u zakonodavstvu o ljudskim pravima

Ne postoje eksplicitni standardi za autonomiju i nezavisnost u međunarodnom zakonodavstvu o ljudskim pravima.

Pravo svakoga da bude jednak pred zakonomⁱ i pravo na porodični i privatni životⁱⁱ – oba ova prava su esencijalna za autonomiju i nezavisnost i već su ugrađena u međunarodno humanitarno pravo. Međutim, ne postoje eksplicitno međunarodni standardi o tome kako

se ova prava primenjuju u starijem životnom dobu.

Neki od regionalnih standarda ljudskih prava prepoznaju pravo na autonomiju i nezavisnost u starijem životnom dobu, ali ovo varira i nekonzistentno je između regiona.

Član 7 Inter-američke konvencije o zaštiti ljudskih prava starijih osoba (2015.) potvrđuje pravo starijih osoba „da donose odluke, da određuju svoje životne planove, da vode autonomne i nezavisne živote u skladu sa svojim tradicijama i verovanjima, na ravnopravnoj osnovi, i da im se obezbedi pristup mehanizmima koji će im osigurati mogućnost upražnjavanja ovih prava“. Član 11 potvrđuje njihovo pravo „da izraze svoj slobodan i informisan pristanak u stvarima koje se tiču zdravlja“.

Član 5 Protokola Afričke povelje o ljudskim i narodnim pravima koji se tiče prava starijih osoba u Africi (2016.) prepoznaje pravo starijih osoba da donose odluke.

Pravo starijih osoba da vode nezavisne živote prepoznato je i u članu 25 Povelje Evropske unije o osnovnim pravima (2000.) i članu 23 Evropske socijalne povelje (1996.). Preporuka Saveta Evrope CM/Rec(2014)2 o promociji ljudskih prava starijih osoba daje preporuke vezane za autonomiju starijih, njihovo učestvovanje, kao i njihov pristanak na medicinsku negu.

Kako bi uživale svoje pravo na autonomiju i nezavisnost starije osobe moraju biti prepoznate kao nosioci prava u okviru zakona i



moraju biti u mogućnosti da preduzimaju akcije i donose odluke koje zakon prepoznaje.

Biti nosilac prava i moći preduzimati akcije i donositi odluke koje zakon prepoznaje naziva se „pravnom sposobnošću“. Svako ima pravo na pravnu sposobnost i ona je esencijalna za autonomiju i nezavisnost, kao i za puno učešće u društvu. Pravna sposobnost nije isto što i kognitivna ili mentalna sposobnost, a koje se odnose na sposobnost donošenja odluka i variraju od osobe do osobe. Individualna sposobnost i sposobnosti donošenja odluka mogu se menjati tokom vremena kod jedne osobe i mogu se razlikovati od jedne do druge odluke. Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom utvrđuje da pravna sposobnost nikome ne može biti oduzeta usled invaliditeta ili sposobnosti donošenja odluka.ⁱⁱⁱ

Stariji, prema tome, nikada ne treba da budu lišeni svog statusa nosilaca prava, pune zakonske zaštite njihovih prava, niti njihovog prava da preduzimaju akcije i donose odluke na osnovu njihovih stvarnih ili pretpostavljenih sposobnosti donošenja odluka. Na primer, demencija ili drugi kognitivni poremećaji mogu uticati na sposobnost donošenja odluka starijih u nekim aspektima njihovog života.

Podrška u donošenju odluka može imati različite forme: na primer, možete imati nekoga kome verujete ko će vam pomoći u donošenju odluka, možete informaciju važnu za donošenje odluke dobiti u pristupačnom obliku, ili možete unapred reći koju biste vrstu nege ili medicinskog tretmana želeli da dobijate u budućnosti. Podrška u donošenju odluka nikada ne treba da se nameće starijoj osobi a odluke koje se donose uvek treba da budu zasnovane na volji i preferencama starije osobe, ili na njihovoj najboljoj interpretaciji.

Prava na autonomiju, nezavisnost i pravnu sposobnost u starijem životnom dobu nisu jasno artikulirana u međunarodnom humanitarnom pravu i treba da budu uključena u Novu konvenciju Ujedinjenih nacija o pravima starijih osoba.

1.6 Preporuke vezane za pravo na autonomiju i nezavisnost

Ove preporuke o tome kako bi pravo na autonomiju i nezavisnost trebalo da izgleda zasnovane su na iskustvima starijih osoba vezanim za autonomiju i nezavisnost koja su prikupljena kroz ove konsultacije.

Starije osobe imaju pravo na ličnu autonomiju u donošenju odluka, imaju pravo da određuju svoje životne planove, i da vode autonomne i nezavisne živote u skladu sa svojom voljom i preferencama na ravnopravnoj osnovi sa drugima.

Svi životni aspekti

- Pravo na autonomiju i nezavisnost treba da važi u pogledu izbora i kontrole u svim aspektima života starijih, uključujući ali ne iscrpljujući se u donošenju odluka vezanih za podršku i pomoć; slobodno vreme; imovinu; finansije; mesto i aranžman stanovanja; zdravstveni tretman ili negu; palijativnu negu; lični, porodični i privatni život; uključujući seksualne i intimne veze; političko učestvovanje; i pogrebne aranžmane.
- Ovo treba da obuhvata i pravo da se donesene odluke poštuju.

Učestvovanje

- Ovo pravo treba da obuhvata puno, efektivno i smisleno učestvovanje u porodičnom, socijalnom, kulturnom, ekonomskom, javnom i političkom životu kao i edukacionim i obrazovnim aktivnostima.

Životni aranžman

- Starije osobe moraju imati pravo da žive nezavisno u zajednici na ravnopravnoj osnovi sa drugima. Ovo obuhvata pravo da biraju gde i sa kim žive, bez obaveze da žive i u jednom aranžmanu koji nisu sami odabrali.
- Kada stariji odaberu da žive u institucijama, poput domova za starije, njihova prava na autonomiju i nezavisnost moraju takođe biti poštovana.

Usluge podrške

- Mora postojati pravo pristupa uslugama podrške. Ove usluge uključuju podršku u donošenju odluka i upražnjavanju pravne sposobnosti, kao i usluge podrške nezavisnom življenju i uključivanju u zajednicu.
- Usluge podrške moraju biti dostupne na ravnopravnoj osnovi kod kuće, u zajednici i u institucionalnom smeštaju.
- Starije osobe koje žive u institucionalnom smeštaju treba da dobijaju prilagođene usluge podrške kako bi upražnjavali svoje pravo na autonomiju i nezavisnost uzimajući u obzir sve kulturne, spiritualne, profesionalne i druge izazove vezane za ovakve institucije.
- Usluge u zajednici i objekti dostupni građanima treba da starijima budu dostupni na ravnopravnoj osnovi i da odgovaraju njihovim potrebama.

- Mehanizmi dizajnirani da omoguće upražnjavanje prava starijih osoba na autonomiju i nezavisnost treba da prepoznaju pravo na pravnu sposobnost starijih na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima, i u svim aspektima života.

1.7 Preporuke vezane za pravo na jednakost pred zakonom

Ove preporuke o tome kako treba da izgleda pravo na jednakost pred zakonom zasnivaju se na iskustvu autonomije i nezavisnosti starijih osoba koje su učestvovala u konsultacijama.

Starije osobe imaju pravnu sposobnost u svakom trenutku i pred zakonom su prepoznate na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima

Donošenje odluka

- Starije osobe treba da imaju pravo na određivanje osobe od poverenja koja će im pružiti podršku u donošenju odluka a na osnovu njihove volje i preferenci kada volja i preference starije osobe nisu jasno razumljive drugima
- Starije osobe treba da imaju pravo na određivanje svoje volje i preferenci unapred, za slučaj da u budućnosti ne budu u stanju da ih jasno saopšte.
- Starije osobe treba da imaju pravo na učestvovanje u donošenju ali i u osporavanju svih odluka koje dovode u pitanje upražnjavanje njihove pravne sposobnosti.

Svi aspekti života

- Ovo pravo treba da važi u svim aspektima života

Usluge podrške

- Ovo pravo treba da obezbedi pristup mehanizmima i podršci koji mogu biti potrebni starijima da starije osobe koriste svoju pravnu sposobnost u skladu sa svojom voljom i preferencama, a na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima.
- Ovo pravo treba da obezbedi pristup odgovarajućoj i efikasnoj zaštiti koja će sprečiti zloupotrebu vezanu za upražnjavanje prava starijih osoba na pravnu sposobnost. Ova zaštita treba da poštuje volju i preference starijih osoba a u skladu sa međunarodnim humanitarnim pravom. Oni koji zaštitu obezbeđuju ne smeju biti u sukobu interesa niti pod nečijim uticajem a zaštita treba da bude prilagođena okolnostima u kojima se starija osoba nalazi.

Pravni lekovi i obeštećenje

- Ovo pravo treba da obuhvata efikasan pristup pravdi i obeštećenje za starije. Ovo uključuje i posebne uslove i konkretne mere da se spreče nepotrebna odlaganja u pravnom procesu.
- Ovo pravo treba da obaveže države da obezbede osobama od poverenja kao i pružiocima usluga podrške i drugih usluga odgovarajuću obuku u ovoj oblasti. Ovo uključuje notare, medicinsko osoblje i osobe koje rade u oblasti pravde, poput policije i zatvorskog osoblja, ali i druge.



Ravnopravan tretman pred zakonom je osnovni opšti princip zaštite ljudskih prava i neophodan je radi uživanja svih ostalih ljudskih prava

Osoba od poverenja je osoba koju se starija osoba odlučuje da pita za savet ili druge tipove podrške pre nego što donese odluku. Ovo može biti prijatelj, član porodice ili neko drugi kome starija osoba veruje.

Pravna sposobnost je sposobnost da se bude nosilac prava i osoba koja postupa u okviru zakona. Kao nosilac prava, osoba uživa punu zaštitu svih svojih prava od strane pravnog sistema. Kao osoba koja postupa u skladu sa zakonom ona ima pravo da učestvuje u transakcijama, i da sklapa, modifikuje ili raskida pravne odnose.^{iv}

Podrška u donošenju odluka omogućava osobama da održe svoju autonomiju i nezavisnost biranjem različitih formi podrške koje im pomažu da donesu sopstvene odluke i izbore.

2. Dugotrajna nega

2.1 Nega i podrška na raspolaganju starijima

Veliki broj učesnika rekao je da u njihovim zajednicama ne postoje usluge dugotrajne nege i podrške izuzev onoga što pružaju članovi porodice.

„U mojoj zajednici nema usluga podrške na raspolaganju starijima. Samo članovi porodice, teoretski, pomažu oko svakodnevnih aktivnosti. Ali ovo nije slučaj kod svih starijih.“

Nepal, žena, 71 godina

Iako su neki od učesnika pomenuli da imaju pristup malom broju usluga (jedna ili dve), kao što su nega kod kuće, dnevni centri, podrška zajednice i institucionalne ustanove, njihovi odgovori sugerišu da ne postoji adekvatan pristup sveobuhvatnom sistemu dugotrajne nege i podrške.

„[Imam pristup] kućnoj nezi i terapiji ali ovo pokriva samo mali deo mojih potreba.“

Srbija, muškarac, u osmoj deceniji života

Učesnici su rekli da vrste usluga koje su im na raspolaganju obuhvataju podršku kod pranja rublja, pospremanja kuće, poseta bolnici, kupovine, uzimanja lekova, popravki električnih ili vodovodnih instalacija, rada u vrtu, plaćanja računa, slušnog aparata i naočara, rekreacije i distribuiranja besplatnih namirnica.

„[Imam pristup] uslugama koje pružaju socijalni radnici: plaćanje računa, kupovanje lekova, čišćenje, rad u vrtu i davanje pratnje pri odlasku kod lekara dva puta nedeljno.“

Moldavija, grupna diskusija

2.2 Pružaoci nege i podrške

Učesnici su svoje porodice označili kao glavnog davaoca nege i podrške.

„Porodica je glavni davalac nege i palijativne nege. Ovu odgovornost je država gotovo u potpunosti prenela na porodicu.“

Kolumbija, grupna diskusija

Druge osobe označene kao davaoci usluga nege kod kuće i podrške su prijatelji, kućne pomoćnice, plaćeni pomagači koji žive sa starijom osobom, socijalni radnici i volonteri nevladinih organizacija, asocijacija starijih osoba i crkava.

„Nemamo usluge nege i podrške za starije u zajednici sem onoga što dobijamo od KARIKA [organizacija u zajednici].“

Kenija, grupna diskusija

Učesnici su rekli da su dnevni centri i domovi za starije dostupni u nekim zajednicama. Njima upravljaju država, privatni sektor ili verske organizacije.

„Ako možete da ih platite, ima dobro opremljenih privatnih ustanova pogotovo za osobe koje pate od Alchajmerove bolesti a koje ne mogu više da žive same i samostalno funkcionišu.“

Kostarika, žena, 84 godine

„Veliki broj [domova za starije] nisu registrovani kod Ministarstva zdravlja, što je vrlo opasno.“

Čile, grupna diskusija

Dugotrajna nega obuhvata „aktivnosti koje drugi preduzimaju kako bi se osiguralo da osobe sa značajnim, trajnim gubitkom kapaciteta (fizičkih i mentalnih) očuvaju određeni nivo funkcionalne sposobnosti u skladu sa njihovim osnovnim pravima, fundamentalnim slobodama i ljudskim dostojanstvom.“ SZO^v

Podrška je čin davanja pomoći nekome kome je ona potrebna kako bi vršio svakodnevne aktivnosti i učestvovao u društvu.^{vi}

Tipovi usluga podrške

- Podrška za kretanje, poput tehničkih pomagala ili obučenih životinja
- Podrška u komunikaciji
- Podrška u svakodnevnim aktivnostima, poput ishrane, oblačenja, održavanja lične higijene i higijene prostorija, posećivanja prijatelja, odlaska u kupovinu, učestvovanja u rekreativnim aktivnostima, i učestvovanja u drugim socijalnim, religijskim, kulturnim, političkim ili obrazovnim aktivnostima i ličnim odnosima, a na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima

- Podrška u donošenju odluka uključujući mogućnost donošenja odluka unapred a u vezi finansija i planiranja potrošnje, kreiranja testamenta, zdravstvene zaštite i palijativne nege
- Podrška u obezbeđivanju pristojnog zaposlenja
- Podrška u stanovanju i pomoći u kući
- Usluge u zajednici
- Podrška pristupu i korišćenju usluga na raspolaganju građanima, poput zdravstvene zaštite, obrazovanja, transporta i pravosuđa
- Podrška za učestvovanje u kreiranju i razvoju javnih politika i usluga podrške koje odgovaraju na potrebe starijih
- Podrška u korišćenju novih tehnologija

2.3 Barijere u pristupu nezi i podršci

Većina učesnika govorila je o teškoćama koje su imali u pristupu uslugama nege i podrške čak i kada su ove usluge bile na raspolaganju. Usluge su bile preskupe, nedovoljne ili je bilo teško pronaći informacije o njima.

„[Prepreka u pristupanju nezi i podršci] je to što članovi porodice nemaju dovoljne prihode da plate negovateljicu ili da svoje roditelje pošalju u centar za pružanje nege.“

Mjanmar, grupna diskusija

„[Prepreka u pristupanju nezi i podršci] je birokratija. Da biste dobili olakšice vezane za invaliditet morate svake godine da potvrđujete status osobe sa invaliditetom. Ispada da morate da odete u bolnicu da vam izdaju papir [na kome potvrđuju] da vam tokom protekle godine



nije izrasla nova noga ili novi bubreg. Bilo bi smešno kad ne bi bilo tako ponižavajuće.“

Kirgistan, žena tokom grupne diskusije

„[Prepreka u pristupanju nezi i podršci] je nedostatak javne politike o nezi i domova za starije osobe.“

Nigerija, žena, 68 godina

Stid članova porodice zbog toga što smatraju da su neadekvatni pružaoci nege je takođe naveden kao jedna od prepreka.

„Neki ljudi kažu da ne mogu da ostave svoje roditelje u instituciji za pružanje nege jer će onda krenuti ogovaranja i drugi će za njih pričati da su nesposobni da se staraju os vojim roditeljima.“

Sudan, grupna diskusija

Neke starije osobe su rekle da bi želele da pređu u dom za starije dok su druge rekle da bi radije živele negde drugde. Jedan broj učesnika nije imao poverenja u kvalitet usluga koje se pružaju u domovima ili je tvrdio da pružaoci usluga imaju agresivan stav.

„Ljudi koji pružaju usluge imaju negativan stav prema starijim osobama pa ih mi naprosto izbegavamo.“

Uganda, žena, 68 godina

Neki od učesnika su izjavili da oni ne bi tražili podršku drugih.

„[Prepreka u pristupanju nezi i podršci] leži u ličnim faktorima koji sprečavaju da se pomoć potraži (stid, strah, nedostatak samopoštovanja).“

Argentina, grupna diskusija

2.4 Izbor i kontrola nad negom i podrškom

Većina učesnika izjavila je da nemaju kontrolu nad negom i podrškom koje dobijaju.

„MI se tu ne pitamo ništa jer se radi o tome da nam neko čini ustupak.“

Kenija, grupna diskusija

„Uobičajeno je da starija osoba mora da se slaže sa time kako se o njoj staraju.“

Ruska federacija, žena, 65 godina

„[Ja se ne pitam] za usluge koje pruža vlada, ne pitam se za aktivnosti Udruženja za razvoj zajednice, nema konsultovanja ili uključivanja starijih osoba u aktivnosti koje se za starije organizuju od strane seoskog saveta.“

Mauricijus, grupna diskusija

„Istina je da trenutni programi i vladina davanja ne odgovaraju ili su neadekvatni potrebama starijih osoba.“

Filipini, grupna diskusija

Neke od starijih osoba su izjavili da imaju punu ili potpunu kontrolu nad negom i podrškom koje im se pružaju.

„Pitam se ja za mnogo toga, ali moja rodbina je ograničena u tome šta zapravo može da uradi.“

Srbija, muškarac u osmoj deceniji života

Veoma mali broj učesnika je izjavio da su bili u stanju da unapred odrede vrstu podrške koja bi im mogla biti potrebna u budućnosti. Većina je rekla da nije moguće da takve instrukcije daju unapred ili da ne znaju da je tako nešto moguće.

„Po novom zakonu korisnici treba da imaju izbor između toga da li žele neformalnog pružaoca nege (rođaka) ili formalnu negu. Ali ovo je još uvek pitanje finansijskih resursa.“

Slovenija, muškarac, 67 godina

„Nema mogućnosti [da se unapred daju preference vezane za podršku].“

Ruanda, žena, 77 godina

Polovina učesnika je izjavila da su svoje preference koje se tiču nege i podrške saopštili članovima porodice, prijateljima, rođacima ili lokalnim organizacijama civilnog društva. Druga polovina je rekla da svoje preference nije nikome saopštila.

„Već sam krenula da isprobavam pomoć dve osobe u kući iako u ovom trenutku još uvek nema za tim neke velike potrebe.“

Srbija, žena u osmoj deceniji života

„Niko nikada ne misli da će se to dogoditi baš njemu i da će njemu biti potrebna podrška. Nisam ni sa kim razgovarala o tome. Nadam se da mi neće biti potrebna.“

Kostarika, žena, 68 godina

„[Ja to govorim] svojo porodici, posebno mojoj deci.“

Zambija, muškarac, 61 godina

„Ima tu jedan predstanik Udruženja starijih osoba koji naše potrebe saopštava zdravstvenom centru i lokalnim vlastima.“

Kambodža, grupna diskusija

2.5 Dugotrajna nega u humanitarnom pravu: nega i podrška za samostalan život

Ne postoji eksplicitan standard za dugotrajnu podršku u međunarodnom humanitarnom pravu.

Član 19 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom (2006.) utemeljuje pravo na samostalan život osoba sa invaliditetom, a što se odnosi i na starije osobe sa invaliditetom a što uključuje pružanje usluga podrške kako bi se omogućilo samostalno življenje.

Tu je i sve više savetodavnih dokumenata kojim komiteti za ljudska prava i Specijalne procedure Ujedinjenih nacija utemeljuju pristup uslugama podrške za starije osobe kao pravo. Ovo obuhvata preporuke Komiteta za ekonomska, socijalna i kulturna prava u njegovom Opštem komentaru br. 4, Komiteta za eliminaciju diskriminacije žena u njegovoj Opštioj preporuci br. 27, kao i Nezavisnog eksperta za ljudska prava starijih u njenom tematskom izveštaju iz 2015. godine koji preporučuje da države obezbede usluge nege i podrške za starije kako bi oni mogli samostalno da žive.

Neki regionalni standardi ljudskih prava prepoznaju usluge nege i podrške za samostalan život u starijem životnom dobu. Međutim, oni variraju i nisu konzistentni od regiona do regiona.

Inter-američka konvencija o zaštiti ljudskih prava starijih osoba (2015.) u svom članu 12 kaže da starije osobe imaju pravo na sveobuhvatan sistem nege koji ne samo da štiti i unapređuje njihovo blagostanje nego i održava njihovu nezavisnost i autonomiju.

Članovi 10 i 11 5 Protokola Afričke povelje o ljudskim i narodnim pravima koji se tiče prava starijih osoba u Africi (2016.) utemeljuje ograničenu obavezu država vezanu za negu i podršku kod kuće i u institucionalnom smeštaju.

Član 25 Povelje Evropske unije o osnovnim pravima (2000.) prepoznaje pravo starijih osoba da vode život u dostojanstvu i nezavisnosti i da učestvuju u socijalnom i kulturnom životu. Član 23 Evropske socijalne povelje (1996.) utemeljuje pravo starijih osoba na socijalnu zaštitu kako bi im bilo omogućeno da ostanu u punoj meri pripadnici društva, da slobodno biraju stil života i da vode samostalne živote. Preporuka Saveta Evrope CM/Rec(2014)2 o promociji ljudskih prava starijih osoba daje preporuke vezane za život u kući, kao i u institucionalnom smeštaju.

Ovi standardi ljudskih prava mogu da doprinesu boljem razumevanju uloge države u tekućoj



diskusiji o ulogama pojedinca, porodice i države u obezbeđivanju dugotrajne nege.

Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima starijih osoba.

Centralni koncept kod ovih standarda je da usluge nege i podrške treba da starijim osobama omoguće vođenje nezavisnog, autonomnog života. Isto tako, mnogi od učesnika ovih konsultacija izrazili su želju za uslugama nege i podrške koje bi im omogućile da svoje živote žive u skladu sa onim što sami smatraju da je za njih važno. Postavljanje prava starijih osoba na usluge nege i podrške u kontekst nezavisnog življenja će obezbediti da te usluge njima omoguće vođenje samostalnog i autonomnog života u bilo kom aranžmanu koji odaberu.

Ovo pravo na negu i podršku za samostalan život u starijem životnom dobu nije jasno artikulirano u međunarodnom humanitarnom pravu i treba da bude obuhvaćeno novom

2.6 Preporuke vezane za pravo na negu i podršku za samostalan život

Ove preporuke o tome kako bi pravo na negu i podršku za samostalan život trebalo da izgleda zasnovane su na iskustvima starijih osoba vezanim za usluge nege i podrške koja su prikupljena kroz ove konsultacije.

Starije osobe imaju pravo na usluge nege i podrške za samostalan život. One treba da budu prilagođene njihovim individualnim potrebama, promovišu njihovu dobrobit i čuvaju njihovu autonomiju i nezavisnost bez diskriminacije bilo koje vrste.

Svi životni aspekti

- Ovo pravo treba da važi u svim okruženjima, javnim i privatnim, uključujući dom, zajednicu i institucionalni smeštaj ali se ne ograničavajući na njih.
- Ovo pravo treba da obezbedi pristup različitim uslugama nege i podrške u različitim kontekstima, uključujući tehnološka pomagala. Ona treba da budu lako dostupna i finansijski pristupačna, kao i da obezbede da stariji mogu da uživaju svoje pravo na izbor gde i sa kim žive, a na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima.

Usredsređenost na osobu

- Pravo starijih osoba na usluge nege i podrške mora biti nezavisno i ni u kakvoj vezi sa njihovim prihodima i prihodima njihovih članova porodice.
- Usluge nege i podrške treba da budu prilagođene individualnim potrebama i preferencama starijih osoba.

Autonomija

- Starije osobe treba da imaju pravo na pristup mehanizmima, uključujući procesu donošenja odluka uz podršku, koji će im omogućiti da koriste svoje pravo na autonomiju i nezavisnost u pogledu bilo kojih usluga podrške koje im mogu biti potrebne.
- Starije osobe treba da imaju pravo da donose slobodne i informisane odluke o svim aspektima usluga nege i podrške koj eprimaju, od početka do kraja, kao i unapred ako je to neophodno.
- Starije osobe treba da imaju pravo da se odreknu usluga nege i podrške u bilo kom trenutku.

- Starije osobe treba da imaju pravo kontrole nad planiranjem, pružanjem i nadziranjem nege i podrške koje dobijaju i treba da imaju pristup podršci kod donošenja odluka tamo gde je to neophodno.
- Starije osobe treba da imaju pravo i mogućnost da unapred daju instrukcije o tipu usluga nege i podrške koje bi želele, kao i o tome ko bi ih pružao, ako za time u budućnosti bude potrebe.
- Starije osobe mogu da odrede jednu ili više osoba od poverenja koje će im pomoći u donošenju odluka, a u skladu sa njihovim instrukcijama, voljom i preferencama tamo gde njihova volja i preference ne moraju biti laki za razumevanje drugima.

Učestvovanje

- Ovo pravo treba da obezbedi usluge nege i podrške koje će osigurati starijim amogućnost da učestvuju u zajednici, kao i u socijalnom, kulturnom, javnom i političkom životu, te obrazovnim i aktivnostima obuke na ravnopravnoj osnovi sa svima drugima.
- Starije osobe treba da imaju pravo i mogućnost da učestvuju u kreiranju, razvijanju i evaluaciji usluga nege i podrške kao što su tehnološka pomagala ali ne ograničavajući se na njih.
- Starije osobe treba da imaju pravo i mogućnost da učestvuju u donošenju odluka tokom procesa kreiranja javnih politika u vezi sa svim formama nege i podrške, uključujući tehnološka pomagala.

Standardi i kvalitet podrške

- Države treba da obezbede regulativu, monitoring i sprovođenje akreditacije i standarda kvaliteta nege i podrške pružane od strane kako državnih tako i privatnih organizacija, a uključujući neprofitne ili verske organizacije. Standardi kvaliteta treba da budu zasnovani na međunarodnim principima ljudskih prava.
- Svi pružaoci usluga nege i podrške, uključujući neformalne i porodične pružaoce treba da dobiju edukaciju, obuku, superviziju i podršku, uključujući uslugu predaha. Pružaoci usluga takođe treba da delaju u skladu sa zakonima, politikama i procedurama koje će zaštititi starije osobe od nasilja, zlostavljanja i zanemarivanja.
- Država treba da obezbedi odgovarajuće resurse i obuku pružalaca usluga nege i podrške kao i da podiže svest javnosti kako bi se štitila prava starijih osoba koje primaju usluge nege i podrške u bilo kom životnom aranžmanu.
- Istraživački rad, dizajniranje, razvijanje i nadzor usluga nege i podrške, uključujući tehnološka pomagala, treba da budu sprovedeni u skladu sa međunarodnim standardima etičkog istraživanja.

Pravni lekovi i obeštećenje

- Starije osobe treba da imaju pravo na pristup efikasnim mehanizmima razrešenja sporova i podnošenja žalbi; kao i administrativnom i pravosudnom procesu kroz koji mogu tražiti obeštećenje zbog narušavanja svojih prava.

Informacije

- Ovo pravo treba da obezbedi pristup starijih osoba informacijama o svom zdravstvenom stanju kako bi njihove odluke bile slobodne, informisane i donesene unapred ako je to potrebno.
- Poverljivost informacija mora biti zagarantovana
- Starije osobe treba da imaju pristup informacijama o uslugama nege i podrške, uključujući tehnološka pomagala, kako bi mogli da efikasno koriste, biraju i odriču se usluga.
- Starije osobe treba da imaju pristup informacijama i obuci potrebnoj za korišćenje tehnoloških pomagala, uključujući digitalne i tehničke veštine, kako bi mogle da ocene rizik i koristi ovih usluga.

Finansiranje

- Države treba da imaju obavezu da razviju i sprovedu politike koje će se baviti javnim i privatnim finansiranjem usluga nege i podrške tako da budu pristupačne svakome kome su potrebne.

3. Palijativna nega

3.1 Usluge palijativne nege na raspolaganju starijim osobama

Mnoge starije osobe su rekly da u njihovoj zajednici nema usluga palijativne nege, ili da one za njih nisu čule.



„U ovoj zajednici ne postoji palijativna nega.“

Kambodža, grupna diskusija

„Nema domova za starije osobe U našoj zemlji“

Kirgistan, grupna diskusija

Odgovori ukazuju da neke od starijih osoba na konsultacijama nikada nisu čule za palijativnu negu.

„Nismo ni znali da takve usluge postoje u našoj zemlji ili igde drugde.“

Moldavija, grupna diskusija

„Ne znam za takve usluge. Sve pada na pleća rođaka.“

Ruska Federacija, grupna diskusija

Neke od starijih osoba rekla da postoje jedna ili dve usluge palijativne nege koje su im dostupne, poput terapije za bol, duhovne podrške, savetovanja, terapije za hronične bolesti, masaže i pomoći sa održavanjem lične higijene, ovo sugeriše da ne postoji sveobuhvatan sistem.

Neki učesnici su rekli da su usluge dostupne samo u velikim gradovima izvan njihove zajednice. Navedeno je da su mesta na kojima se pružaju usluge palijativne nege bolnice, domovi za stare a neki učesnici su ih dobili i kod kuće. Usluge su pružali država, privatni sektor i nevladine organizacije.

„Tu gde ja živim ima klinika za bol.“

Kostarika, žena, 81 godina

„[Postoje] verske usluge i psihosocijalna podrška.“

Tanzanija, muškarac, 75 godina

„Nema usluga palijativne nege u zajednici, zdravstveni centar je udaljen 10 kilometara a sestra pruža negu jednom mesečno.“

Bolivija, grupna diskusija

3.2 Prepreke u pristupanju uslugama palijativne nege

Starije osobe navode visoke cene i nedostatak informacija kao dve najčešće prepreke u pristupanju palijativnoj nezi tamo gde usluge postoje.

„[Glavne prepreke su] nedostatak novca, udaljenost i negativan stav zaposlenih.“

Uganda, muškarac, 74 godine

„[Glavna prepreka je] što se ne misli unapred pa se ne obezbedi zdravstveno osiguranje.“

Peru, grupna diskusija

Druge prepreke koje su starije osobe navele obuhvataju neadekvatne usluge i usluge lošeg kvaliteta, veliku razdaljinu između kuće i mesta na kome se usluge pružaju, dugačke liste čekanja i birokratiju. Takođe su pomenuti restriktivni zakoni o lekovima a jedan učesnik je rekao da usluge nisu dostupne tamo gde on želi da umre.

„[Glavne prepreke su] nedostatak podrške od strane države i neadekvatan javni sistem

socijalne podrške u pogledu ovakvih usluga i nege.“

Mjanmar, grupna diskusija

„[Glavne prepreke su] procedure – obično su formalnosti poput registracije ono što predugo traje.“

Mongolija, grupna diskusija

„U našoj državi su zakoni koji regulišu prepisivanje opioidnih analgetika veoma striktni. Doktori ih često ne prepisuju jer se plaše rizika.“

Kirgistan, grupna diskusija

„Neki ljudi žele da okončaju svoje živote okruženi svojom porodicom, kod kuće.“

Slovenija, žena, 80 godina

Neki od učesnika kažu da su njih lično negativni stavovi doktora i drugog medicinskog osoblja prema starijima odvrtili od pristupa uslugama palijativne nege.

„Moj suprug je umro od raka. Kada su u bolnici shvatili da mu neće biti bolje, otpisali su ga, tretirali su ga kao smeće. Ovo je bilo jako traumatično iskustvo.“

Čile, grupna diskusija

„Ovo nije oblast koja interesuje zdravstvene radnike u mašoj zemlji, urpkos visokom procentu nezaraznih bolesti među starijima kod nas.“

Nigerija, grupna diskusija

Neki običaji i stavovi su takođe navođeni kao prepreke pristupanju uslugama palijativne nege.

„Kao deo kulture, porodice žele da svojeg najstarijeg člana zadrže kod kuće do kraja života, bez obzira da li imaju kapacitet i sklonost ka tome da mu pruže potrebne usluge.“

Nepal, žena, 75 godina

„Ponekad postoji i lični otpor tome da se dobije pomoć.“

Kostarika, žena, 68 godina

Palijativna nega je „je pristup, kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim bliznjima unapređuje kvalitet života. Čini se to kroz sprečavanje i olakšavanje simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procene i lečenja bola, te kroz olakšavanje ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema“ SZO^{vii}

3.3 Palijativna nega u humanitarnom pravu

Ne postoji eksplicitan standard prava na palijativnu negu u međunarodnom humanitarnom pravu.

Postoji, međutim sve više savetodavnih dokumenata kojim komiteti za ljudska prava i Specijalne procedure Ujedinjenih nacija utemeljuju pristup palijativnoj nezi kao pravo.

Komitet UN za ekonomska, socijalna i kulturna prava u svom Opštem komentaru br. 14 i Komitet UN za eliminaciju diskriminacije žena u svojoj Opštoj preporuci br. 27 ističu da države moraju obezbediti pristup palijativnoj nezi u sklopu prava na zdravlje.

Nezavisni ekspert Ujedinjenih nacija za ljudska prava starijih je u svom tematskom izveštaju za 2015. godinu preporučila da se pravo na palijativnu negu ugradi u pravni okvir i da države treba da obezbede dostupnost i pristupačnost palijativne nege u javnim i privatnim aranžmanima.

Specijalni izveštač UN o pravu na najviše moguće standarde fizičkog i mentalnog zdravlja je u svom tematskom izveštaju iz 2011. godine naveo da se ograničavanje ravnopravnog pristupa svih osoba palijativnoj nezi, a na osnovu životne dobi ne može smatrati prihvatljivim i može se shvatiti kao diskriminacija na osnovu godina. Dodatno, dva Specijalna izveštača UN za torturu su potvrdila da uskraćivanje terapije za bol može biti smatrano okrutnim, nehumanim ili degradirajućim postupanjem.^{viii}

Neki regionalni standardi ljudskih prava prepoznaju pravo na palijativnu negu. Međutim, oni variraju i nisu konzistentni od regiona do regiona.

Inter-američka konvencija o zaštiti ljudskih prava starijih osoba (2015.) obuhvata i pravo na život i dostojanstvo u starijem životnom dobu u članu 6; pravo da se da slobodan i informisan pristanak na lečenje u članu 11; prava starijih osoba koja dobijaju dugotrajnu negu u članu 12; i pravo na zdravlje u članu 19.

Član 11 5 Protokola Afričke povelje o ljudskim i narodnim pravima koji se tiče prava starijih osoba u Africi (2016.) prepoznaje pravo starijih osoba koje dobijaju palijativnu negu da dobiju adekvatnu negu i terapiju za bol, ali ovo je ograničeno na institucionalno zbrinjavanje.



Preporuka Saveta Evrope CM/Rec(2014)2 o promovisanju ljudskih prava starijih osoba ima detaljnu sekciju o neophodnim merama kako bi se realizovalo pravo na palijativnu negu.

Pravo na palijativnu negu nije jasno artikulirano u međunarodnom humanitarnom pravu i treba da bude uključeno u novu Konvenciju Ujedinjenih nacija o pravima starijih osoba.

3.4 Preporuke vezane za pravo na palijativnu negu

Ove preporuke o tome kako bi pravo na palijativnu negu trebalo da izgleda zasnovane su na iskustvima starijih osoba vezanim palijativnu negu koja su prikupljena kroz ove konsultacije.

Starije osobe imaju pravo na palijativnu negu bez ikakve diskriminacije.

Holistička palijativna nega

- Ovo pravo treba da važi za palijativnu negu u svim aranžmanima i ne sme biti limitirano na terapiju za bol ili bilo koju drugu konkretnu terapiju.
- Usluge palijativne nege treba da budu podrška članovima porodice i drugim osobama bliskim starijoj osobi, a što treba da obuhvati i podršku tokom perioda ožalošćenosti.
- Države moraju da obezbede prevenciju okrutnog, nehumanog i degradirajućeg tretmana starijih osoba. Ovo se odnosi na situacije kada simptomi bola nisu tretirani na adekvatan način.

Dostupnost

- Usluge palijativne nege treba da budu na raspolaganju, da budu dostupne i pristupačne starijim osobama.

- Starije osobe treba da imaju pravo i mogućnost da donose slobodne i informisane odluke o svojoj palijativnoj nezi i bilo kojim drugim zdravstvenim pitanjima tokom čitavog trajanja usluge, kao i unapred ako je neophodno. Starije osobe treba da imaju pristup palijativnoj nezi u aranžmanima koji odgovaraju njihovim potrebama, volji i preferencama, uključujući kod svoje kuće i u institucionalnom smeštaju.
- Ovo pravo treba da obezbedi dostupne i pristupačne lekove, uključujući one kontrolisane, za potrebe terapije i palijativne nege starijih osoba.
- Države treba da obezbede da zakonodavstvo kojim se reguliše promet lekova, kao i drugi nacionalni zakoni i administrativne procedure garantuju nabavljivost i dostupnost esencijalnim terapijama palijativne nege.

Autonomija

- Ovo pravo treba da omogući podršku u donošenju odluka tamo gde je to neophodno, obezbeđujući u isto vreme da starije osobe zadržavaju svoju pravnu sposobnost.
- Države treba da uspostave procedure kojima će starije osobe da pripreme detaljna uputstva, izjave o postupcima u slučaju nesposobnosti donošenja odluke i druge pravno obavezujuće dokumente kojima se izražavaju njihova volja i preference vezane za medicinske intervencije, palijativnu negu i drugu podršku i negu na kraju života, uključujući mesto na kome će palijativna nega biti pružana.
- Starije osobe treba da imaju pristup različitim tipovima podrške kako bi koristili svoju prvnu sposobnost, uključujući određivanje jedne ili više osoba od poverenja koje će im pomoći

u donošenju odluka a na osnovu njihovih instrukcija, volje i preferenci.

Obuka

- Države treba da obezbede adekvatnu i prikladnu obuku zdravstvenom osoblju koje pruža palijativnu negu.

Regulativa

- Države treba da obezbede regulisanje rada svih pružalaca palijativne nege kao i nadzor nad njihovim radom u skladu sa profesionalnim obavezama i standardima.

Aneks 1: Pitanja sa konsultacija

Autonomija i nezavisnost

1. U kojim aspektima vašeg života ne možete samostalno da donosite odluke o onome što radite ili onome što vam se dešava?
2. Ko ili šta vas sprečava da samostalno donosite odluke?
3. Možete li da se setite u kom su momentu stvari počele da se menjaju tako da više niste bili u stanju da donosite odluke samostalno?
4. Postoje li neke oblasti u vašem životu u kojima biste voleli da imate više kontrole nad onim što se dešava?
5. Šta za vas znači nezavisnost?

Pravo na dugotrajnu negu i podršku

1. Koji tip usluga nege i podrške je na raspolaganju starijima u vašoj zajednici a kojima je potrebna pomoć u svakodnevnim aktivnostima kao što su kretanje, ishrana, kupanje, oblačenje, izlazak iz kuće itd.
2. Ko pruža ove usluge nege i podrške?
3. Šta sprečava ljude u korišćenju ovih usluga ako su one na raspolaganju?
4. Ako dobijate podršku u svojim svakodnevnim aktivnostima, koliko se vi pitate o tipu podrške koju dobijate i tome ko je pruža?
5. Da li znate da li je u vašoj zemlji moguće da unapred kažete koje tipove nege i podrške biste želeli da dobijate u budućnosti ako vam budu potrebne?
6. Da li ste ikome saopštili koje tipove nege i podrške biste želeli da dobijate u budućnosti ako vam budu potrebne?

Pravo na palijativnu negu

1. Koji tipovi usluga palijativne nege su na raspolaganju starijim osobama u vašem društvu kojima su potrebne?
2. Šta sprečava starije osobe u korišćenju ovih usluga ako su one na raspolaganju?

Aneks 2 Države iz kojih su starije osobe koje su učestvovala na konsultacijama:

Argentina, Bolivija, Kambodža, Čile, Kolumbija, Kostarika, Kenija, Kirgistan, Mauricijus, Moldavija, Mongolija, Mjanmar, Nepal, Nigerija, Peru, Filipini, Ruska Federacija, Ruanda, Srbija, Slovenija, Sudan, Tanzanija, Uganda, Zambija

Na ovim konsultacijama učestvovalo je 450 osoba iz 24 zemlje, od toga 350 žena i 100 muškaraca. Učesnici su bili pozvani da odgovore kao pojedinci ili u sklopu grupnih diskusija a njihovi odgovori nisu ni na koji način ponderisani. U svetlu ovih nalaza, ovaj izveštaj daje preporuke za normativni okvir za svako od ovih prava. Učesnici su sami birali da učestvuju u konsultacijama pa se njihovi odgovori ne mogu smatrati reprezentativnim uzorkom starijih osoba.

Želimo da zahvalimo sledećim organizacijama za njihovu podršku u sprovođenju konsultacija sa starijim osobama: AMIA Argentina, Sumaj Punchay Bolivija, HelpAge Kambodža, Fundación Oportunidad Mayor Čile, Lazos Humanos Kolumbija, AGEKO Kostarika, KARIKA Kenija, HelpAge Kirgistan, MFPWA Mauricijus, HelpAge Moldavija, Centre for Human Rights and Development Mongolija, HelpAge Mjanmar, Ageing Nepal, Fondacija Ageing Nigerija, Grupo Vigencia Peru, COSE Filipini, Dobroe Delo Ruska Federacija, NSINDAGIZA Ruanda, Crveni krst Srbije, ZDUS Slovenija, volonteri u Sudanu, HelpAge Tanzanija, MOPSEA Tanzanija, PADI Tanzanija, JB Geriatrics Tanzanija, MAPERECE Tanzanija, Udruženje Reach the Aged Uganda, SCAZ Zambija.

Aneks 3: Otvorena radna grupa o starenju

Generalna skupština Ujedinjenih nacija je osnovala Otvorenu radnu grupu o starenju

2010. godine. Ona je kreirana da bi se prepoznali nedostaci u zaštiti i promociji prava starijih osoba u međunarodnom sistemu ljudskih prava, i da se sugerišu načini kako da se ovi nedostaci isprave, uključujući putem novih instrumenata ljudskih prava, poput nove Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima starijih osoba.

<https://social.un.org/ageing-working-group/>



ⁱ Na primer Univerzalna deklaracija o ljudskim pravima (UDHR), član 6; Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima (ICCPR), član 16; Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom (CRPD), članovi 5.1 i 12

ⁱⁱ Na primer UDHR, član 12; ICCPR, član 17; CRPD, članovi 22 i 23

ⁱⁱⁱ CRPD, član 12

^{iv} Komitet za prava osoba sa invaliditetom, Opšti komentar br. 1 (2014.) na član 12: Jednakost pred zakonom, CRPD/C/GC/1, paragraf 12

^v SZO, Svetski izveštaj o starenju i zdravlju, 2015, str. 229

^{vi} Izveštaj Specijalnog izveštača za prava osoba sa invaliditetom, decembar 2016, A/HRC/34/58, paragraf 13

^{vii} www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/

^{viii} Izveštaj Specijalnog izveštača za torturu i druge nehumane ili degradirajuće tretmane ili kažnjavanja, januar 2009, A/HRC/10/44, paragraf 72 i Izveštaj Specijalnog izveštača za torturu i druge nehumane ili degradirajuće tretmane ili kažnjavanja, februar 2013, A/HRC/22/53

Saznajte više na

www.helpage.org

