

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mateja Vončina

**Pravica do svobode gibanja in samoodločanja v institucionalnem varstvu
oseb z demenco v Sloveniji**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mateja Vončina

**Pravica do svobode gibanja in samoodločanja v institucionalnem varstvu
oseb z demenco v Sloveniji**

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: red. prof. dr. Vesna Leskošek

Ljubljana, 2021

ZAHVALA

Najlepša hvala mentorici za usmerjanje in podporo pri pisanju.

Hvala sogovornikom, ki so si vzeli dragoceni čas in omogočili nastanek tega dela.

Največja zahvala pa gre moji družini in partnerju za brezpogojno podporo.

»My yesterdays are disappearing, and my tomorrows are uncertain, so what do I live for? I live for each day. I live in the moment. «

Lisa Genova, Still Alice

Pravica do svobode gibanja in samoodločanja v institucionalnem varstvu oseb z demenco v Sloveniji

Povzetek magistrskega dela

Le redkokdaj pomislimo na pravico do svobode gibanja in samoodločanja. Kako pomembne so te pravice za posameznika, se zavemo šele, ko jih izgubimo. V preteklem letu smo lahko vsi na lastni koži izkusili, kako je, ko izgubimo svobodo, ko nekdo odloča o našem življenju brez našega mnenja in privolitve. To je realnost, s katero se osebe z demenco v institucionalnem varstvu srečujejo vsakodnevno. Osebe z demenco predstavljajo vedno večjo skupino ljudi, ki potrebujejo pomoč socialnega dela. Pristop do oskrbe oseb z demenco je večinoma medicinski, zato socialna oskrba ni tako raziskana. Ko slišimo besedo demenca, pogosto pomislimo na izgubo sposobnosti in spomina, ne pomislimo pa na zmožnost prilagajanja, ki jo ima vsak človek v sebi. Sistemi pomoči bi morali temeljiti na sposobnostih oseb z demenco, ne pa na nesposobnostih. Vedno ko je govora o demenci, začnejo strokovnjaki govoriti o medicinskih simptomih. Poudarek bi moral biti na tem, da je potrebno vsakega posameznika z demenco poslušati, da bi razumeli njegove potrebe. Odločanje v okviru demence je lahko negotov in problematičen postopek. Vsi ljudje, ki živijo z demenco in so z njo prizadeti, bi morali biti v središču razprav o tem, kako se opravljajo storitve. Vprašanja samoodločanja se v naši družbi pogosto zdijo nepomembna zaradi negativnega vrednotenja starih. Ideja odločanja s podporo se je razvila na področju človekovih pravic in na podlagi gibanj. Tu je bilo osrednje sporočilo, da morajo biti procesi odločanja dostopni vsem ljudem. Pri tem imamo socialni delavci pomembno vlogo pri pogajanjih in zagovorništvu tistih, katerih glas ni upoštevan. V svoji magistrski nalogi sem želela raziskati, če osebe z demenco menijo, da je njihovo mnenje upoštevano, v kolikšni meri lahko odločajo o sebi v kontekstu institucionalnega varstva, ki jim zaradi zmanjšane razsodnosti omejuje pravice. Moje prizadevanje za zagotovitev boljših pogojev in spoštovanje človekovih pravic, je rezultat dela z osebami z demenco v institucionalnem varstvu. Redkim domovom je uspelo ustvariti domače okolje za osebe z demenco, več je takšnih, ki uporabljajo restriktivne metode in ne spoštujejo človekovih pravic. V upanju, da vsaj malo pripomore k izboljšanju, sem izvedla svojo raziskavo.

Ključne besede: osebe z demenco, varstvo človekovih pravic, zagovorništvo, institucionalno varstvo, samoodločanje

The right of people with dementia to free will and movement in institutions

Abstraction of master's degree

We rarely think about the right to freedom of movement and self-determination. We only realize how important these rights are for the individual when we lose them. Over the past year, we have all been able to experience first-hand what it's like when we lose our freedom when someone decides our life without our opinion and consent. This is a reality that people with dementia face in institutional care daily. People with dementia constitute a growing section of the population that needs social work intervention. The approach to caring for people with dementia is mostly medical, so social care is not researched that well. When we hear the word dementia, we often think of the loss of ability and memory, but we do not think of the adaptive capacity that every human being has within themselves. Assistance systems should be based on the abilities of people with dementia, not on disabilities. Whenever there is talk of dementia, experts start talking about the medical symptoms. The emphasis should be on the need to listen to each individual with dementia in order to understand their needs. Decision-making in the context of dementia can be an uncertain and problematic process. All people living with dementia and affected by it should be at the center of discussions about how services are provided. Free will in old age is often overlooked because old age is seen as something negative in our society. The idea of decision-making with support has developed in the field of human rights and on the basis of movements. The central message here was that decision-making processes must be accessible to all people. In doing so, social workers have an important role to play in negotiating and advocating for those whose voice is not taken into account. In my master's thesis, I wanted to investigate whether people with dementia feel that their opinion is taken into account, to what extent they can decide for themselves in the context of institutional care that restricts their rights due to reduced discretion. My efforts to ensure better conditions and respect for human rights are the result of working with people with dementia in institutional care. Few homes have managed to create a home environment for people with dementia, there are more who use restrictive methods and do not respect human rights. Hoping it would help improve their situation at least a little, I did my research.

Key words: people with dementia, protection of human rights, advocacy, institutional care, free will

Kazalo vsebine

1.	Teoretični uvod	1
1.1.	Demenca	1
1.1.1.	Stopnje poteka demence	3
1.1.2.	Vrste demence	4
1.2.	Življenje z demenco	5
1.3.	Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco	7
1.4.	Institucionalno varstvo v Sloveniji	12
1.4.1.	Dom za stare kot koncept totalne institucije.....	13
1.4.2.	Modeli institucionalnega varstva v Sloveniji	14
1.5.	Pravice oseb z demenco	16
1.5.1.	Svoboda gibanja in samoodločanja	18
1.5.2.	Splošni normativni okvirji	18
1.5.3.	Slovenska zakonodaja.....	19
2.	Problem	21
3.	Metodologija	24
3.1.	Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke.....	24
3.2.	Merski instrument in viri podatkov	24
3.3.	Populacija in vzorčenje	24
3.4.	Zbiranje podatkov	25
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	25
4.	Rezultati	29
4.1.	Proces institucionalizacije.....	29
4.2.	Življenje v instituciji	30
4.3.	Življenje z demenco	33
5.	Razprava.....	34
6.	Sklepi.....	38
7.	Predlogi	40
8.	Viri in literatura.....	43
9.	Priloge	48
9.1.	Priloga A: VPRAŠALNIK.....	48
9.2.	Priloga B: INTERVJUJI	49
9.3.	Priloga C: ODPRTO KODIRANJE.....	53

9.4.	Priloga D: OSNO KODIRANJE	58
------	---------------------------------	----

Kazalo tabel

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja	27
---	----

1. Teoretični uvod

1.1. Demenca

Vedno pogosteje slišimo besedo demenca, toda ali resnično vemo kaj pomeni? Bolezen so opisali že pred nekaj tisočletij, kar pomeni da so jo že prepoznali, poimenovanje zanjo pa uporabljamo že stoletja. Zakaj se torej bolezn, ki se med nami pojavlja vedno pogosteje, še vedno drži stigma? Vpliva na vsa področja človekovega življenja in njegovih bližnjih. Demenca je kronična in običajno napredujoča bolezen, ki prizadene različne dele možganov. Pri tem začnejo propadati možganske celice. Odvisno od tega, kater del možganov je najbolj prizadet, se spremenijo tudi dejanja, osebnost in čustva osebe z demenco. S starostjo narašča možnost, da oseba zboli za demenco vendar kljub temu demenca ni del normalnega staranja. Poznamo več vrst demenc, ki se med seboj razlikujejo po poteku bolezni, vzrokih in znakih. Bolezen napreduje in pri tem zajema vse več človekovih funkcij, ki onemogočajo samostojno življenje (Kogoj in Velikonja, 2012).

Za demenco najpogosteje zbolijo osebe, starejše od 65 let, lahko pa tudi mlajše. S starostjo se tveganje za demenco povečuje. Moramo se zavedati, da lahko oseba kaže enega ali več znakov demence, zato je pomembno, da se z osebo ob opažanju spodnjih znakov pogovorimo: postavljanje stvari na napačna in nenavadna mesta, postopna izguba spomina, govorno-jezikovne težave, iskanje in izgubljanje stvari, težko vzdrževanje pozornosti, slaba časovna orientacija, upad intelektualnih sposobnosti, prividi, težave pri vsakodnevni opravi, osebnostne, vedenjske in čustvene spremembe, izogibanje drugim, zapiranje vase (Bilban, 2017).

Spomini konstruirajo to kar smo, našo osebnost, naše življenje. Izguba teh spominov za posameznika pomeni izgubo identitete (Mali in Milošević Arnold, 2011). Kadar opazimo spremembe kot so izguba spomina, govorno-jezikovne težave, slaba časovna, krajevna in prostorska orientacija, težave pri vsakodnevni opravi, osebnostne in vedenjske spremembe, upad intelektualnih sposobnosti, je pomembno, da čimprej poiščemo ustrezno zdravniško pomoč. Prej kot začnemo z zdravljenjem, večji učinek lahko pričakujemo (Kogoj in Velikonja, 2012).

Začetni znaki demence lahko spominjajo na nekatere druge bolezni ali dajo občutek, da gre za normalno spremembo pri staranju. Včasih je spregledan mejnik med kognitivnim upadom in

demenco, meja med enim in drugim je težko razvidna. O kognitivnem upadu govorimo, kadar gre za težave pri pomnjenju vendar je oseba še samostojna pri vsakdanjih opravilih. Kognitivni upad je lahko tudi razlog za razvoj demence (Graham in Warner, 2013).

Zaenkrat še ni znano, zakaj se demenca pojavi, poznamo pa nekatere dejavnike tveganja, na katere lahko vplivamo. Vemo, da se pogosteje pojavi pri starejših, pri ženskah, na razvoj pomembno vpliva življenjski slog (miselna neaktivnost, socialna izolacija, nižja stopnja izobrazbe) in dedna zasnova. Vzroki in dejavniki tveganja se razlikujejo glede na vrsto demence. Največ lahko storimo sami z zdravim življenjskim slogom (Alzheimers research).

Pravočasno in pravilno pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem lahko nudimo z dodatnimi dejavnostmi in programi, kot so seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejšo prepoznavanje in pravilno ukrepanje, svetovalna služba, skupine za samopomoč, prilagajanje okolja potrebam bolnika, službe za pomoč na domu, dodatek za pomoč in postrežbo (Gamse, 1998).

Demenco najpogosteje povežemo z motnjami spomina, ki so sicer vedno prisotne vendar niso vedno prvi simptom demence. Bolniki si v začetnih stadijih ne morejo zapomniti novih podatkov, spomnijo pa se podatkov iz preteklosti. V zadnjem stadiju bolezni se ne spomnijo skoraj ničesar več. Težave imajo tudi z razumevanjem informacij. Njihov besedni zaklad se zmanjša, težko berejo in pišejo. Kasneje govor postane nerazumljiv, ponavljajo samo še določene besede, ki jih niso pozabili. Ne prepoznavajo več predmetov, ne prepoznajo niti sebe v ogledalu. V zadnjem stadiju bolezni so povsem odvisni od pomoči (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Prav tako prihaja do vedenjskih in psihičnih sprememb, ki so lahko težavne za osebo z demenco, svojce, skrbnike in širšo družbo. Pojavljajo se blodnje, prividi, depresija, apatija, tavanje. V primeru pojava takšnih sprememb, je potrebno poskrbeti za primerno ureditev okolice osebe z demenco. Vedenjski ukrepi pa so predvsem pogovor z osebo z demenco, zagotovitev družbe, spodbujanje prijetnih doživetij in nadzor. Takšna stanja je potrebno zdraviti s primernimi zdravili (Mali in Milošević Arnold, 2011).

V letu 2020 je bilo na svetu 50 milijonov obolelih. Pričakujejo, da bo ta število do leta 2050 naraslo na 152 milijonov. Raziskave kažejo, da večina ljudi nima uradne diagnoze demence. V visoko razvitih državah je odstotek diagnosticiranih primerov od 20- 50 %. V manj razvitih državah gre samo za 10% diagnosticiranih primerov, kar pomeni, da veliko število oseb ni

diagnosticiranih in ne dobijo ustrezne strokovne pomoči (Alzheimer's disease international, b. d.).

1.1.1. Stopnje poteka demence

Bolezen (po Feil, 1993) poteka v štirih stopnjah:

1. stopnja: pomanjkljiva, slaba orientacija

Oseba je pogosto zmožna živeti sama, pogosto se prepira s sosedi ali svojci, obtožuje druge, zaznava težave vendar jih ne priznava. Vedenje je primerno, sledi enostavnim napotkom, je varna v lastnem domu.

2. stopnja: časovna zmedenost

Oseba se občasno dezorientira v prostoru in času, prepozna ljudi v svojem okolju, prepozna svoje omejitve zaradi katerih je nesrečna. Lahko opravi razne aktivnosti vendar potrebuje spodbudo za začetek, pri bolj zahtevnih aktivnostih potrebuje navodila.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi

Večina oseb na tej stopnji živi v domu za stare, ker svojci ne zmorejo več nuditi oskrbe v družini, oseba ne zazna več svojih primanjkljajev, ničesar ne zmore več storiti brez pomoči, je neorientirana glede oseb, prostora in časa, občasno še prepozna poznane osebe. Lahko se pojavi depresija, jezljivost, zbeganost, tavanje, halucinacije.

4. stopnja: životarjenje

Oseba se na zunanje dražljaje redko odziva, leži v postelji.

Kljub temu, da demence ne moremo z gotovostjo preprečiti, pa poznamo dejavnike tveganja, na katere lahko vplivamo. Demenca je pogostejša pri starejših, pogostejše zbolijo ženske, na bolezen vpliva posameznikov življenjski slog, pa tudi dedna zasnova. Povečano tveganje za pojav demence imajo tudi ljudje, ki niso miselno aktivni, so socialno izolirani in imajo nižjo stopnjo izobrazbe. Vzroki in dejavniki tveganja se razlikujejo glede na vrsto demence (Kogoj, 2008).

1.1.2. Vrste demence

Poznamo več vrst demence: Alzheimerjeva bolezen, demenca z Lewyjevimimi telesci, vaskularna demenca in frontotemporalna demenca. Med seboj se razlikujejo po poteku bolezni, vzrokih za nastanek in znakih (Kogoj, 2008).

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika bolezni. Največkrat se pojavi po 65. letu starosti, napreduje pa počasi in postopoma, več let. Od prvih kliničnih znakov do smrti mine nekje od 3 do 20 let, v povprečju od 8 do 10 let. Ker se začne počasi in z blagimi simptomi, je včasih težko ločiti med kognitivnim upadom in Alzheimerjevo boleznijo. Vendar gre tu za hitrejši upad funkcij in večjo oviranost pri vsakodnevnih opravilih. Na začetku bolezni je oseba utrujena, ima težave s pozabljivostjo, zbranostjo, je slabše časovno orientiran. Pokažejo manj zanimanja za stvari, vse manjša je sposobnost abstraktnega mišljenja, spreminjajo se tudi osebnostne poteze. Ob napredovanju bolezni se simptomi stopnjujejo. Pojavijo se dodatni zapleti, kot so halucinacije, blodnje, vznemirjenost. V zadnji fazi so ljudje v celoti odvisni od pomoči okolice. Bolezni se zaenkrat še ne da ozdraviti, lahko pa ublažijo nekatere posledice. Z zdravlili lahko dosežejo začasno izboljšanje ali zadržijo napredovanje bolezni (Emeršič in Pirtošek, 2013).

Demenca z Lewyjevimimi telesci je prav tako ena izmed pogostejših oblik demence. Povzročajo jo beljakovine, ki se nabirajo v živčnih celicah v možganih in tvorijo Lewyjeva telesa, ki prekinajo normalno delovanje možganskih celic in privedejo do celične smrti. Gre za napredujočo bolezen, bolezenski znaki s časom krepijo, obolela oseba pa potrebuje vedno več pomoči pri hranjenju, gibanju, oblačenju in osebni higieni. Pride do težav s spominom, prostorsko predstavljalnostjo, govorom, gibanjem, mišljenjem (Kogoj, 2008). Oseba z diagnozo živi med 5 in 8 let, lahko tudi mnogo dlje. Ni ozdravljiva, možno je lajšanje bolezenskih znakov. Opažamo težave z gibanjem, pojavljajo se halucinacije in blodnje, pogoste so motne spanja, težave z zaznavanjem vonja. Pogoste so spremembe razpoloženja, lahko se pojavijo depresija, tesnoba, vznemirjenost. Najbolj specifični simptomi, ki se ne pojavljajo pri drugih oblikah demence, so nihanje sposobnosti v kratkem časovnem obdobju, iz ure v uro (Kejžar in Jenko, 2020).

Vaskularna demenca je ena izmed pogostejših vrst demence, ki nastane kot posledica obolenja možganskih žil. Nastane kot posledica zmanjšane dovoda krvi v možgane. Demenca nastane kot posledica možganskega infarkta. Glavni dejavniki tveganja za razvoj vaskularne demence so starost, nezdrav življenjski slog, prekomerna telesna teža, povišan

krvni tlak in povišan holesterol. Znaki so odvisni od tega, katero področje možganov je prizadeto. Najpogosteje sta prizadeta spomin in govor. Prisotni so tudi glavoboli, motnje spomina, težave s spanjem, vrtoglavica (Kogoj, 2008).

Frontotemporalne demence so redkejša oblika demence, ki se pojavlja pri mlajših osebah, starih med 45 in 65 let. Nastanejo zaradi okvar na čelnem in senčnem režnju v možganih. Z boleznijo se pojavijo spremembe osebnosti, neprilagojeno vedenje, impulzivnost in motnje govora. Gre za skupino različnih demenc. Odvisno od področja prizadetosti se pojavljajo znaki kot so spremembe v čustvovanju, izguba zanimanja za stvari, neprimerno obnašanje (Alzheimers research).

Reverzibilne demence so demence, ki jih lahko zdravimo oziroma ustavimo njihovo delovanje. Delijo se na primarne in sekundarne, odvisno od vzroka. Pri primarnih gre za neposredno prizadetost možganov, zato niso ozdravljive. Sekundarne ali reverzibilne demence pa imajo za vzrok druga bolezenska stanja, katerih posledice je mogoče ublažiti ali odpraviti. Prej kot je postavljena diagnoza, več je možnosti za uspešno ozdravitev, zato je pomembno ukrepati ob prvih opaženih spremembah (Kogoj, 2008).

1.2. Življenje z demenco

Življenje z demenco pomeni veliko spremembo za obolelega in njegove bližnje, soočanje z diagnozo ni enostavno. Težave, ki jih ima oseba z demenco, vplivajo tudi na odnose v njenem življenju. Ko bolezen napreduje, oseba izgublja svoje sposobnosti, spretnosti in spomine. Spremembe lahko privedejo do občutkov nemoči, jeze, žalosti, krivde. Zato je potrebno razmišljati vnaprej in poiskati pomoč. Spremembe se pogosto pojavijo pred samo postavitvijo diagnoze. Oseba se začne odmikati od drugih saj opaža, da se počuti drugače. Pojavijo se občutki izgubljenosti, nerazumljenosti, pogostejši so konflikti. Nihče ob tem ne pomisli na bolezen. Ko se stvari ne izboljšajo temveč grejo na slabše, postane jasno, da je potrebno poiskati pomoč (Kejžar in Jenko, 2020).

Postavitev diagnoze tudi ni enostavna, gre za celoten proces, ki zahteva veliko truda in časa. Potreben je temeljit zdravstveni pregled. Ob postavitvi diagnoze oseba in svojci občutijo strah in žalost, vendar tudi olajšanje, ker končno razumejo vse kar se je dogajalo. Ob tem je pomembno, da se o bolezni vsi seznani in se pripravijo na to, kar jih čaka. Potrebno se je pogovarjati z osebo z demenco in svojci, osebi dati možnost da vpliva na to, kakšno bo njeno

življenje v prihodnje. Pomembno je predvsem, da izrazi svoje želje glede tega, dokler še lahko, sodeluje pri načrtovanju življenja in pomoči (Kejžar in Jenko, 2020).

Osebe z demenco doživljajo življenje z močnimi čustvi. Pozorni so na svoje občutke in občutke ljudi okoli njih. Oseba se izraža brez zadržkov, spontano. Oseba ve, kaj želi, vendar tega ne zna povedati na nam razumljiv način. Pomembno je torej, da jih upoštevamo kot enakovredne sogovornik in se jim prilagajamo, saj se oni nam ne morejo. Več kot besede jim pomenijo občutki, zato je pomembno, da ustvarimo prijetno vzdušje (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pomembno je, da se zavedamo, da kljub demenci osebe ohranjajo in imajo določeno potrebe. Po Kitwood (2005) imajo osebe z demenco šest temeljnih psiholoških potreb:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi,
- potreba po tolažbi,
- potreba po oblikovanju osebne identitete,
- potreba po pripadnosti,
- potreba po ljubezni in
- potreba po zaposlitvi.

Če oseba z demenco živi v domačem okolju, je potrebno ohranjati dobre medsebojne odnose, jo spodbujati k druženju in najti ravnotežje med tem da ji dopustimo ohranjati neodvisnost in obenem poskrbeti za njene potrebe. Avtonomija in obenem pripadnost sta mogoča, ko ljudje pomembne stvari počnejo skupaj. Biti avtonomen pomeni, da skrbimo zase tudi takrat, kadar za nas skrbijo drugi. Potreba po vzpostavljanju stikov z drugimi je izražena tudi pri osebah z demenco, zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto ovirano. Opažajo nerazumevanje bližnjih in negativne odzive okolice. Prav zato je pomembno, da smo pozorni, na kakšen način vstopamo v odnose z osebami z demenco. V nekaterih primerih se lahko odnosi v družini po diagnozi poslabšajo, v nekaterih pa ravno pojav demence izboljša odnose, ki jih imajo svojci med seboj, svojci bolje komunicirajo, se izogibajo konfliktom, imajo bolj poglobljen odnos (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Osebe z demenco so v večini primerov v odvisnostnem razmerju s svojci in strokovnjaki. Ob tem je pomembno, da so svojci vključeni v načine razbremenitve kot so usposabljanje, izobraževanje, skupine za samopomoč, sistemska pomoč, družinski pomočniki. Na ta način se

svojci razbremenijo in posledično osebi zagotovijo višjo kakovost življenja in ji omogočijo, da ostane doma dokler lahko (Flaker idr., 2008).

Razvijati je potrebno dobre medsebojne odnose v krogu socialne mreže, osebo spodbujamo, da se druží s svojimi sosedi, prijatelji. V aktivnosti se lahko oseba z demenco vključuje skupaj s sosedi in prijatelji, je na ta način aktivna, ohranja socialne stike, po drugi strani pa je v družbi ljudi, ki poskrbijo, da se izgubi ali kako drugače ogroža svoje varnosti (Mali in Kejžar, 2018).

S stopnjo demence se povečuje materialna obremenitev zaradi plačevanja formalne pomoči. Bolj kot je demenca razvita, več pomoči oseba potrebuje. Sčasoma tako postane količina pomoči, ki jo oseba potrebuje, odvisna od finančne zmogljivosti plačevanja pomoči (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Svojci in prijatelji morajo z osebo vzpostaviti kvalitetne in pristne odnose, morajo biti vztrajni, potrpežljivi, prilagodljivi in strpni. Oseba z demenco bo ob napredovanju bolezni potrebovala nenehno spremljanje, vendar je pomembno, da to storimo na način, ki za osebo ni moteč (Zlobec idr., 2017).

1.3. Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco

Demenca je v Sloveniji razmeroma neraziskan fenomen, ki pa postaja vedno bolj prepoznaven in neizogiben. Vsekakor ne gre zgolj za medicinski fenomen, saj se posledice odražajo tudi v socialnem funkcioniranju posameznika. Oseba z demenco se sooča s številnimi spremembami, naloga socialnega dela pa je, da osebo podpre v znanju za ravnanje v vsakodnevem življenju. Ob tem se moramo zavedati, da so osebe z demenco v družbi stigmatizirane (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Koskinen (1997) je opredelil specifiko socialnega dela s starimi ljudmi tako, da naj bi izhajala iz sodobnega razumevanja fenomena staranja kot kombinacije psiholoških, bioloških in družbenih procesov, ki prinašajo tudi določene življenjske spremembe, zaradi katerih stari potrebujejo specifično pomoč.

Do druge polovice 20. stoletja se je z demenco ukvarjala zlasti medicina. Klasični medicinski model razume demenco kot bolezensko stanje, ki ga povzroči organska poškodba možganov. V zadnji četrtini stoletja so nastali tudi družboslovni modeli razumevanja demence, ki so

odprli nove možnosti obravnave. Socialni model upošteva, da na vedenje osebe z demenco vpliva njena preteklost, zdravstveno stanje in drugi dejavniki v okolju. Model se usmerja ne le na osebo temveč na njeno socialno okolje in interakcije med njima stigmatizirane (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Državlanski model opozarja na enakopraven položaj oseb z demenco z drugimi in nujnost upoštevanja človekovih pravic pri delu z njimi. Poudarja, da osebe z demenco tako kot drugi prispevajo k družbi in z ustrezno skrbjo zanje veliko pripomoremo. Holistični model se osredotoča na osebo z demenco, delo mora biti usmerjeno na človeka z demenco in se prilagajati željam in interesom osebe stigmatizirane (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Na področju socialnega dela z osebami z demenco v Sloveniji še vedno prevladujejo tradicionalna ravnanja. Socialni delavci osebe z demenco in njihove svojce namreč največkrat napotijo v dom za stare. Spoznanja oseb z demenco so za socialne delavce zelo pomembna. Osebe z demenco učijo, da spregovorimo na njim razumljiv način. Vsakič znova moramo zato izstopiti iz okvirjev in vzpostaviti stik z osebo z demenco na način, ki ustreza osebi. Najbolj učinkovito je, če v odnosu do oseb z demenco zavzamemo takšno držo, da se od njih učimo (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Razvit pa imamo tudi koncept delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič, 2006), ki zagotavlja vzpostavljanje in vzdrževanje delovnega projekta za osebo z demenco, njeno družino in nosilne mreže, ki zavezuje vse udeležene. Človek z demenco potrebuje, da z njim in zanj vzpostavimo izvirni delovni projekt pomoči, v katerem se vzpostavi nosilna socialna mreža, ki zavezuje vse udeležence projekta k sodelovanju in uresničevanju dogovorjenih korakov k želenim izidom (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Milošević Arnold (2007) kot najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco našteva: vodenje postopka sprejema, načrtovalec oskrbe, nosilec ali koordinator primera, izvajalec prve socialne pomoči, svetovalec, individualno in skupinsko delo s stanovalci, evalvacija uspešnosti programov, zagovornik in številne druge. V okviru teh nalog je socialni delavec koordinator med osebo z demenco, svojci in zaposlenimi v domu.

V socialnem delu vidimo demenco kot možnost in priložnost odkrivanja novih življenjskih izidov vseh, osebe z demenco in ljudi okoli nje. V središču pozornosti je človek, ne diagnoza. Socialni delavec vstopa v življenje osebe z demenco tako, da upošteva njega kot posameznika, njegova razmerja s pomembnimi osebami in je ob tem pozoren na socialne,

ekonomske in kulturne procese. Pri svojem delu so socialni delavci usmerjeni v iskanje ter mobiliziranje virov, ki človeku z demenco omogočajo, da čim dlje živi samostojno, v skupnosti. Kadar to ni več mogoče, poskrbijo za ustrezno obliko namestitve. Osrednji koncept socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco je usmerjen v ugotavljanje potreb oseb z demenco, okolja in oskrbovalcev. Gre za izziv, saj obstoječe oblike pomoči ne ustrezajo vsem posameznikom, socialno delo pa si prizadeva za oblikovanje novih odgovorov (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ne glede na bolezen, je lahko oseba z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči, saj je oseba tista, ki ve, kaj se dogaja z njo, kako se počuti in kaj potrebuje. Partnerski odnos da osebi občutek, da ohranja nekaj kontrole nad svojim življenjem (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Pri celostni obravnavi osebe z demenco v socialnem delu uporabljamo naslednje koncepte po Milošević Arnold (2006):

-Partnerstvo, ki je odnos med uporabnikom in strokovnjakom, ki sodelujeta pri definiciji in reševanju problema in sta pri tem enakopravna. Izhodišče koncepta je, da je uporabnik sposoben sam rešiti svojo težavo in je dovolj kompetenten, da prevzame nadzor nad svojim življenjem in spremeni svoje vedenjske vzorce. Uporabnik in strokovnjak v postopku sodelujeta kot partnerja. Osebo z demenco sprejmemo kot partnerja in spoštujemo njegove pravice, izbiro, odločitve in nadzor nad lastnim življenjem.

-Perspektiva moči pomeni, da socialni delavci iščemo nove možnosti in priložnosti za uporabnika. V težavah najdemo upanje in zametke za možne spremembe. Odkrivamo in spodbujamo razpoložljive uporabnikove moči, da bi ta dosegel svoje cilje in boljše življenje po svojih merilih. Krepitev moči pomeni, da pomaga strokovnjak uporabniku zagotoviti različne vire in odpirati nove možnosti v življenju. Gre za vire, ki uporabnikom pomagajo, da pridobijo večji vpliv nad svojim življenjem. Iskanje virov je vodilo pri delu z osebami z demenco, saj oseba zaradi bolezni postopoma izgublja kontrolo nad lastnim življenjem.

-Zagovorništvo je poskus povečati moč posameznika ali skupine in njihovo samozaupanje s pravnimi sredstvi in z nastopi v javnosti. Rezultati so vidni v izboljšanju življenjskih okoliščin uporabnikov. Pri delu z osebami z demenco je zagovorništvo nepogrešljiv koncept za delo, saj osebe v pozni fazi niso več sposobne izraziti svoje volje in lahko postanejo žrtve zlorab.

-Antidiskriminacijska usmeritev je praksa premagovanja predsodkov, neustrezne obravnave in negativnega odnosa ljudi glede na značilnosti, kot so spol, religija, rasa, etnična pripadnost, starost ali druge. Demenca je lahko razlog za diskriminacijo.

-Skupine za samopomoč so pri nas sicer uveljavljene, nimamo pa veliko izkušenj s samopomočnimi skupinami oseb z demenco.

-Socialna mreža poimenujemo povezave posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenju. Socialno delo se opira na obstoječe formalne in neformalne socialne mreže in jih vključuje v pomoč ljudem v različnih stiskah. Spodbudna primarna socialna mreža pomaga osebi z demenco ohraniti sposobnosti za socialno funkcioniranje.

-Socialnodelovni odnos je način delovanja, v katerem so strnjeni koncepti in značilnosti stroke. Delovni odnos vključuje vabilo k sodelovanju in dogovor o delu, ki ga je potrebno opraviti skupaj. Definira nas kot sodelavce v skupnem projektu in nalaga, da določimo delež vsakega udeleženca v rešitvi. Delovni odnos je zato uporaben instrument pri delu z osebami z demenco, če ga oblikujejo vsi, ki se z osebo srečujejo.

Poleg teh konceptov v socialnem delu na tem področju uporabljamo še psihosocialno podporo in svetovanje, usposabljanje uporabnikov in svojcev za ohranjanje optimalnega zdravja in dobrega počutja v partnerskem odnosu z drugimi strokovnjaki in oskrbovalci oseb z demenco, podpora osebam za življenje v njihovem dotedanjem okolju.

Eden izmed pomembnejših konceptov v socialnem delu je delo iz perspektive moči, o katerem sem že poudarila, zakaj je še posebej pomemben pri delu z osebami z demenco. Avtorja Fast in Chapin (2002) sta raziskala vzporednice med kvalitetnim staranjem in delom iz perspektive moči. Na podlagi perspektive moči sta avtorja razvila model, ki je socialnim delavcem v pomoč pri delu s starimi ljudmi. Pri tem poudarjata, da je potrebno upoštevati človekove potencialne za rast, učenje, zdravljenje. Človek mora imeti možnost samoodločanja, zaupati moramo v njegovo moč. Zavedati se moramo, da je vsak posameznik individualen in edinstven. V procesu pomoči, je naloga socialnega delavca, da identificira uporabnikove moči in vire, obnovi stare in ustvari nove mreže, razvija odnose v vsakdanjem življenju, zagotavlja pomoč znotraj dnevnih rutin.

Poleg nudenja pomoči in podpore osebi z demenco in družini v skupnosti, socialni delavci nudijo pomoč osebam z demenco v domovih za stare. Tam skrbijo za sprejem stanovanca z

demenco, pripravo biografij, individualnih načrtov, individualno delajo s stanovalcem in svojci, organizirajo skupinske oblike dela, delajo z zaposlenimi in prostovoljci v domu (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ob prihodu in po prihodu v dom, je vloga socialnega delavca ključna za osebo z demenco. Socialni delavec osebi predstavi novo življenjsko okolje in ob tem zagotavlja aktivno sodelovanje svojcev. Ko socialni delavec osebo dobro spozna, jo predstavi zaposlenim v domu. Skrbi za stike s primarno socialno mrežo. Najpomembnejše pri vsem tem pa je, da išče ravnotežje med interesi stanovalca na eni in institucije na drugi strani (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Najpomembnejše usmeritve pri delu s starimi ljudmi v domu so individualni pristop, podpiranje samostojnosti, spoštovanje dostojanstva in ohranjanje stikov s socialno mrežo. Socialni delavec mora biti zagovornik, iskati vire moči in opolnomočiti stare (Milošević Arnold, 2003).

Za dobro počutje osebe z demenco v instituciji je pomembno tudi, da ohranjamo dobre odnose med osebo z demenco in ostalimi zaposlenimi v domu. Ti odnosi se vzpostavljajo pri vsakodnevnih aktivnostih, kot so obroki, nega in ostale aktivnosti, ki jih oseba zmore opravljati. Oseba z demenco potrebuje ob sebi ljudi, ki jih pozna, jim lahko zaupa in z njimi vzpostavi osebni stik. Kadar upoštevamo človekove posebnosti, interese in talente, so ti bolj zadovoljni. Kakšen odnos imajo vidimo na podlagi njihove verbalne in neverbalne komunikacije. Dejavnike, ki vplivajo na odnos med zaposlenimi in osebo z demenco delimo v dve skupini. V prvo skupino spadajo dejavniki vezani na osebo z demenco, v drugo pa dejavniki, vezani na zaposlene (Rihter, 2007).

Dejavniki, vezani na osebo z demenco po Rihter (2007):

- Stopnja demence: ob napredovanju demence je oteženo sporazumevanje in s tem se zmanjša možnost razvijanja odnosov,
- Osebnostne značilnosti: družabni, odprti, vljudni, komunikativni ljudje z demenco v večji meri razvijajo dobre odnose kot zadržani, tihi, zaprti,
- Razpoloženje: razpoloženje pri ljudeh z demenco lahko niha, zato je odnos odvisen tudi od njihove trenutne volje,
- Občutek varnosti,
- Poznavanje zaposlenih: stalno prisoten kader, ki se ne menja.

Dejavniki, vezani na zaposlene:

- Možnost stikov, ne samo zaradi pomoči: obstaja večja možnost, da se bojo razvili dobri odnosi, kadar si zaposleni vzamejo čas za osebo z demenco, tudi kadar ne potrebuje pomoči,
- Časovna obremenitev zaposlenih: prevelike obremenitve zaposlenih ne dopuščajo časa za razvijanje dobrih odnosov,
- Spodbujanje pogovora,
- Upoštevanje osebnih želja.

Ne moremo se pretvarjati ali trditi, da ima socialno delo prave odgovore na vse, ob tem ko delamo, moramo biti razsodni. Na naslednje dileme socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco opozarjata Marshall in Tibbs (2006):

- Tveganja: koliko svobode dati osebi z demenco. Zavedamo se, da osebe z demenco niso zmožne razumeti posledic. Imeti demenco pa za osebo pomeni največji neuspeh v življenju, občutenje, ki vodi v izgubo samozavesti, nizko moralno, anksioznost. Socialni delavci moramo storiti vse, da ta občutek zmanjšamo.
- Potrebe posameznika ali potrebe skupine: včasih je težko zagotoviti, da bojo potrebe vseh stanovalcev zadovoljene, predvsem zaradi majhnega števila zaposlenih, ki morajo odločati po svoji vesti, glede na situacijo.
- Zagovorništvo: paziti moramo, da v vlogi zagovornika delamo v korist osebe z demenco.
- Razrešitev konfliktov: kadar pride do konfliktov, morajo socialni delavci najti način, da rešijo konflikt na pošten in diplomatski način, s pogajanjem ali mediacijo. Vloga socialnega delavca pri tem je, da poskrbi, da so kompromisi pošteni in mogoči za obe strani.

1.4. Institucionalno varstvo v Sloveniji

Institucije so, z vidika zagotovitve socialne in zdravstvene oskrbe, za stare ljudi varen prostor, ki pokrivajo nekatere vidike dejanskega doma, vendar to nikoli ni pravi dom. Institucija je zaprta pred zunanjim svetom, zaznamovana z birokracijo in racionaliziranim vsakdanjikom (Mali, 2006).

1.4.1. Dom za stare kot koncept totalne institucije

V mednarodnem prostoru gredo trendi v smeri zmanjševanja institucionalnih kapacitet za stare ljudi in preferiranje oskrbe na domu in v okoljih, ki so čim bolj podobni domačemu. Institucionalna oskrba starih ljudi je v Sloveniji trenutno ena od najbolj razvitih oblik oskrbe. Nacionalni dokumenti kažejo, da gredo v Sloveniji trendi na deklarativni ravni v smeri oskrbe v domačem okolju, financiranje in zakonodaja pa dajeta prednost institucionalni oskrbi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Koncepti domov za stare, kot smo jih poznali v preteklosti, ne ustrezajo današnjim potrebam, zahtevam in željam uporabnikov. Prav tako tudi ne ustrezajo usmeritvam strok. Današnji družbi bi lahko med drugim rekli organizacijska. Ljudje se rodimo, delamo in živimo v raznih institucijah. Življenje v instituciji je podrejeno pravilom, na katere imajo uporabniki malo vpliva (Mali, 2006).

Goffman (2019) je takšne institucije poimenoval totalne ustanove, opredeljene kot prostor za bivanje in delo, kjer veliko število posameznikov dalj časa živi odrezanih od širše družbe. Njihovo življenje je formalno vodeno. Vse institucije imajo nekaj skupnih značilnosti: popolna zadovoljitev osnovnih eksistenčnih potreb, predpisan dnevni ritem, racionalizacija dela, skupinske aktivnosti, prevladovanje javnega prostora nad zasebnim. Te značilnosti jim dajejo skupno (kolektivno) identiteto. Mikro okolje oz. organizacija življenja znotraj institucije se razlikuje od doma do doma. Življenje v instituciji zahteva kompromise, saj je posameznik le delček velike organizacije. V takem okviru prevladujejo potrebe skupine in interesi organizacije. Zato je občutek pravega, prvotnega doma nedosegljiv in povsem abstrakten pojem.

Stari ljudje v instituciji naj bi bili zaščiteni pred nepotrebnimi fizičnimi prisili in pretirano rabo medikamentov. Omogočena jim morata biti samoodločanje in aktivno sodelovanje v procesu zdravljenja. Smyer in Quales (1998) navajata raziskavo iz leta 1995, ki je pokazala, da več kot 50 % stanovalcev domov za stare ni sposobnih in zmožnih sprejemati odločitev o sebi. V tej zvezi ugotavljata, da so potrebni premiki v smeri zagotavljanja pravic stanovalcev, krepitve moči in spodbujanja samostojnega odločanja o njihovem življenju.

V Sloveniji so domovi za stare namenjeni populaciji nad 65 let. Oseba se za selitev v dom največkrat odloči, ko postane odvisna od okolja in zaradi zdravstvenega stanja ne more več skrbeti zase. Slovenski tip doma za stare je oblikovan kombinirano. To pomeni, da pokretni in

nepokretni stanovalci živijo v isti stavbi, bivalni pogoji in normativi za strokovno vodenje so poenoteni na državni ravni, razvijajo se zunanje dejavnosti za stare ljudi v domačem okolju, na ta način se dom odpira in povezuje z zunanjim okoljem (Mali, 2006).

Oblika skrbi v domovih za stare se je zaradi povečanega števila stanovalcev z demenco sicer spremenila. Prišlo je do premika od medicinskega k socialnemu modelu, saj so težave privedle do zavedanja, da je potrebna sprememba pri delu z osebami z demenco. Stanovalci z demenco potrebujejo individualno oskrbo. Še vedno je potrebno dajati poudarek na človekovo možnost izbire in samostojnega odločanja o svojem življenju (Mali, 2008).

Kljub razvoju novih konceptov dela z ljudmi z demenco v institucionalnem varstvu, je kakovost obravnave odvisna od posameznega doma. Domovi so kadrovsko podhranjeni, neprimerno prostorsko prilagojeni (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016).

Celostna obravnava, pri kateri upoštevamo osebne značilnosti osebe z demenco in dejavnike okolja, omogoča, da oseba z demenco čim dlje ohrani svojo identiteto. To je sploh pomembno v domu za stare. Takšen način obravnave oseb z demenco se opira na strokovna spoznanja in preizkušene koncepte v socialnem delu. Socialni delavci si prizadevamo razumeti posameznika v njegovem socialnem kontekstu. Pri tem tudi upoštevamo, zmanjšana posameznikova sposobnost v večji meri izhaja iz neustreznega odnosa okolja, ki kot norma upošteva le tiste ljudi, ki samostojno funkcionirajo. Socialno delo pri delu z osebami z demenco in svojci prispeva drugačno, socialno perspektivo kompleksnih problemov, ki se kažejo na področju odgovornosti, pravic, virov. Rehabilitacija oseb z demenco je mogoča ob celostni obravnavi in ustreznemu delu s primarno socialno mrežo. Ob tem se moramo zavedati, da predsodki do starih, še posebej do oseb z demenco, ovirajo rehabilitacijo. Zato je pomembno, da opravljamo tudi širše poslanstvo socialnega dela v smislu odpravljanja diskriminacije oseb z demenco (Milošević Arnold, 2006).

1.4.2. Modeli institucionalnega varstva v Sloveniji

Ključni problemi, ki onemogočajo razvoj oskrbe starih, so pretirana institucionalizacija in pomanjkanje skupnostnih oblik skrbi. Sistem je tog in ne odgovarja na potrebe, ki jih imajo stari ljudje kot heterogena skupina. Težava je dostopnost storitev v ruralnem pa tudi v urbanem okolju, saj ni vedno zagotovljena ali pa ne v obliki, ki bi ustrezala potrebam uporabnikov. Po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije, je bilo konec leta 2019 v

Sloveniji 59 javnih zavodov in 43 izvajalcev s koncesijo. Od tega je bilo v javnih domovih za starejše 13.258 mest, v zasebnih pa 5.406 mest.

Storitve v domovih za stare so ločene na osnovne in dodatne. Osnovne so tiste, ki so v vseh domovih enake, kot so recimo zagotavljanje bivanja, vzdrževanje perila in prostorov, hrana, osnovna zdravstvena oskrba, rehabilitacija in nega. K dodatnim dejavnostim spadajo dnevno varstvo za stare, pomoč na domu, sodelovanje z drugimi organizacijami (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2019).

Socialnogerontološki model domov za stare

V letih od 1965 do 1990 so gradili domove za stare v mestu in na podeželju, da bi stari ljudje kljub odhodu v institucijo, ostali v okolju katerega so bili vajeni. V institucije so nato naseljevali invalide in vojne sirote, stare pa so preselili v gradove. Bivalne razmere tam so bile podobne razmeram v ubožnicah pred in med drugo svetovno vojno. Stanovalci so bili oddaljeni od središča mesta, izločeni iz družbe. Na delo in življenje v domovih je vplivala socialna gerontologija. V 80. letih so socialne delavke v domove začele vnašati doktrino socialnega dela, s poudarkom na medsebojnih odnosih, sodelovanju (Hlebec in Mali, 2013).

Bolnišnični model domov za stare

V obdobju od 1991 do 2000, je država s podeljevanjem koncesij spodbujala širitev institucionalne mreže varstva starejših. Spremembe je prinesel Zakon o socialnem varstvu iz leta 1992. Domovi so bili v tem času, kljub socialnim delavkam zaposlenim v domu, medicinsko usmerjeni. Dejavnost je temeljila na gerontologiji, ki je bila zasnovana na medicini, saj so v domove prihajali stanovalci s kompleksnimi zdravstvenimi težavami, za katere je lahko skrbelo le zdravstveno osebje. Odnosi med osebjem in stanovalci so bili neenakopravni in formalizirani (Hlebec in Mali, 2013).

Socialni model domov za stare

Za obdobje po letu 2000 je bilo značilno načrtno povečevanje institucionalnih zmogljivosti. Zaradi povečanega števila stanovalcev z demenco, ki jim institucionalna pravila niso ustrezala, je prišlo do sprememb, razvil se je socialni model domov za stare. V ospredju je individualni način dela, ki omogoča enakopravno sodelovanje med stanovalci in zaposlenimi (Hlebec in Mali, 2013).

Integrirani model

Za ta model je značilno, da stanovalci z demenco živijo skupaj z ostalimi stanovalci. To spodbuja medsebojno razumevanje, ima pozitiven vpliv na osebe z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest, ker pomagajo drugim (Mali in Kejžar, 2017).

Segregirani model

Za segregiran model oskrbe je značilno, da osebe z demenco v domu živijo ločeno od ostalih stanovalcev, na t. i. varovanih oddelkih, na katerih živi od 12- 35 ljudi. Osebam z demenco omogočajo kakovostno bivanje. Zaradi takšnih prostorskih pogojev, je mogoče zmanjšati ali odpraviti nevarnosti v okolju, ki predstavljajo vir ogroženosti za osebe z demenco. V okviru kadrovskih normativov je mogoče zagotoviti stalno prisotnost osebja (Mali in Kejžar, 2017).

Nekateri domovi imajo **delno segregiran model** oskrbe. Primer takšne oblike oskrbe je skupina za stanovalce z demenco. Skupina se sestaja dnevno in ima od 10 do 16 stanovalcev.

Gospodinske skupnosti

Takšna oblika oskrbe se pojavlja od leta 2008. Je inovativna oblika oskrbe katere namen je individualizirana oskrba manjšega števila oseb z demenco. Na podlagi gospodinjenja kot dejavnosti za ustvarjanje življenjskih razmer se spremeni odnos med udeleženi v procesu. Zdravstvena nega ni več primarna dejavnost, spremeni pa se tudi odnos do stanovalcev (Mali in Kejžar, 2017).

Značilnost oskrbe v domovih se je zaradi povečanega števila oseb z demenco spremenila. Prišlo je do premika od medicinskega k socialnemu modelu domov za stare, saj so izzivi in problemi s katerimi so se soočali v domovih, privedli do spremembe filozofije institucionalnega bivanja. Stanovalci z demenco namreč potrebujejo individualno obravnavo in možnost odločanja in izbire (Mali, 2008).

1.5. Pravice oseb z demenco

Osebe z demenco sodijo med najbolj ranljive skupine družbe, zato je potrebno posebno skrb nameniti spoštovanju njihovih pravic, sploh po tem, ko jim upad sposobnosti ne omogoča več primerne razumevanja in sprejemanja odločitev, ki vplivajo nanje. Spoštovanje osnovnih

človekovih pravic, med katere sodijo tudi pravica do odločanja in do svobode, nam mora predstavljati merilo pri iskanju ustreznih rešitev (Kogoj, 2005).

Ugotovitve poročila Odbora za socialno varnost Evropske Komisije (European Commission, 2014) so, da je slovenski sistem dolgotrajne oskrbe nepregleden, saj so pravice urejene na različnih področjih. Obstajajo različne vstopne točke in postopki za ocenjevanje potreb. Takšna ureditev v nekaterih primerih postavlja uporabnike v neenakopraven položaj, nekatere pa celo izključuje iz sistema. Ugotovili so tudi, da je prevladujoča oblika oskrbe formalna oskrba v instituciji, ta pa temelji na zdravstvenem modelu, ki ne upošteva individualnih potreb uporabnika. Dostop do storitev se razlikuje po regijah, še vedno so slabo razvite formalne storitve v skupnosti. Sedanji sistem temelji na kurativnem pristopu, brez poudarka na preventivi. Poleg zgoraj naštetih, obstajajo tudi demografski, ekonomski in socialni razlogi za reformo sistema dolgotrajne oskrbe.

V juniju 2021 je bil izdan predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, ki naj bi uredil enotno definicijo dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Ta je pomembna z vidika sodelovanja z drugimi državami v Evropi, pregleda primerljivosti oskrbe in spremljanja izdatkov namenjenih oskrbi, s poudarkom na razmejitev izdatkov za zdravstvene in socialne storitve. Zakon prinaša ureditev pravic do formalne oskrbe na domu in v instituciji, ne postavlja omejitev pri vključevanju v institucionalno varstvo, upravičenci bi bile osebe starejše od 18 let. Po enotnih kriterijih z uporabo enotne ocenjevalne lestvice se bo izvajal postopek ocenjevanja in razvrstitve v kategorije upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Vključitev v zavarovanje za dolgotrajno oskrbo je obvezno, zavarovana oseba pa lahko v okviru pripadajoče upravičenosti koristi denarni prejemek ali financiranje storitev oskrbe v instituciji ali na domu. Eden izmed glavnih ciljev zakona je izboljšanje kakovosti storitev, zato zakon definira nadzor nad deležniki v dolgotrajni oskrbi.

Skrb za stare je v Sloveniji izrazito institucionalno usmerjena. Skupnostne oblike skrbi za stare se uveljavljajo počasi. Prav zato je pomembno poskrbeti za ustrezen nadzor nad spoštovanjem pravic v institucionalnem varstvu. Človekove pravice so univerzalne in kot take pripadajo vsem ljudem. Pravice oseb z demenco pa so pogosto kršene. Imajo pravico do sodelovanja glede vseh odločitev, ki se jih tičejo. Pravico do odločanja vključuje tudi dostop do vode, hrane, oblačil, izobrazbe, zdravstvenih storitev, stanovanja in informacij, ki jih potrebujejo, da so opolnomočeni (Kejžar in Mali, 2019).

1.5.1. Svoboda gibanja in samoodločanja

Odločanje o sebi lahko s starostjo postane zapleteno. Samostojno sprejemanje odločitev, ki je bilo staremu človeku dolga leta samoumevno, lahko prihod v dom dodatno zaplete. Prav odhod iz domačega okolja v dom pomeni prvi večji preobrat v življenju, kar zadeva možnosti uresničevanja avtonomije.

Samoodločanje je eden izmed vidikov avtonomije in pomeni možnost odločanja in delovanja v skladu s svojo voljo. Ohranjanje avtonomije je eden od ključnih pogojev, da star človek ohrani dostojanstvo tudi ob pešanju telesnih in intelektualnih sposobnosti (Welford idr, 2012).

Nadzor nad življenjem in možnost izbire sta neločljivo povezana z možnostjo participacije. Ne glede na oviranost je participacija temeljna človekova pravica. Da bi jo lahko uresničevali, moramo poznati svoje pravice. Danes so ljudje na splošno bolj seznanjeni s svojimi pravicami. Ozaveščanje o pravicah, dodajanje moči in zagovorništvo so ključnega pomena za zagotavljanje avtonomije. Največja ovira pri ohranjanju avtonomije in nadzora nad življenjem ni zdravstveno stanje osebe, temveč prepričanje družbe, kdo je sposoben avtonomnega odločanja. V domu so med zadnjimi, ki imajo avtonomnost nesamostojno gibljivi, bolni, odvisni od nege drugih, stanovalci s kognitivnimi spremembami in stanovalci z demenco. Pomembno je emancipacijsko razumevanje avtonomije. Ta pristop predpostavlja, da je vsak človek, ne glede na oviranost, sposoben izraziti svoje mnenje in želje (Wikström in Melin Emilsson, 2014).

Na področju človekovih pravic se je razvila ideja odločanja s podporo, katere osrednje sporočilo je, da morajo biti procesi odločanja dostopni vsem ljudem. Nekatere izmed praktičnih metod odločanja s podporo so metoda vnaprej izražene volje, načrt na zalogo, s katerima oseba sporoči svoje preference in voljo, preden ne more več sporočati in dajati navodil, ter metoda izbranega zdravstvenega pooblaščenca (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

1.5.2. Splošni normativni okvirji

Temeljna listina na področju zagotavljanja pravic osebam z demenco je **Glasgowska deklaracija** (2005). Ta poziva k oblikovanju Evropske strategije za demenco in k oblikovanju strategij za demenco v vseh evropskih državah. Pri oblikovanju so se opirali na Evropsko konvencijo o človekovih pravicah, Mednarodno deklaracijo o človekovih pravicah, mednarodne konvencije o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah ter o državljanskih in

političnih pravicah ter Konvencijo o pravicah ljudi s posebnimi potrebami. Deklaracija je razdeljena na tri strokovna področja, ki se nanašajo na pravice ljudi z demenco, to so socialna, zdravstvena in pravna varnost.

V Glasgowski deklaraciji je določeno, da mora imeti vsak človek z demenco naslednje pravice:

- pravica do pravočasne diagnoze,
- pravica do kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,
- pravica do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- pravica do enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov,
- pravica do spoštovanja v skupnosti.

Listina o človekovih pravicah Evropske unije (2000) v 25. členu priznava starim ljudem pravico do dostojnega in samostojnega življenja ter sodelovanja v družbenem in kulturnem okolju. Pravica do sodelovanja v družbenem življenju pomeni, da stari ljudje uživajo posebno varstvo pred življenjem v izključujočih in segregiranih okoljih. Samostojno življenje pomeni, da imajo pravico do oskrbe v domačem okolju in pravico odločati o oskrbi, ki jo bodo prejeli (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Evropska listina o pravicah in obveznostih starih ljudi (2010), ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, temelji na dostojanstvu in dobrem počutju starih ljudi. Pravice priznava tako ljudem, ki živijo doma, kot tistim, ki živijo v institucionalnem varstvu. Pravica do svobodne izbire je določena v 2. členu. V institucionalni oskrbi imajo ljudje pravico, da drugi upoštevajo njihovo mnenje, želje in izbire. Tudi, ko ljudem omejimo svobodo odločanja o svojem življenju, ne smejo biti žrtve telesne ali duševne prisile. Postopek omejevanja ljudi mora biti pregleden, omejevanje pa nikoli ne sme biti trajno (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

1.5.3. Slovenska zakonodaja

V Sloveniji je vlada junija 2016 potrdila **Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020**, kar je prvi tovrstni dokument na tem področju v Sloveniji. Namen strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov, zgodnje odkrivanje bolezni ter primeren standard zdravstvene in socialne zaščite in zdravstvene oskrbe oseb z demenco. Izhaja iz spoznanja, da so osebe z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, ki se zaradi demografskih sprememb in staranja prebivalstva hitro povečuje, pri tem pa se osredotoča na posameznika in njegove

potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države in multidisciplinaren pristop obravnave. Strategija opredeljuje ključna področja obravnave oseb z demenco: ozaveščanje in zmanjševanje stigme bolezni, zgodnja diagnoza in nadaljnja celostna obravnava oseb z demenco, dostopnost do zdravljenja in zdravljenja z antidementivi, zagotavljanje dostopnosti do socialnovarstvenih storitev in individualne ter celostne obravnave, paliativna oskrba oseb z demenco, itd..

Po **Zakonu o socialnem varstvu** (1992), je vsaka občina dolžna zagotoviti pomoč na domu. Storitve, ki jo občina omogoča se prilagodi glede na potrebe upravičenca in zakone. Potrebe upravičencev so razdeljene v sklope: pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih, gospodinjstva pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. 49. člen določa, da Center za socialno delo opravlja nalogo interventne službe, ki posreduje v vseh nujnih in neodložljivih primerih na podlagi obvestila policije, kadar gre za starejšo osebo, ki je brez svojcev in se znajde v hudi stiski (Mali, 2016).

Vsaka oseba z demenco ima pravico tudi do zdravstvene oskrbe. Osebni zdravnik ob sumu na demenco napoti osebo k nevrologu ali psihiatru. Poleg ustrezne diagnoze imajo pravico do medicinskih pripomočkov in storitev. V to so vključena zdravila, pripomočki, obliži, kirurški instrumenti, diagnostični testi itd. Pomembno je, da ima oseba zdravstveno zavarovanje, saj je le na ta način upravičena do brezplačnih storitev (Kejžar in Jenko, 2020).

Oseba z demenco potrebuje celostno pomoč, to ji lahko ob napredovanju bolezni zagotovi skrbnik, ki spoštljivo in odgovorno ravna z osebo z demenco in skrbi, da so zastopane njene pravice. Sodišče vsaki osebi, ki ni zmožna odločati več v svojem imenu, odredi skrbnika (Kejžar in Jenko, 2020).

Potreben je nadaljnji razmislek za bolj natančno razumevanje neenakosti vprašanja socialne pravičnosti, s katerimi se srečujejo ljudje z demenco. Prepoznavanje ranljivosti pomeni, da so potrebne dodatne pravice za osebe z demenco. Potrebno je sprejemati skrbne odločitve, sprejete v okviru skupnega odločanja, se izogibati krepitvi nezmožnosti (Brannely, 2016).

2. Problem

Pobudo za raziskovalno delo sem dobila v zadnjem letniku študija med opravljanjem prakse pri Slovenskem združenju za pomoč pri demenci Spominčica. V času študija sem spoznala različne oblike oskrbe za stare v Sloveniji, dom za stare je bila ena izmed najpogostejših oblik. Čeprav se danes podoba domov za stare spreminja in postaja bolj pozitivna, imajo stari pred selitvijo v dom še vedno veliko zadržkov. Mnogi med njimi so se med mojim delom tam, izkazali za resnične. Že nasploh se prebivalstvo v Sloveniji stara in odstotek ljudi, starejših od 65 let, strmo narašča. S tem pa tudi število oseb z demenco, ki potrebujejo celodnevno oskrbo. Kljub slabi oskrbi v institucijah pa ostaja vprašanje, kako poskrbeti za vedno večje število oseb z demenco.

Demenca postaja globalni problem, ob obstoječih oblikah oskrbe pa predstavlja velik izziv tudi za Slovenijo. Bolezen ne prizadene samo človeka, ki zboli temveč vpliva na njegovo širšo okolico. Soočenje z demenco ni za nikogar enostavno. Pomembno se mi zdi, da se o temi izobrazimo tudi socialni delavci, saj le tako lahko ravnamo brez predsodkov in obenem razumemo obnašanje oseb z demenco. Demenca je bolezen, ki z leti napreduje in osebi odvzema zmožnost samostojnega odločanja. Vseeno pa ne smemo samo na podlagi bolezni sklepati, da osebe niso zmožne samostojnega odločanja.

Z osebami z demenco sem prvič prišla v stik tekom študija. Moje dojemanje bolezni in oseb z demenco se je spreminjalo s pridobivanjem teoretičnega in praktičnega znanja. Ob prebiranju strokovne literature sem spoznala, da so osebe z demenco malo ali sploh nič vključene v proces pomoči v institucionalnem varstvu. V praksi se je to odražalo tako, da so svojci odločali o osebi z demenco, govorili v njenem imenu, kljub temu da je bila oseba poleg in se je želela vključiti v pogovor, vendar so jo vsi obravnavali pokroviteljsko. Pokroviteljsko držo prepoznavajo tako zaposleni kot stanovalci vendar nič ne naredijo, da bi to spremenili. Osebe z demenco v domu čutijo, da so obravnavane drugače od ostalih stanovalcev, vidijo stanovalce, ki grejo sami ven, katerih mnenje je upoštevano, se udeležujejo aktivnosti, ki se jih oni ne morejo. To lahko vodi v slabo voljo, agresijo, občutek da so naredili nekaj narobe.

Po nekaj letih dela v različnih domovih za starejše po Sloveniji in z izkušnjo v tujini, sem spoznala, da ima vsak dom razvito drugačno strategijo dela z osebami z demenco. Prav neenoten sistem oskrbe oseb z demenco na ravni države je razlog za različno kakovost oskrbe. Kakovost oskrbe je v Sloveniji odvisna od dejavnikov kot so kraj bivanja, socialna mreža, ekonomski položaj in izobraženost strokovnjakov v posamezni instituciji, kar je nedopustno.

Počutje oseb z demenco v institucionalnem varstvu je odvisno od tega, kako se tam počutijo. Za njihovo dobro počutje lahko največ storijo sami zaposleni. Pri tem je vloga socialnih delavcev še kako pomembna, saj s stanovalcem sodeluje še pred selitvijo v dom, je njegov prvi stik z domom, kasneje pa njegova opora in povezava med ostalimi zaposlenimi v domu in zunanjim svetom. Socialni delavci v domu morajo imeti specifična znanja o starih, da so jim lahko v karseda veliko pomoč. Sposobni morajo biti sodelovanja v multidisciplinarnem timu, se znati sporazumevati in biti sposobni presoje. Socialni delavci so lahko tudi prvi, ki opazijo in opozarjajo na krivice v domu.

Osebe z demenco imajo kar nekaj pravic iz naslova bolezni, vse od dodatka za pomoč in postrežbo do družinskega pomočnika in pomoči na domu. Pogosto pa se zgodi, da so kršene njihove osnovne človekove pravice. Te so univerzalne in pripadajo vsem ljudem na svetu. Imajo pravico do sodelovanja pri odločitvah, ki se tičejo njihovega osebnega življenja, prav tako pa imajo pravico do sodelovanja pri zakonodajnih spremembah. Osebe, ki delajo z in skrbijo za osebe z demenco, bi morale nositi odgovornost do spoštovanja njihovih pravic. Država, organizacije in posamezniki bi morali skrbeti za to, da so pravice oseb z demenco zaščitene. To lahko storijo tudi z ozaveščanjem javnosti o demenci. Osebe z demenco namreč doživljajo diskriminacijo na podlagi bolezni, ker so v skupnosti stigmatizirani. Nazadnje pa bi morale biti osebe z demenco opolnomočene, da lahko uveljavljajo svoje pravice. Osebe so upravičene do primernih zdravstvenih in socialnih storitev. To je pomembno, ker je dostop do teh storitev pogosto odvisen od več faktorjev: mesto ali vas, finance, možnost prevoza in drugi. Vse odločitve, sprejete na področju demence, bi morale temeljiti na človekovih pravicah.

Vse to so bili razlogi, zakaj sem se v magistrski nalogi odločila dati glas osebam z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu. Želela sem raziskati, ali se jim zdi, da jih okolica upošteva in ali so spoštovane njihove pravice, v nasprotnem primeru pa zagotoviti nadaljnje raziskave in spremembe na tem področju. V raziskavi sem se osredotočila na pravice oseb z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu na nevarovanih oddelkih.

Menim, da bi ugotovitve moje raziskave lahko spodbudile začetek obsežnejših raziskav v socialnem delu in drugih strokah o pravicah oseb z demenco. Prispevki kot je ta so pomembni tako za osebe z demenco, njihove svojce, kot tudi za delavce v domovih za stare in oblikovalce zakonodaje. Za prve zato, da dobijo občutek, da so slišani in da lahko izrazijo svoje mnenje, za druge pa zato, da slišijo uporabnikov glas in v skladu z njihovimi željami delajo.

Raziskovalna vprašanja na katera želim odgovoriti z raziskavo:

- Kako so upoštevane pravice do svobode gibanja oseb z demenco v institucionalnem varstvu?
- Katera sprememba v življenju je vplivala na selitev v dom?
- Ali je oseba sama sprejela odločitev za selitev v dom?
- Kako življenje v domu z demenco vpliva na njihovo pravico do samoodločanja?
- Ali je mnenje oseb z demenco upoštevano pri načrtovanju oblik pomoči in neposrednem delu z njimi?

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Glede na vrsto podatkov, ki sem jih zbrala, je moja raziskava kvalitativna. Moje osnovno gradivo so bili besedni opisi iz intervjujev z osebami z demenco, ki živijo v domu za stare. Prav tako je raziskava poizvedovalna, ker sem poskusila odkriti, kako osebe z demenco doživljajo življenje v instituciji z vidika človekovih pravic in na splošno. Značilnost takšnih raziskav je, da so uvod v spoznavanje določene problematike. Pri tej vrsti raziskave ni namen preučiti celotno populacijo, temveč raziskati nekaj izbranih primerov (Mesec, 1997).

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Kot merski instrument sem za izvedbo svoje raziskave uporabila vprašalnik (dodan med Priloge), s pomočjo katerega sem zbrala primarne podatke. Vprašalnik je bil namenjen stanovalcem doma za stare ljudi. Vprašalnik je bil delno standardiziran, saj sem želela kljub vnaprej pripravljenim vprašanjem pustiti prostor za dodatna vprašanja. Vprašalnik sem sestavila sama in je sestavljen iz 12 odprtih vprašanj. Vprašalnik je bil anonimen, sestavila sem ga na način, da sem poleg glavne teme določila več podtem, nato pa oblikovala vprašanja, s pomočjo katerih sem dobila odgovore na raziskovalna vprašanja. V njem sem zajela sledeče raziskovalne teme: proces institucionalizacije, življenje v instituciji, življenje z demenco. Z vprašalnikom sem želela sogovornike spodbuditi k razmisleku o tem, kako oni doživljajo življenje v domu za stare. Ker so bili sogovorniki osebe z demenco, sem se potrudila, da je vprašalnik razumljivo sestavljen, če je kdo potreboval sem podala dodatna pojasnila. Viri podatkov pa so bile osebe, s katerimi sem opravila intervjuje.

3.3. Populacija in vzorčenje

Primarna populacija moje raziskave so bile osebe z demenco v prvi ali drugi fazi demence, ki živijo v domu za stare ljudi. Za raziskavo je bilo ključno pridobiti mnenje oseb z demenco, zato sem intervjuje opravila z osebami v začetni fazi demence, ko je komunikacija še mogoča in lahko izražajo svoje mnenje. Vzorec je zato neslučajnostni in priročen, intervjuje sem opravila z osebami, ki so bile pripravljene sodelovati pri raziskavi. Kot ugotavlja Mesec (1997), »so številne raziskave izvedene s skupinami ljudi, ki so raziskovalcem najbolj dostopne. Pri taki skupini sicer ne velja načelo, da mora imeti vsaka enota populacije enako

verjetnost pri izboru, da bi prišla v vzorec«. Opravila sem intervjuje z dvema ženskama in dvema moškima z demenco v dveh različnih domovih za stare, enim v Ljubljanski in drugi v Pomurski regiji, v obeh skrbijo za približno 150 stanovalcev. Oba domova sta javna. En dom deluje po modelu delne segregacije, kjer osebe z demenco bivajo integrirano po celem domu in se začasno po programu oblikujejo v skupine dementnih stanovalcev. Drug dom pa deluje po segregiranem konceptu, kjer so dementni nameščeni v posebne prostore in se ne vključujejo v dejavnosti skupaj s preostalimi stanovalci. V raziskavi ju ne bom poimenovala, saj se nista želela neposredno izpostavljati.

3.4. Zbiranje podatkov

Za zbiranje podatkov sem uporabila metodo spraševanja. Podatke sem zbrala v živo, med individualnimi pogovori v sobi osebe z demenco v domu za stare kjer stanujejo. Podatke sem zbirala od 17. 5. 2021 do 11. 6. 2021. S sogovorniki sem se vnaprej dogovorila o času in kraju izvedbe intervjuja, poznala sem jih že od prej saj sem z njimi v stik prišla preko prakse socialnega dela. Predstavila sem jim za kakšen namen opravljam intervju, da je zagotovljena anonimnost in jim povedala, da jim ni potrebno odgovoriti na vprašanje če ne želijo. Intervjuji so trajali približno pol ure. Vprašanja sem sproti prilagajala razumevanju osebe z demenco in jih postavila na njim razumljiv način, če me niso razumeli. Vsakega sogovornika sem vprašala, če se strinja s tem, da pogovor posnamem in pojasnila, da bo posnetek uporabljen samo za namen opravljanja raziskave in ga bom po zapisu intervjuja tudi izbrisala. Vsi sogovorniki so se strinjali s tem, da sem intervjuje posnela. Intervjuje sem posnela in obenem poleg zapisala, če sem ob pripovedi dobila še kakšno idejo.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Za obdelovanje podatkov sem uporabila kvalitativno analizo. Opravljene intervjuje sem na podlagi zvočnega zapisa pretipkala v smiselno obliko in pri tem izpustila nepomembna dejstva in osebne podatke. Razčlenila sem besedilo vsakega intervjuja na manjše dele glede na pomen. Vsakemu intervjuju sem dodelila številko. Na koncu sem vsaki enoti kodiranja pripisala določeno številko. Nato sem opravila še odprto kodiranje, ki sem ga opravila tako da sem delom besedila pripisala pojme. Te sem med seboj primerjala in povezala podobne v širše kategorije. S pomočjo kategorij sem naredila še osno kodiranje, kjer sem kategorijam določila podkategorije. V priloge sem priložila postopek obdelave in analize podatkov.

Primer intervjuja A:

Intervju 1

M: Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?

B: Pred 2 letoma mi *je umrla žena, na kmetiji sem ostal sam, nisem bil vajen skrbeti za gospodinjstvo, nihče drug mi ni pomagal. Ko sem zbolel sem se odločil, da je najbolje, če grem v Dom (A1).*

M: Kako ste se počutili ob selitvi v dom?

B: Težko je bilo pustiti vse za sabo, celo življenje sem tam živel, delal, potem pa sem se moral kar čez noč odseliti. *Težko mi je bilo (A2).*

M: Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

B: *Da nisem sam svoj gospodar kot nekoč, da moram početi stvari po urniku, kot drugi rečejo (A3).*

M: Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?

B: *Nimam se kaj za pritoževati, na toplem sem, skuhamo mi. Lušno nam je tu, družbo imam (A4). Še kar dobro se počutim, včasih pa pogrešam svoj dom (A5).*

M: Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?

B: Ja, jaz že povem kadar mi kaj ni prav, samo ni vedno potem tako. *Včasih me upoštevajo, včasih pa ne. Pravijo, da nas je preveč, da bi bilo za vse prav (A6).*

M: Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?

B: Malo sem pa omejen, tu imamo vrata, ki jih samo delavci znajo odkleniti, *mi ne smemo sami kar tako ven, brez da bi komu sporočili. Ponavadi moram koga najti, mu povedati, da želim ven, potem pa oni povejo, kdaj lahko grem. Včasih gre kdo z mano (A7), pravijo da bi se zgubil, če bi šel sam ven. Pa se do zdaj še nikoli nisem zgubil, ne razumem zakaj me tako nadzorujejo.*

M: Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: *Odkvisno, kakor kdo (A8).* Eni so zelo prijazni, se zelo potrudijo vse narediti, kar jih prosiš drugi pa delajo vse po pravilih.

M: Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

B: *Ja, če kaj rabim se obrnem na socialno delavko (A9), ona je vedno prijazna, pa se potruži, da mi pomaga.*

M: Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?

B: Jaz ne vem točno, kaj je to za ena bolezen, pred kakšnim letom me je sin peljal k zdravniku, ker se mu je zdelo da *pozabljam stvari, pa so mi rekli da je to zaradi bolezni. Doma sem sam živel, nisem imel dosti stikov z drugimi, se je pa sin bolj zasekiral, večkrat me je poklical potem, če sem dobro. Potem se je pa en dan pripeljal in je rekel, da mi je uredil mesto v Domu za stare (A10)*. Mi ni bilo čisto prav, pa se nisem želel kregat z njim in sem šel. V Domu sem bil presenečen, tu so me zaprli, kot da sem zapornik. Pravijo, da je to za našo varnost, pa naj bo če mora biti.

M: Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?

B: *Ne, nič nisem iskal, se mi zdi da nič ne rabim. Pa tudi ne vem, koga bi prosil in kaj (A11)*.

M: Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?

B: Jah tu v domu kar na socialno delavko (A12), drugače pa na sina (A13), on se odloča v mojem imenu sedaj.

M: Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: *Še kar, včasih se po svoje odloči sin (A14), ampak pravi, da je to za moje dobro.*

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja

Številka izjave	Izjava	Koda	Kategorija
A1	<i>je umrla žena, na kmetiji sem ostal sam, nisem bil vaje skrbeti za gospodinjstvo, nihče drug mi ni pomagal. Ko sem zbolel sem se odločil, da je najbolje, če grem v Dom.</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni in osamljenosti	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
A2	<i>Težko mi je bilo.</i>	Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo	Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
A3	<i>Da nisem sam svoj gospodar kot nekoč, da moram početi stvari po urniku, kot drugi rečejo</i>	Sprejemanje novih navad	Življenje v institucionalnem varstvu
A4	<i>Nimam se kaj za pritoževat, na toplem sem, kuhajo mi. Lušno nam je tu, družbo imam.</i>	Vsakdan v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
A5	<i>Še kar dobro se počutim, včasih pa pogrešam svoj dom.</i>	Počutje v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
A6	<i>Včasih me upoštevajo, včasih pa ne. Pravijo, da nas je preveč, da bi bilo za</i>	Majhna možnost samoodločanja v institucionalnem varstvu	Pravica do samoodločanja v institucionalnem varstvu

	<i>vse prav.</i>		
A7	<i>mi ne smemo sami kar tako ven, brez da bi komu sporočili. Ponavadi moram koga najti, mu povedati, da želim ven, potem pa oni povejo, kdaj lahko grem. Včasih gre kdo z mano</i>	Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu	Pravica do svobode gibanja
A8	<i>Odvisno, kakor kdo.</i>	Upoštevanje želja stanovalca odvisno od zaposlenih	Prilagajanje stanovalcu
A9	<i>Ja, če kaj rabim se obrnem na socialno delavko.</i>	Socialno delovno nudenje podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
A10	<i>pozabljam stvari, pa so mi rekli da je to zaradi bolezni. Doma sem sam živel, nisem imel dosti stikov z drugimi, se je pa sin bolj zasekiral, večkrat me je poklical potem, če sem dobro. Potem se je pa en dan pripeljal in je rekel, da mi je uredil mesto v Domu za stare.</i>	Spremembe v življenju po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
A11	<i>Ne, nič nisem iskal, se mi zdi da nič ne rabim. Pa tudi ne vem, koga bi prosil in kaj.</i>	Brez iskanja strokovne pomoči zaradi demence	Strokovna pomoč
A12	<i>V domu kar na socialno delavko</i>	Socialna delavka	Podpora zaposlenih
A13	<i>Drugače pa na sina</i>	Sin	Podpora družine
A14	<i>Še kar, včasih se po svoje odloči sin</i>	Majhna možnost samoodločanja v okviru držine	Pravica do samoodločanja v okviru družine

Primer osnega kodiranja:

Tema 1: Proces institucionalizacije

- Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni in osamljenosti (A1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni (B1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi starosti in bolezni (C1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi neprimernih stanovanjskih razmer (C2)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi varnosti in osamljenosti (D1)
- Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
 - Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo (A2, B2, D2)
 - Dobri občutki ob selitvi v institucionalno varstvo (C3)

4. Rezultati

4.1. Proces institucionalizacije

Zgodovinsko gledano so bili domovi za stare hiralnice, kamor so ljudje odhajali umret. Čeprav temu ni več tako, stigma glede domov za stare ostaja, oseba ob selitvi doživlja dvojno stigmatizacijo, prvič zaradi starosti in drugič zaradi preselitve v institucijo, ki je v družbi neugledna, zato se stari ljudje težko odločijo za selitev v dom. Proces institucionalizacije je za posameznika travmatičen, saj pomeni odhod iz domačega okolja in izgubo neodvisnosti, še posebej za osebe z demenco na varovanih oddelkih. Oseba je negotova glede življenja v instituciji, med neznanimi ljudmi. Dom za stare je totalna ustanova, ker deluje kot nadomestilo za človekove potrebe, ki jih on sam doma ni zmožen več zadovoljiti.

Analiza rezultatov je pokazala, da so se intervjuvanci v dom preselili zaradi bolezni, osamljenosti, starosti, neprimernih stanovanjskih razmer in varnosti. Nihče od njih si selitve v dom ni želel, pri vseh je bil prisoten odpor. Dve osebi sta se za selitev odločili sami, en gospod zaradi osamljenosti in bolezni, drug pa zaradi starosti in bolezni. Dve osebi sta se v dom preselili, ker so tako želeli otroci. Ena gospa se je preselila zaradi varnosti in osamljenosti, druga pa zaradi bolezni, vendar nobena od njiju ni sama čutila potrebe in želje po preselitvi, preselili sta se zaradi otrok: *»Moja otroka je skrbelo, ker sem bila toliko sama v svojem stanovanju. Želela sta, da sem na varnem (D1)«*. Glavni razlog za selitev v dom je bila demenca, vsi štirje intervjuvanci so kot razlog selitve navedli demenco.

Trije od štirih intervjuvancev so ob selitvi v dom imeli slabe občutke: *»Težko mi je bilo (A2)«*, *»Zelo sem bila otožna (B2)«*, *»Bila sem zelo žalostna, ko sta me hči in sin odpeljala v dom (D2)«*. Le eden izmed njih navaja, da se je ob selitvi počutil *»Dobro (C3)«*, gre za gospoda, ki se je sam odločil za selitev v dom, ob tem pove, da se je na selitev v dom pripravljaj nekaj časa in je imel ob tem podporo svojcev. Slabi občutki so bili povezani s tem, da so bili intervjuvanci prisiljeni v selitev, bilo jim je težko pustiti vse za sabo, do spremembe je prišlo čez noč.

S pridobljenimi rezultati lahko odgovorim na zastavljeno raziskovalno vprašanje, katera sprememba v življenju je vplivala na selitev v dom. Pri vseh štirih intervjuvancih je bil glavni razlog za selitev v dom to, da so zboleli za demenco. Kot dodaten razlog so navedli osamljenost, starost in varnost.

Na vprašanje, ali je oseba sama sprejela odločitev za selitev v dom sem prav tako dobila rezultate, da sta se dva intervjuvanca sama odločila za selitev v dom, ker nista bila zmožna samostojnega življenja doma. Dva intervjuvanca pa nasprotno povesta, da v dom nista želela priti vendar so se za to odločili svojci.

4.2. Življenje v instituciji

Ob selitvi v dom morajo stanovalci sprejeti nove navade. Intervjuvanci so povedali, da se morajo v domu prilagajati urniku: *»Da nisem sam svoj gospodar kot nekoč, da moram početi stvari po urniku, kot drugi rečejo (A3)«*. S prihodom v dom se je spremenil njihov način življenja: *»Da nisem več sama v sobi, da ne smem sama ven, ne morem skuhati kosila. Ko sem živela doma sem zjutraj vstala, poskrbela za živino potem pa skuhala zajtrk in delala okoli hiše. Tega pa tu ne morem (B3)«*. *»njihove navade in rutina: »Kar nekaj časa je trajalo, da sem se navadil na novo okolje. Moja rutina se je povsem spremenila (C4)«*. Enemu intervjuvancu pa je ravno obratno življenje v domu lažje kot doma, ker nima več nekaterih skrbi, ki jih je imel prej: *Nimam se kaj za pritoževati, na toplem sem, skuhajo mi. Lušno nam je tu, družbo imam (A4)*. Vsem se je bilo ob selitvi težko privaditi novemu načinu življenja in pravilom v domu: *»Najtežje je to, da sedaj ne morem početi tega, kar želim ampak sem omejena z vsemi pravili, ki jih ne razumem vedno(D3)«*. Ena intervjuvanka glede življenja v domu navaja, da: *»Po nekaj mesecih se še vedno nisem povsem privadila življenju v Domu. Pogrešam pa svoje stvari doma. Včasih sem bila svobodna, prosta, lahko sem šla kamorkoli, nikomur nisem rabila ničesar povedati, tukaj pa sem pod stalnim nadzorom, to me predvsem moti, ne morem izbrati kaj bi jedla, kaj bi počela (D4)«*. Ko posamezniku odvzamemo skrb zase, to prinese nevarnost razkroja odnosa do njegove lastne identitete (Hojnik Zupanc, 1994).

Zanimalo me je, kako se intervjuvanci počutijo v domu, trije od intervjuvancev so svoje počutje opisali z naslednjimi besedami: *»Še kar dobro se počutim, včasih pa pogrešam svoj dom (A5)«*, *»Malo pa pogrešam svoj mir in kmetijo (B5)«*, *»Trenutno se počutim kar v redu (C6)«*. Nihče ni z gotovostjo mogel reči, da se v domu počuti dobro. Ena od intervjuvank pa je povedala, da se v domu sploh ne počuti dobro: *»Ne počutim se dobro, žalostna sem (D5)«*. To je povedala gospa, ki je v dom prišla na željo otrok, proti svoji volji, kar kaže na težavo, ko se oseba preseli na zahtevo svojcev, saj se potem še težje privadi na življenje v domu.

Pozitivno mnenje o življenju v domu sta izrazila samo dva intervjuvanca, ki sta se za selitev v dom odločila zaradi bolezni, starosti in neprimerne bivanjskega okolja. O življenju v domu

sta povedala, da: *»Vsi so prijazni, veliko družbe imam. Še kar dobro je (B4)«, »Zdaj ko sem se navadil, je dobro (C5)«.*

Dva intervjuvanca sta glede pravice do samoodločanja v domu povedala, da imata majhno možnost za samoodločanje. To sta povedala na sledeč način: *»Včasih me upoštevajo, včasih pa ne. Pravijo, da nas je preveč, da bi bilo za vse prav (A6)«, »Večino stvari o sebi sprejemam še vedno sama. Saj zdaj niti ni več kakšnih večjih stvari za odločit. Glede selitve v Dom sta se odločila moja otroka, takrat me nista poslušala, se mi ni zdelo da bi bila vključena v to odločanje (D6)«.* Druga dva intervjuvanca sta povedala, da v življenju niti prej nista sprejemala večjih odločitev, zato o tem ne razmišljata oziroma to skrb prepustita svojcem.

Na raziskovalno vprašanje kako življenje v domu z demenco vpliva na pravico samoodločanja, sem dobila odgovor, da imata dva intervjuvanca majhno možnost samoodločanja, v njunem imenu se odločajo zaposleni ali svojci. Druga dva intervjuvanca povesta, da v življenju nista nikoli sprejemala odločitev in tudi sedaj to prepuščata svojcem.

O odločanju v okviru družine je en intervjuvanec povedal, da ima majhno možnost samoodločanja, saj se občasno lahko odloča sam, včasih pa odločitve namesto njega sprejme sin: *»Še kar, včasih se po svoje odloči sin (A14)«.* Ena intervjuvanka je brez možnosti samoodločanja v okviru družine: *»tudi sinu prepustim to skrb. On me pa redko kaj vpraša, se odloči kot se zdi njemu dobro (B6)«, »Glavne stvari naredijo po svoje (B15)«.* Nekaj možnosti samoodločanja ima eden od intervjuvancev: *»upoštevata moje mnenje. Tudi kadar gre v domu kaj narobe jima povem, če ne morem sam urediti tega in potem v mojem imenu uredita (C7)«, »Ja, hči v večini upošteva kaj si želim. Včasih kaj po svoje naredi, pravi da se ji tako zdi boljše zame, kar se mi ne zdi prav ampak nimam kaj narediti glede tega, tako da se sprijaznim s tem kar ona želi (C16)«.*

Vsi intervjuvanci povedo, da se počutijo prostorsko omejeni v domu: *»mi ne smemo sami kar tako ven, brez da bi komu sporočili. Ponavadi moram koga najti, mu povedati, da želim ven, potem pa oni povejo, kdaj lahko grem. Včasih gre kdo z mano (A7)«, »Ja, meni se zdi da sem kar omejena. Ne smem sama ven, vedno moram sina prosit, da me pelje ven (B7)«, »Malenkost se res počutim omejenega, omejene izhode imam (C8)«, »: Zelo se počutim omejeno, ne smem sama iz Doma, niti na sprehod (D7)«.*

Na raziskovalno vprašanje glede upoštevanja pravice do svobode gibanja oseb z demenco v domu lahko odgovorim, da so vsi štirje intervjuvanci v domu fizično omejeni in ne smejo sami zapuščati doma.

O prilagajanju zaposlenih na individualne potrebe stanovalcev dva intervjuvanca povesta, da je prilagajanje odvisno od zaposlenih: *»Odkvisno, kakor kdo (A8).«, »Večino časa so prijazni in ustrežljivi. Vendar ne morejo izpolniti vseh želja, preveč nas je tu. Se mi zdi, da se potrudijo. Odkvisno je tudi od zaposlenih, niso vsi enako prijazni, zdaj že vem na koga se moram obrnit (D8).«* Ena intervjuvanka pove, da nima veliko posebnih želja, se pa ji v domu prilagajajo: *»Nimam jih veliko, kadar prosim za kakšen drug obrok mi vedno ugodijo (B8).«* En intervjuvanec pa pove, da njegove želje upoštevajo v večji meri, kot je to mogoče: *»V večini se mi zdi da ja (C9).«* Izpolnjevanje stanovalčevih želja in prilagajanje njegovim potrebam ne bi smelo biti odvisno od zaposlenega, saj je to stanovalčev dom in morajo vsi narediti največ kar lahko, da se stanovalci v domu dobro počutijo.

Intervjuvance sem spraševala o podpori, ki jo dobijo med zaposlenimi v domu. Dva intervjuvanca najmeta podporo v socialni službi: *»Ja, če kaj rabim se obrnem na socialno delavko (A9)«, »Večino časa ja. Med tednom je veliko zaposlenih, ki se z mano pogovarjajo, pride tudi psihologinja s katero se najraje pogovarjam, vedno me posluša. Za vikend mi je kdaj težko, ker smo večino časa sami, skoraj nikogar ni v službi (D9).«* »Jah tu v domu kar na socialno delavko (A12)«. Ena intervjuvanka pove, da dobi podporo zaposlenih v domu: *»Ja, vedno se lahko s kom pogovorim. Mogoče me kdaj ne poslušajo ker so zelo zaposleni ampak ponavadi mi kar prisluhnejo in pomagajo (B9).«* »če pa njega trenutno ni, vprašam kakšnega prijaznega zaposlenega tukaj v Domu (B14).«. En izmed intervjuvancev pa čuti, da je v domu brez strokovne podpore zaposlenih: *»Ne vedno, ob vikendih se ne moreš obrniti na nikogar. Med tednom pa odkvisno od tega, koliko dela imajo. Včasih želim kaj vprašati, pa ne morem (C10).«* Problem s premajhnim številom zaposlenih se izpostavlja v večini domov po Sloveniji. Posledično je kakovost oskrbe v domu za stare slaba, kar še posebej vpliva na osebe z demenco, ki potrebujejo veliko individualne obravnace.

Intervjuvance sem vprašala še o upoštevanju njihovega mnenja pri načrtovanju oblik pomoči in neposrednem delu z njimi, na kar sta dva intervjuvanca odgovorila, da se lahko v domu zaneseta na socialno delavko. Ena intervjuvanka je povedala, da se obrne na koga od zaposlenih, ki ji pomagajo glede na zmožnosti. Eden izmed intervjuvancev pa ne čuti, da ima v domu podporo, saj delavci niso vedno prisotni in na voljo za pomoč.

4.3. Življenje z demenco

Glede sprememb v življenju po diagnozi z demenco, so vsi intervjuvanci povedali, da se zanašajo na otroke, kadar potrebujejo pomoč ali nasvet: *»drugače pa na sina (A13)«, »Kar na sina (B13)«, »Na mojega sina (D12)«, »Ponavadi na hčerko, občasno pa na sina (C15)«.*

Dva intervjuvanca sta povedala, da sta po tem, ko je okolica izvedela, da imata demenco, začutila, da se svojci in prijatelji drugače obnašajo do njiju: *»Tudi sin se je spremenil, včasih me je še kaj vprašal za mnenje, sedaj pa vse naredi po svoje, kot se njemu zdi prav. Za Dom se je tudi kar sam odločil (B11).«, »To je prijatelje presenečalo, nismo se več toliko družili. Se mi zdi, kot da so se me začeli izogibati, ko so izvedeli kako je z mano (C12)«.* Vsi intervjuvanci opažajo, da so se zgodile spremembe v njihovem življenju po diagnozi z demenco.

Dva intervjuvanca nista iskala strokovne pomoči zaradi demence: *»Ne, nič nisem iskal, se mi zdi da nič ne rabim. Pa tudi ne vem, koga bi prosil in kaj (A11).«, »Ne, nisem poiskala nobene pomoči, ni se mi zdelo, da jo potrebujem (D11)«.* Ena intervjuvanka bi si želela več strokovne pomoči, počutila se je zapostavljeno, ker so zdravniki komunicirali z njenimi svojci in ne z njo: *»Želela bi si, da mi kdo razloži malo več o bolezni (B12)«.* Eden izmed intervjuvancev pa pove, da se je na željo hčere odločil poiskati strokovno pomoč, ta mu je bila pravočasno zagotovljena, dobil je informacije, ki jih je potreboval: *»Sam nisem želel pomoči, hči me je prepričala, da sem šel k zdravniku, nekemu specialistu, takoj sem bil na vrsti, nisem dolgo čakal (C13). Tam so mi kar pomagali, dobil sem zdravila in veliko informacij o bolezni (C14)«.*

5. Razprava

Na podlagi pridobljenih rezultatov, sem ugotovila, da so se vsi intervjuvanci v dom preselili zaradi demence. Nekateri so navedli še dodatne razloge, kot so osamljenost, starost, neprimerne stanovanjske razmere in varnost. Upad kognitivnih sposobnosti je pogosto razlog za selitev v institucionalno varstvo, saj svojci ne zmorejo 24-urne oskrbe, oseba ne zmore več živeti sama, druge alternative pa ni ali si je ne morejo privoščiti, zato se odločijo za selitev v dom.

Oskrba starih v Sloveniji je institucionalno usmerjena, druge oblike oskrbe so slabo razvite in niso dostopne vsem. Življenje v domu je sicer za veliko starih rešitev zagate, nujno za preživetje. Tako se stari ljudje, ki zaradi različnih razlogov ne morejo živeti doma, odločijo za selitev v dom. Kljub temu je zbiranje starih v dom segregacija določenega dela populacije (Kornhauser in Mali, 2013). Iz rezultatov je torej mogoče sklepati, da se stari v dom preselijo, kadar nimajo druge izbire. Vsi intervjuvanci so pred odhodom v dom živeli sami.

Posamezniku v institucionalnem varstvu odvzamemo možnost skrbi za samega sebe, tudi sami stanovalci povejo, da pogrešajo in si želijo opravljati opravila, ki so jih opravljali doma. V skupinski obliki bivanja ni prostora za individualno obravnavo, ki jo osebe z demenco potrebujejo. Ob vselitvi v dom se mora oseba prilagoditi pravilom v domu. Prilagajanje je izredno težko v visoki starosti, še posebej pa kadar gre za osebe z demenco. Kadar se mora oseba na silo preseliti v dom, se lahko kasneje v domu izkaže kot neprilagodljiva (Mali, 2002).

Selitev v dom za starega človeka predstavlja veliko spremembo, ki vpliva na različna življenjska področja, od čustvenega do fizičnega. S starostjo se večja čustvena občutljivost, tako je razumljivo, da se poveča negativen odnos do domske oskrbe. Tisti stari, ki so poznali domsko življenje, so kar trikrat bolj pozitivno naravnani do domske oskrbe. Prehod iz domačega v institucionalno okolje je še posebno težavno za osebe, ki se niso same odločile za to spremembo, temveč so jim jo vsilili drugi (Kornhauser in Mali, 2013). Do enakih ugotovitev sem prišla v svoji raziskavi, namreč kar trije intervjuvanci so povedali, da so imeli ob selitvi v dom slabe občutke. Nihče od njih se ni povsem sam odločil za selitev v dom, vse so k selitvi prisilili svojci. Eden izmed intervjuvancev, ki se je na selitev v dom pripravljal s podporo svojcev, je imel ob selitvi v dom dobre občutke, prehod je bil zanj bolj enostaven. Iz rezultatov raziskave je mogoče sklepati, da starim ljudem ob prehodu v institucionalno varstvo pomaga, če se pred tem v domačem okolju, s podporo bližnjih, pripravijo na

spremembo. Ob tem je osebam z demenco potrebno nameniti še posebno skrb, jim stvari razložiti na njim razumljiv način.

Prav vsi stanovalci morajo ob selitvi v dom sprejeti nove, drugačne navade. Enako povedo vsi štirje intervjuvanci, ob selitvi v dom se je spremenil njihov urnik, imeli so manj zasebnosti, niso imeli možnosti opravljati nekaterih opravil, ki so jih bili vajeni od doma, spremenila se je njihova dnevna rutina in navade. Iz tega gre sklepati, da se morajo stanovalci v domu za stare prilagoditi domskemu življenju, sistem je namreč naravnán tako, da se posameznik prilagaja instituciji in ne obratno. Mali (2006) kot osnovni problem institucije vidi, da kljub temu, da jo sestavljajo posamezniki, ni prilagojena posameznikovi osebnosti. Posameznik, če je del institucije ni človek v pravem pomenu besede. To je za osebe z demenco, ki že tako izgubljajo svojo osebnost, še posebej neprimerno okolje, saj se oseba v instituciji še bolj izgubi.

Za dostojno staranje in kakovostno življenje mora dom stanovalcem zagotavljati samostojnost, kar lahko stori s primernim okoljem, brez ovir. Pomembno je, da lahko stanovalci v domu ohranjajo svojo zasebnost, to je sicer v več posteljnih sobah težko zagotoviti, lahko pa recimo stanovalcem pustimo, da si opremijo prostor po lastni volji, z lastnim pohištvom, kar jim daje občutek individualnosti. Dom mora zagotoviti domačnost, da se ljudje tam dobro počutijo in se na ta način zmanjša njihove nelagodje zaradi življenja v instituciji. V domu se morajo stanovalci počutiti varno, imeti pa morajo tudi občutek, da imajo nadzor nad lastnim življenjem. Morajo imeti možnost se sami odločiti, kaj in kdaj bojo jedli, kdaj spali, pri katerih aktivnostih bojo sodelovali (Imperl, 2012).

Nihče od štirih intervjuvancev ni z gotovostjo povedal, da se v domu dobro počuti, trije so glede življenja v domu navajali nekatera pozitivna čustva, povejo tudi, da pogrešajo svoj dom, ena od intervjuvank pa pove, da se v domu ne počuti dobro. Intervjuvanec, ki se v domu dobro počuti, pove, da mu je življenje tam všeč zaradi družbe. Iz ugotovljenega lahko sklepamo, da je za dobro počutje v domu potrebno storiti več, da bi se stanovalci tam počutili kot doma in tam z veseljem živeli.

O možnosti samoodločanja v okviru institucionalnega življenja sta govorila dva intervjuvanca, ki oba izrazita, da imata majhno možnost samoodločanja v domu. Druga dva intervjuvanca povesta, da niti prej v življenju nista odločala sama, tako to še naprej prepuščata svojcem. To lahko povežemo z dejstvom, da so človekove pravice in s tem pravica do samoodločanja nov koncept, katerega stari ljudje niso ponotranjili. V socialnem delu se zavedamo pomena možnosti samoodločanja, še posebej pri skupinah ljudi, ki imajo zaradi

bolezni ali starosti omejeno to možnost. Socialni delavci v domu bi morali osebam z demenco zagotavljati možnost samoodločanja. Na ta način uporabnik razvije odnos in zaupanje, se počuti varnega, kar mu omogoča boljše prilagajanje na življenje v domu (Fast in Chapin, 2002). Da se oseba počuti varno, je pogoj za nadaljnje delo, šele takrat lahko začnemo vzpostavljati delovni odnos. Ko nas oseba spozna, nam zaupa, ji lahko pomagamo pri krepitvi moči, kar pripomore k izboljšani kakovosti življenja.

O možnosti samoodločanja v okviru družine je spregovoril le en intervjuvanec, gospod, ki je prav tako povedal, da ima doma podporo in jo je imel tudi pri selitvi v dom. Trije intervjuvanci pa so povedali, da imajo majhno ali sploh nobene možnosti odločanja, v njihovem imenu se odločajo svojci. Kadar so želje drugih v skladu z njihovimi, ni težav, zaskrbljujoče pa je, kadar sprejema odločitve za osebo z demenco nekdo, ki ne zastopa interesov osebe. Odločitve, ki osebi niso všeč, lahko vodijo v slabo počutje, občutek manjvrednosti, manjšo samozavest, pa tudi agresijo in družbeno nezaželeno vedenje. Avtonomija je posamezniku pogosto odvzeta že v domačem okolju, s selitvijo v institucionalno varstvo pa se to še okrepi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Ob prihodu v institucionalno varstvo lahko osebi z demenco, če je bila od doma vajena, da so drugi sprejemali odločitve namesto nje, predstavimo možnost, da se sedaj sama v svojem imenu odloča, česa si želi, na ta način oseba krepi svojo identiteto.

Zaposleni naj bodo do stanovalcev prijazni in jim pomagajo. V kolikor je zaposlenih premalo za kvalitetno obravnavo, jih je potrebno zaposliti več.

Žal so rezultati moje raziskave potrdili dejstvo, da imajo osebe z demenco v institucionalnem varstvu omejeno gibanje. Vsi štirje intervjuvanci so povedali, da se v domu počutijo omejeni, sami ne smejo ven. V obeh domovih, čeprav sta to domova brez varovanih oddelkov, osebe ne smejo same zapustiti doma. Stanovalci so zaradi tega prizadeti, počutijo se, da so kaj narobe storili in ne razumejo, zakaj ne smejo sami ven. Raziskave kažejo, da s starostjo ljudje izgubljajo avtonomijo in možnost samoodločanja, še posebej so te pravice kršene v institucionalnem okolju. Že paradigmatske spremembe v socialnem delu v sedemdesetih letih 20. stoletja so prinesle holistično razumevanje človeka in potreb, ki jih ima, pa tudi upoštevanje njegovih pravic (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pravica do svobode gibanja je ustavno zagotovljena pravica, omejena v Zakonu o duševnem zdravju (2008), ki pravi, da »je omejitev pravic dopustna le, če je to nujno potrebno, ker oseba ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo

premoženjsko škodo sebi ali drugim. Pravica se lahko omeji le v tistem obsegu, ki je nujno potreben za dosego namena, zaradi katerega se pravica omejuje.« Noben od domov v katerem sem opravila intervjuje nima varovanega oddelka, na katerem zakon opravičuje omejitev pravic.

Ob selitvi v dom oseba z demenco doživi veliko spremembo in še posebej potrebuje podporo zaposlenih v domu. Za osebe z demenco je ta podpora ključna, da se privadijo na novo okolje. Socialni delavci morajo v središče procesa pomoči postaviti stanovalca in ne strokovnjakov ali svojcev. Zaposleni, ki delajo z osebo z demenco, morajo vzpostaviti zaupen in profesionalen odnos z osebo. Pri svojem delu morajo upoštevati etična in moralna načela, spoštovati človekove pravice in delovati v dobro osebe z demenco (Mali, 2008). V svoji raziskavi sem prišla do ugotovitev, da se zaposleni v domu prilagajajo željam stanovalca, kadar je to mogoče, stanovalci se zavedajo da je osebja premalo. Dva intervjuvanca povesta, da je prilagajanje odvisno od tega, kateri od zaposlenih je tisti dan v službi. Ob vikendih je zaposlenih premalo oskrbovalcev, stanovalci se takrat počutijo zapostavljene. Dva intervjuvanca izpostavita, da se v domu lahko obrneta na socialno delavko.

Poleg zaposlenih v domu so pomemben del socialne mreže osebe z demenco njegovi svojci. Vsi od intervjuvancev so povedali, da se lahko zanesejo na svoje otroke in se nanje obračajo, kadar potrebujejo pomoč. Ker se oseba z demenco zaradi bolezni lahko osebnostno in drugače spremeni, se lahko spremeni tudi odnos okolja do osebe. Vsi intervjuvanci so povedali, da je, odkar so bili diagnosticirani z demenco, prišlo do sprememb v njihovem življenju. En intervjuvanec je povedal, da čuti drugačen odnos svojcev, en pa da čuti spremenjen odnos prijateljev.

Pravice smo si ljudje priborili skozi zgodovino in vedno znova se moramo truditi, da jih ohranjamo. Svoboda je ena izmed najbolj pomembnih vrednot v življenju vsakega človeka, zato je še toliko težje, če se ji moramo odreči. Z ohranjanjem življenjskih vidikov, ki oblikujejo identiteto posameznika, socialni delavci pripomoremo, da se ohranjajo človekove pravice. V vsakem trenutku moramo ravnati po premisleku in v največjo korist osebe z demenco.

6. Sklepi

Z raziskavo sem prišla do naslednjih sklepov.

- Na selitev stanovalcev v dom so vplivale različne okoliščine, pri vseh je bil razlog za selitev demenca. Poleg tega so navajali še ostale pogoste razloge kot so starost, varnost v domu in osamljenost.
- Ob selitvi v dom večina navaja slabe, negativne občutke. Ob selitvi v dom se je dobro počutil samo intervjuvanec, ki se je na selitev pripravljaj dlje časa, doma ob podpori svojcev.
- Stanovalci navajajo, da so se težko privadili novemu načinu življenja v domu, opustiti so morali nekatere njim ljube aktivnosti in domača opravila, ki so jih opravljali doma.
- Življenje v domu je strukturirano in teče po vnaprej določenem urniku, kar ne pušča možnosti za prilagajanje osebnim željam stanovalcev.
- V domu je premalo zaposlenih, da bi kakovostno zadostili potrebam oseb z demenco.
- Stanovalci z demenco se počutijo diskriminirane in omejene, ker nimajo istih pravic kot ostali stanovalci v domu.
- Stanovalci iz doma ne smejo zapustiti doma brez spremstva druge osebe, kar pomeni da gre za kršenje ustavne pravice do gibanja.
- Stanovalci doma so omejeni kljub temu, da ne živijo na varovanem oddelku za osebe z demenco.
- Po tem, ko se navadijo na življenje v domu, se večina stanovalcev v domu počuti dobro, vseeno pogrešajo svoj dom.
- Upoštevanje stanovalčevih želja je odvisno od tega koga stanovalec prosi za določeno stvar. Stanovalci so sami spoznali, da jim nekateri zaposleni raje priskočijo na pomoč kot drugi.
- Stanovalci se lahko v primeru da potrebujejo pomoč, obrnejo na socialno delavko, ki jim je na voljo, kadar jo potrebujejo in jim vedno pomaga pri reševanju problema.
- Po diagnozi z demenco se življenje spremeni, oseba pozablja stvari, je zmedena, svojci so bolj skrbni, čutijo, da drugi pokroviteljsko gledajo na njih.
- Osebe z demenco redko kdaj same poiščejo strokovno pomoč glede bolezni, k temu jih navadno nagovorijo svojci, drugače ne čutijo potrebe po strokovni pomoči.

- Kadar je dostopna ustrezna strokovna pomoč so osebe z demenco s pomočjo zadovoljne in povejo, da jim pride prav.
- Vsi stanovalci se za nasvet ali pomoč obračajo na svojce, navadno otroke, ki jim zaupajo.
- V okviru družine imajo osebe z demenco majhno ali pa sploh nikakršno možnost samoodločanja, v njihovem imenu o zadevah odločajo svojci.

7. Predlogi

Glavni namen moje raziskave je bil, da ugotovim, kako proces institucionalizacije in življenje v instituciji vplivata na življenje, predvsem pravice oseb z demenco. Zanimalo me je, kakšne pomanjkljivosti so opazali sami stanovalci in kako bi jih lahko odpravili. Glede na rezultate, ki sem jih pridobila z intervjuji in na to, kar sem spoznala med delom z ljudmi z demenco v domovih za stare, imam naslednje predloge, za katere menim, da bi izboljšali položaj oseb z demenco in njihovo kvaliteto življenja.

Glede na porast števila oseb z demenco, ki jo stroka napoveduje v prihodnjih letih, se bojo vsi socialni delavci, ne glede na izbrano študijsko smer, v praksi srečali z osebami z demenco. Da bi vedeli, kako ob tem ravnati, predlagam, da se socialni delavci že na fakulteti bolje izobrazijo o demenci kot bolezni. Izobraževanje bi bilo tako teoretično kot praktično, z igro vlog. Študenti bi dobili znanje, kako v praksi ravnati, kadar se srečamo z osebo z demenco. Poleg tega bi znali svetovati in napotiti svojce na ustrezne naslove za ureditev socialnih in drugih pravic. Socialni delavci smo tisti, ki opozarjamo na neenakosti v družbi in se zavzemamo za ljudi, ki sami nimajo sposobnosti za to.

V praksi se izkaže, da mnogi zaposleni v domu, celo zdravstveni kader, ni strokovno izobražen o delu z osebami z demenco, zato predlagam ustrezno izobrazbo za vse profile strokovnih delavcev v domu za stare.

Osnova za vzpostavitev učinkovite in celovite systemske obravnave, bi bila evidenca obolelih za demenco, tako bi točno vedeli, koliko je obolelih za demenco in bi lahko ustrezno prilagajali programe in pomoč zanje, izobrazili potreben kader.

Prav tako predlagam več poudarka na informiranju oseb z demenco na način, ki je njim razumljiv. Informiranje glede zdravstvenih in drugih pravic, ki jim pripadajo. Informacije bi morale biti bolj dostopne vsem, dobiti bi jih morali že pri osebnem zdravniku in na vsaki točki, ko bi se srečali s strokovnjaki. Prevečkrat se namreč dogaja, da osebe z demenco sploh niso informirane ali pa so informacije podane nerazumljivo. Prav tako ni sprejemljivo, da se informacije podajo samo svojcem oseb z demenco.

Ker osebe z demenco potrebujejo posebno pozornost in zaščito človekovih pravic, bi bilo potrebno usposobiti in uvesti civilne zagovornike, ki bi delovali v največjo korist osebe. Določi naj se pogoje, ki jih mora oseba izpolnjevati, da lahko postane zagovornik.

Potrebno bi bilo imeti neodvisen nadzor nad spoštovanjem pravic oseb z demenco, za kar predlagam združitev vseh pomembnih deležnikov na področju dela s starimi, od vladnih do nevladnih organizacij, domov za stare in svojcev, ki bi opozarjali na morebitne kršitve človekovih pravic in predlagali, na kakšen način jih odpraviti.

Ob ustrezni podpori, so osebe z demenco zmožne živeti samostojno življenje. Pomembno je, da ne zanemarijo aktivnosti, ki so jih prej počeli. Kljub izgubi zanimanja jih je potrebno spodbujati, saj s tem pripomoremo k ohranjanju funkcij. Oskrbovalci doma ali v domu morajo s primernimi aktivnostmi poskrbeti, da oseba z demenco ohrani neodvisnost čim dlje, kot je to mogoče.

V Sloveniji je za stare razvito predvsem institucionalno varstvo, zato predlagam, da se razvijejo nove oblike pomoči za stare, primerne tudi za osebe z demenco, ki bi jim dale možnost izbire in na ta način omogočile, da ostanejo v domačem okolju kolikor dolgo si to želijo in je mogoče. Ob tem ne smemo pozabiti na oblikovanje teh oblik skupaj z osebami z demenco, saj bojo te le tako takšne, kot jih osebe res potrebujejo in želijo.

Ker so sedanje oblike pomoči bolj dostopne nekaterim, predlagam, da se mreža razširi na način, da bojo vse storitve dostopne vsem, ne glede na to, kje živijo in kakšno je njihovo finančno stanje.

Če se oseba z demenco odloči za preselitev v dom, predlagam, da se postopoma vpelje v domsko življenje, da se sprememba ne zgodi čez noč. Če ima svojce, ji lahko pri tem pomagajo tudi oni, drugače pa ji ob prehodu pomagajo zaposleni v domu, predvsem socialna služba. Osebi je potrebno razložiti vse, kar jo zanima. Ko pride do preselitve, predlagam, da se z osebo dela individualno. Takšen način dela je najbolj oseben in od njega oseba z demenco največ odnese, upoštevane so njene želje, izpolnjene potrebe in obenem imamo lahko na ta način že pregled, ali so upoštevane človekove pravice.

Za zmanjšanje stigme glede starosti in domov za stare predlagam večjo odprtost domov za stare, namesto segregacije je potrebno skrbeti za združevanje različnih institucij, kot so recimo vrteci ali šole in na ta način poskrbeti za medgeneracijsko solidarnost in prenos znanja.

Osebe z demenco najboljše delujejo, kadar so razumljene, slišane in varne. Za tiste, ki se preselijo v dom, je potrebno zagotoviti bolj individualen način dela s povečanjem števila ustrezno izobraženih zaposlenih.

Demenca je bolezen, ki zahteva hitro obravnavo. Sedanji sistem od uporabnika in zaposlenih zahteva veliko birokracije, kar v veliki meri ovira pomoč, ki jo oseba prejme kasneje, kot bi si to želeli. Zato predlagam poenostavljeno birokracijo in zmanjšanje le-te v čim večji možni meri.

Večina raziskav temelji na intervjujih s svojci in strokovnjaki, da bi resnično izvedeli, kakšno obliko oskrbe potrebujejo osebe z demenco, predlagam več raziskav z osebami z demenco v središču.

8. Viri in literatura

1. Alzheimer's disease international. (b. d.). Dementia statistics. Pridobljeno 5. 6. 2021 s <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>
2. *Alzheimers research UK* (b.d.). Pridobljeno 1. 6. 2021 s <https://alzheimersresearchuk.org/>
3. *Alzheimers research UK* (b.d.). Types of dementia. Pridobljeno 1. 6. 2021 s <https://alzheimersresearchuk.org/dementia-information/types-of-dementia/>
4. Bilban, M. (2017). Demenca. *Delo in varnost*, 62(6), 50–54.
5. Brannelly, T. (2016). Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care. *Dementia*, 15(3), 304–314. doi:10.1177/1471301216639463
6. Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Emeršič, A. & Pirtošek, Z. (2013). Nastanek, razvoj in diagnostika Alzheimerjeve bolezni. *Farmacevtski vestnik*, 64(3), 191–201.
8. European Commission. (2014). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*. Luxembourg: European Commission.
9. *Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin* (1994). Ur.l. RS 33/1994.
10. *Evropska Listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore* (2010). Pridobljeno 5. 6. 2021 s https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_SL.pdf
11. Fast, B., & Chapin, R. (2002). The strenght model with older adults: critical practice components. V: Saleebey, D. (ur.), *The strengths perspective in social work practice* (str. 143–162). Boston: Allyn and Bacon.
12. Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia*. Baltimor, London, Sydney: Health Professions Press.
13. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba : očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. Gamse, J. (1998). Nemedikamentozni ukrepi pri demenci. V: A. Kogoj, (ur.), *I. psihogeriatrično srečanje: Zdravljenje demenc* (str. 36–42). Ljubljana: Spominčica-združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika.

15. *Glasgowska deklaracija* (2005). Pridobljeno 3. 6. 2021 s <https://eua.eu/downloads/publications/glasgow%20declaration%20%20strong%20universities%20for%20a%20strong%20europe%202005%20en%20fr%20de%20es%20it.pdf>
16. Goffman, E. (2019). *Azili: eseji o socialni situaciji duševnih bolnikov in drugih zaprtih varovancev*. Ljubljana: Založba /*cf.
17. Graham, N., & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: Ebesede d.o.o.
18. Hlebec, V., & Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52(1), 29–41. Pridobljeno 7. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-CKBD9PRE/ed6f1491-5635-4adf-aba6-900eb8690af6/PDF>
19. Hojnik Zupanc, I. (1994). *Institucionalno bivanje starih ljudi*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
20. Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših- izziv za prihodnost*. Logatec: Firis Imperl &Co.
21. Kejžar, A., & Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. Ljubljana: Didakta.
22. Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, New York: Open university press.
23. Kogoj, A. (2005). Kako izboljšati pravice in zaščito bolnikov z demenco? V: 4. *psihogeriatrično srečanje, zbornik prispevkov* (str. 131–137). Ljubljana: Spominčica-Združenje za pomoč pri demenci..
24. Kogoj, A. (2008). Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. *Farmacevtski vestnik*, 59 (2), 55–58.
25. Kogoj, A., & Velikonja, A. (2012). *Demenca*. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
26. *Konvencija o pravicah invalidov* (2008). Pridobljeno 2. 6. 2021 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>
27. Kornhauser, A., & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, letnik 52, številka 5, str. 321–331.
28. Koskinen, S. (1997). Aging and Social Work: The Development of Gerontological Social Work. V N. Stropnik (ur.), *Social and Economic Aspects of*

- Ageing Societies: European Inter-University Consortium for International Social Development – European Branch* (str. 1–16). Ljubljana: Institute for Economic Research.
29. Mali, J. (2002). Starost, emocije in emocionalno delo. *Socialno delo*, 41 (6), 317–323. Pridobljeno 28. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOCMCCZ5OHR/b1e3675a-9acd-4508-a790-dda3fb4ef43c/PDF>
 30. Mali, Jana. (2006). Koncept totalne ustanove in domovi za stare. *Socialno delo*, 45(1/2), 17–27. Pridobljeno 28. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOCSNFZ9ITE/e16c701c-84f2-4513-96f6-706d696033c9/PDF>
 31. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 32. Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V J.Mali, (ur.) *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja: Ljubljana, 22. november 2016* (str. 10–21). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
 33. Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195. Pridobljeno 5. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-ISVYMVLM/6e74c94b-c9e8-4976-b1d9-d99db0be82c4/PDF>
 34. Mali, J., & Kejžar, A. (2018). Socialne razsežnosti demence. V V. Kolbl, & N. Lipič, (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 41–58). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
 35. Mali, J., & Kejžar, A. (2019). Svoboda gibanja v življenju ljudi z demenco. V *11. Letna konferenca o demenci. »Spremenimo pogled o demenci«*. Konferenca v Konferenčnem centru Perla v Novi Gorici.
 36. Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.). (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 37. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 38. Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi : primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

39. Marshall, M., & Tibbs, M. (2006). *Social work and people with dementia, second edition: Partnerships, practice and persistenc*. Bristol: Bristol University Press.
40. Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
41. Milošević-Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi: izbrani članki in referati: študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
42. Milošević-Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 3(5), str. 119–126. Pridobljeno 8. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-PKYEW75W/99f4603a-35d3-4b0d-b452-00812d3128c5/PDF>
43. Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi. (2021). Pridobljeno 15. 6. 2021 s <https://www.gov.si/drzavni-organi/vlada/seje-vlade/gradiva-v-obravnavi/show/6970>
44. Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur). *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
45. Smyer, M., & Quales, S. (1998), *Ageing and mental Health*. Blackwell Publisher Inc.
46. Sobočan, A. M. (2011). Etika v socialnem delu. *Socialno delo*, 50 (205–215). Pridobljeno 7. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-EAIJJQPM/2fc485ec-623b-4ac0-afc5-2336ed45076d/PDF>
47. *Splošna deklaracija človekovih pravic* (1948). Pridobljeno 5. 6. 2021 s <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/>
48. *Splošno o domovih za starejše* (2019). Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Pridobljeno 5. 6. 2021 s <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih/>
49. *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2020*. (2016). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Pridobljeno 5. 6. 2021 s https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf
50. *Listina Evropske unije o temeljnih pravicah*. Pridobljeno 5. 6. 2021 s <https://www.varuh-rs.si/pravni-temelji-cp/evropska-unija/listina-evropske-unije-o-temeljnih-pravicah/>

51. Welford, C., Murphy, K., Rodgers, V., & Frauenlob, T. (2012). Autonomy for older people in residential care: a selective literature review. *International Journal of Older People Nursing*, 7(1), str. 9–65.
52. Wikström, E., & Melin Emilsson, U. (2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of housing for the elderly*, 28(1), str. 41– 62.
53. *Zakon o socialnem varstvu* (Uradni list RS, št. 54/92 z dne 13. 11. 1992)
54. Zlobec, Š. L., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M. & Tratnik, M. (ur.).(2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica- Alzheimer Slovenija- Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

9. Priloge

9.1. Priloga A: VPRAŠALNIK

Smernice za intervju

1. Sociodemografski podatki

Starost:

Spol:

Izobrazba:

2. Proces institucijalizacije

- Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?
- Kako ste se počutili ob selitvi v dom?
- Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

3. Življenje v instituciji

- Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?
- Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?
- Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?
- Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?
- Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

4. Življenje z demenco

- Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?
- Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?
- Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?
- Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

9.2. Priloga B: INTERVJUJI

Intervju 1

M: Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?

B: Pred 2 letoma mi je umrla žena, na kmetiji sem ostal sam, nisem bil vajen skrbeti za gospodinjstvo, nihče drug mi ni pomagal. Ko sem zbolel sem se odločil, da je najbolje, če grem v Dom (A1).

M: Kako ste se počutili ob selitvi v dom?

B: Težko je bilo pustiti vse za sabo, celo življenje sem tam živel, delal, potem pa sem se moral kar čez noč odseliti. Težko mi je bilo (A2).

M: Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

B: Da nisem sam svoj gospodar kot nekoč, da moram početi stvari po urniku, kot drugi rečejo (A3).

M: Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?

B: Nimam se kaj za pritoževati, na toplem sem, skuhamo mi. Lušno nam je tu, družbo imam (A4). Še kar dobro se počutim, včasih pa pogrešam svoj dom (A5).

M: Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?

B: Ja, jaz že povem kadar mi kaj ni prav, samo ni vedno potem tako. Včasih me upoštevajo, včasih pa ne. Pravijo, da nas je preveč, da bi bilo za vse prav (A6).

M: Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?

B: Malo sem pa omejen, tu imamo vrata, ki jih samo delavci znajo odkleniti, mi ne smemo sami kar tako ven, brez da bi komu sporočili. Ponavadi moram koga najti, mu povedati, da želim ven, potem pa oni povejo, kdaj lahko grem. Včasih gre kdo z mano (A7), pravijo da bi se zgubil, če bi šel sam ven. Pa se do zdaj še nikoli nisem zgubil, ne razumem zakaj me tako nadzorujejo.

M: Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: Odvisno, kakor kdo (A8). Eni so zelo prijazni, se zelo potrudijo vse narediti, kar jih prosiš drugi pa delajo vse po pravilih.

M: Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

B: Ja, če kaj rabim se obrnem na socialno delavko (A9), ona je vedno prijazna, pa se potruži, da mi pomaga.

M: Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?

B: Jaz ne vem točno, kaj je to za ena bolezen, pred kakšnim letom me je sin peljal k zdravniku, ker se mu je zdelo da pozabljam stvari, pa so mi rekli da je to zaradi bolezni. Doma sem sam živel, nisem imel dosti stikov z drugimi, se je pa sin bolj zasekiral, večkrat me je poklical potem, če sem dobro. Potem se je pa en dan pripeljal in je rekel, da mi je uredil mesto v Domu za stare (A10). Mi ni bilo čisto prav, pa se nisem želel kregati z njim in sem šel. V Domu sem bil presenečen, tu so me zaprli, kot da sem zapornik. Pravijo, da je to za našo varnost, pa naj bo če mora biti.

M: Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?

B: Ne, nič nisem iskal, se mi zdi da nič ne rabim. Pa tudi ne vem, koga bi prosil in kaj (A11).

M: Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?

B: Jah tu v domu kar na socialno delavko (A12), drugače pa na sina (A13), on se odloča v mojem imenu sedaj.

M: Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: Še kar, včasih se po svoje odloči sin (A14), ampak pravi, da je to za moje dobro.

Intervju 2

M: Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?

S: Sama sem živela na veliki kmetiji, potem sem pa *zbolela za demenco (B1)*. Nisem več znala skuhat, izgubljala sem stvari. En večer sem pustila prižgan štedilnik, pa je prišlo do požara. Takrat je prišel sin in mi rekel, da je čas, da grem v Dom.

M: Kako ste se počutili ob selitvi v dom?

S: *Zelo sem bila otožna (B2)*. Vse sem morala za sabo pustiti in iti.

M: Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

S: *Da nisem več sama v sobi, da ne smem sama ven, ne morem skuhati kosila. Ko sem živela doma sem zjutraj vstala, poskrbela za živino potem pa skuhala zajtrk in delala okoli hiše. Tega pa tu ne morem (B3)*.

M: Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?

S: *Vsi so prijazni, veliko družbe imam. Še kar dobro je (B4)*. Malo pa pogrešam svoj mir in kmetijo (B5).

M: Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?

S: Že od nekdaj so drugi odločali o meni, po smrti moža je sin prevzel to skrb. Jaz se nikoli nisem znala kaj odločit, pa sem to drugim prepustila. Včasih me kdo kaj tu vpraša, če vem odgovorim, drugače pa tudi *sinu prepustim to skrb. On me pa redko kaj vpraša, se odloči kot se zdi njemu dobro (B6)*.

M: Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?

S: *Ja, meni se zdi da sem kar omejena. Ne smem sama ven, vedno moram sina prosit, da me pelje ven (B7)*, pa tudi če si želim samo na sprehod, v trgovino me tudi sploh ne spustijo same.

M: Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?

S: *Nimam jih veliko, kadar prosim za kakšen drug obrok mi vedno ugodijo (B8)*. Če si zaželim kave ali kakšne sladkarije jo tudi vedno dobim. Drugače pa nimam posebnih želja.

M: Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

S: *Ja, vedno se lahko s kom pogovorim. Mogoče me kdaj ne poslušajo ker so zelo zaposleni ampak ponavadi mi kar prisluhnejo in pomagajo (B9)*. Sploh na začetku, ko sem se privajala, mi je bilo težko in so poskušali narediti, da mi je prijetno.

M: Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?

S: *Precej se je spremenilo, seveda (B10)*. Prej sem živela sama, nikogar nisem rabila. Potem sem se pa mogla preseliti v Dom. Tudi sin se je spremenil, včasih me je še kaj vprašal za mnenje, sedaj pa vse naredi po svoje, kot se njemu zdi prav. Za Dom se je tudi kar sam odločil (B11).

M: Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?

S: Zdravnik mi je dal neka zdravila, zdaj mi jih dajo tu v Domu. *Želela bi si, da mi kdo razloži malo več o bolezni (B12)*, do zdaj so se vedno pogovarjali z mojim sinom, mene pa kot da ni bilo zraven. Da bi mi nekdo malo bolj po domače razložil, da bi tudi jaz razumela.

M: Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?

S: *Kar na sina (B13)*, če pa njega trenutno ni, vprašam kakšnega prijaznega zaposlenega tukaj v Domu (B14).

M: Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

S: *Glavne stvari naredijo po svoje (B15)*.

Intervju 3

M: Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?

B: *V Dom sem prišel zaradi starosti in bolezni (C1). Moje stanovanje doma ni bilo primerno zame (C2).*

M: Kako ste se počutili ob selitvi v dom?

B: *Dobro (C3), na selitev sem se pripravljaj kar nekaj časa tako da sem se sprijaznil s tem. Ob selitvi sta me podpirala tudi hčera in sin. Sedaj sem tu že 2 leti in se počutim kot doma.*

M: Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

B: *Kar nekaj časa je trajalo, da sem se navadil na novo okolje. Moja rutina se je povsem spremenila (C4). Nikakor si nisem zapomnil, kje imam sobo. Težko je bilo imeti sostanovalca, prej sem živel sam. Pa to, da smo imeli aktivnosti ob določenih urah, od obrokov do spanja..*

M: Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?

B: *Zdaj ko sem se navadil, je dobro (C5). Trenutno se počutim kar v redu (C6).*

M: Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?

B: Ja, o vsem kar se tiče zdravja, financ se pogovorim s hčero ali sinom in *upoštevata moje mnenje. Tudi kadar gre v domu kaj narobe jima povem, če ne morem sam urediti tega in potem v mojem imenu uredita (C7).*

M: Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?

B: *Malenkost se res počutim omejenega, omejene izhode imam (C8). Ker sem zaradi demence malo pozabljiv, me ne pustijo samega iz Doma, samo na domski vrt lahko grem.*

M: Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: *V večini se mi zdi da ja (C9).*

M: Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

B: *Ne vedno, ob vikendih se ne moreš obrniti na nikogar. Med tednom pa odvisno od tega, koliko dela imajo. Včasih želim kaj vprašati, pa ne morem (C10).*

M: Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?

B: *Pred boleznijo sem bil zelo aktiven, hodil sem v hribe, se družil s prijatelji, šel na izlet. Potem pa sem začel pozabljati dogovore, se zmedel (C11). To je prijatelje presenečalo, nismo se več toliko družili. Se mi zdi, kot da so se me začeli izogibati, ko so izvedeli kako je z mano (C12).*

M: Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?

B: *Sam nisem želel pomoči, hči me je prepričala, da sem šel k zdravniku, nekemu specialistu, takoj sem bil na vrsti, nisem dolgo čakal (C13). Tam so mi kar pomagali, dobil sem zdravila in veliko informacij o bolezni (C14)*

M: Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?

B: *Ponavadi na hčerko, občasno pa na sina (C15), če hčere ne dobim na telefon.*

M: Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

B: *Ja, hči v večini upošteva kaj si želim. Včasih kaj po svoje naredi, pravi da se ji tako zdi bolje zame, kar se mi ne zdi prav ampak nimam kaj narediti glede tega, tako da se sprijaznim s tem kar ona želi (C16) .*

Intervju 4

M: Kakšen je bil razlog, da ste se preselili v dom?

A: *Moja otroka je skrbelo, ker sem bila toliko sama v svojem stanovanju. Želela sta da sem na varnem (D1).* Nekajkrat sem zatavala iz stanovanja in me niso mogli najti. Oba sta zelo zaposlena in me ne moreta dnevno obiskovati. Kar nekaj časa smo se pogovarjali o selitvi v Dom, vendar sama nisem želela zapustiti svojega doma. Obveljala je njuna beseda po tem ko sem se ponovno izgubila in me je policija pripeljala k sinu domov.

M: Kako ste se počutili ob selitvi v dom?

A: Dolgo so me prepričevali o selitvi, veliko smo se pripravili, prosila sem oba otroka, da me pustita živeti doma, ker sem prepričana, da bi lahko ostala tam in še naprej živela sama. Nisem želela v dom, ker nisem videla potrebe po tem. *Bila sem zelo žalostna, ko sta me hči in sin odpeljala v dom (D2).*

M: Na katere stvari ste se najtežje privadili ob selitvi?

A: Da ne smem sama ven kadar želim, ko sem živela v stanovanju sem se najraje sprehajala, počela sem kar sem želela, nihče mi ni prepovedal, da grem ven. Težko je tudi, ker jemo po urniku, ne morem si izbrati kaj bi rada jedla, hrana ni vedno po mojem okusu. Tudi spati ne morem takrat ko želim. *Najtežje je to, da sedaj ne morem početi tega, kar želim ampak sem omejena z vsemi pravili, ki jih ne razumem vedno (D3).*

M: Kakšno se vam zdi življenje v domu? Kako se počutite?

A: *Po nekaj mesecih se še vedno nisem povsem privadila življenju v Domu. Pogrešam pa svoje stvari doma. Včasih sem bila svobodna, prosta, lahko sem šla kamorkoli, nikomur nisem rabila ničesar povedati, tukaj pa sem pod stalnim nadzorom, to me predvsem moti, ne morem izbrati kaj bi jedla, kaj bi počela (D4).* Ne počutim se dobro, žalostna sem (D5).

M: Ali lahko povsem sami sprejemate odločitve o sebi? Če ne, ali čutite, da ste vsaj vključeni v odločitve, ki vas zadevajo?

A: *Večino stvari o sebi sprejemam še vedno sama. Saj zdaj niti ni več kakšnih večjih stvari za odločit. Glede selitve v Dom sta se odločila moja otroka, takrat me nista poslušala, se mi ni zdelo da bi bila vključena v to odločanje (D6).*

M: Ali se počutite omejeni v domu? Če da, na kakšen način se počutite omejeni? Greste lahko sami iz doma kadar želite?

A: *Zelo se počutim omejeno, ne smem sama iz Doma, niti na sprehod (D7), čeprav rečem, da bom sama prišla nazaj in vem kje sem, me ne pustijo same ven. Samo na vrt grem lahko, tega poznam že na pamet.*

M: Ali se vam zdi da vas zaposleni v domu upoštevajo in poslušajo vase želje?

A: *Večino časa so prijazni in ustrezljivi. Vendar ne morejo izpolniti vseh želja, preveč nas je tu. Se mi zdi, da se potrudijo. Odvisno je tudi od zaposlenih, niso vsi enako prijazni, zdaj že vem na koga se moram obrnit (D8).*

M: Se vam zdi da dobite potrebno podporo v domu?

A: *Večino časa ja. Med tednom je veliko zaposlenih, ki se z mano pogovarjajo, pride tudi psihologinja s katero se najraje pogovarjam, vedno me posluša. Za vikend mi je kdaj težko, ker smo večino časa sami, skoraj nikogar ni v službi (D9).*

M: Kako se je vaše življenje spremenilo po diagnozi z demenco? Se vam zdi, da se ljudje do vas drugače obnašajo?

A: Da imam demenco so mi povedali pred nekaj leti, kmalu po tem, ko je umrl mož. *Sprva ni bilo veliko sprememb, še naprej sem živela sama doma (D10), otrokom nisem povedala za diagnozo. Potem ko sta pa zvedela, sta postala bolj pozorna kaj počnem, večkrat sta me poklicala. Obiskovala me še vedno nista, ker sta oba zelo zaposlena. S prijatelji se nisem več dobivala, ker nisem imela želje po družbi. Prijatelji so opazili, da se drugače obnašam, niso pa vedeli zakaj, bilo jim je nerodno ko sem kar naprej ponavljala isto ali se nisem spomnila nečesa.*

M: Ste po postavljeni diagnozi iskali strokovno pomoč? Ste dobili pomoč, ki ste jo želeli?

A: Ne, nisem poiskala nobene pomoči, ni se mi zdelo, da jo potrebujem (D11).

M: Na koga se obrnete, ko potrebujete nasvet, pomoč?

A: Na mojega sina (D12), on mi vedno pomaga, zelo je odgovoren, lahko se zanesem nanj. Ne pomaga mi vedno tako kot želim ampak je edini na katerega se lahko obrnem.

M: Ali se vam zdi da vas bližnji upoštevajo in poslušajo vase želje?

A: V večini ja, edino glede Doma se nismo sporazumeli z otroci, njima se je zdelo, da nisem zmožna več samostojnega življenja, jaz pa sem nasprotnega mnenja. Drugače pa upoštevata to kar želim, nismo se dosti pogovarjali o kakšnih drugih mojih željah (D13)

9.3. Priloga C: ODPRTO KODIRANJE

Številka izjave	Izjava	Koda	Kategorija
A1	<i>je umrla žena, na kmetiji sem ostal sam, nisem bil vajej skrbeti za gospodinjstvo, nihče drug mi ni pomagal. Ko sem zbolel sem se odločil, da je najbolje, če grem v Dom.</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni in osamljenosti	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
A2	<i>Teško mi je bilo.</i>	Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo	Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
A3	<i>Da nisem sam svoj gospodar kot nekoč, da moram početi stvari po urniku, kot drugi rečejo</i>	Sprejemanje novih navad	Življenje v institucionalnem varstvu
A4	<i>Nimam se kaj za pritoževati, na toplem sem, kuhajo mi. Lušno nam je tu, družbo imam.</i>	Vsakdan v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
A5	<i>Še kar dobro se počutim, včasih pa pogrešam svoj dom.</i>	Počutje v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
A6	<i>Včasih me upoštevajo, včasih pa ne. Pravijo, da nas je preveč, da bi bilo za vse prav.</i>	Majhna možnost samoodločanja v institucionalnem varstvu	Pravica do samoodločanja v institucionalnem varstvu
A7	<i>mi ne smemo sami kar tako ven, brez da bi komu sporočili. Ponavadi moram koga najti, mu povedati, da želim ven, potem pa oni povejo, kdaj lahko grem. Včasih gre kdo z mano</i>	Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu	Pravica do svobode gibanja
A8	<i>Odvisno, kakor kdo.</i>	Upoštevanje želja stanovalca odvisno od zaposlenih	Prilagajanje stanovalcu

A9	<i>Ja, če kaj rabim se obrnem na socialno delavko.</i>	Socialno delovno nudenje podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
A10	<i>pozabljam stvari, pa so mi rekli da je to zaradi bolezni. Doma sem sam živel, nisem imel dosti stikov z drugimi, se je pa sin bolj zasekiral, večkrat me je poklical potem, če sem dobro. Potem se je pa en dan pripeljal in je rekel, da mi je uredil mesto v Domu za stare.</i>	Spremembe v življenju po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
A11	<i>Ne, nič nisem iskal, se mi zdi da nič ne rabim. Pa tudi ne vem, koga bi prosil in kaj.</i>	Brez iskanja strokovne pomoči zaradi demence	Strokovna pomoč
A12	<i>V domu kar na socialno delavko</i>	Socialna delavka	Podpora zaposlenih
A13	<i>Drugače pa na sina</i>	Sin	Podpora družine
A14	<i>Še kar, včasih se po svoje odloči sin</i>	Majhna možnost samoodločanja v okviru držine	Pravica do samoodločanja v okviru družine
B1	<i>Zbolela za demenco</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
B2	<i>Zelo sem bila otožna.</i>	Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo	Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
B3	<i>Da nisem več sama v sobi, da ne smem sama ven, ne morem skuhati kosila. Ko sem živel doma sem zjutraj vstala, poskrbela za živino potem pa skuhala zajtrk in delala okoli hiše. Tega pa tu ne morem.</i>	Sprejemanje novih navad	Življenje v institucionalnem varstvu
B4	<i>Vsi so prijazni, veliko družbe imam. Še kar dobro je.</i>	Pozitivno mnenje o življenju v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
B5	<i>Malo pa pogrešam svoj mir in kmetijo</i>	Počutje v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
B6	<i>sinu prepustim to skrb. On me pa redko kaj vpraša, se odloči kot se zdi njemu dobro.</i>	Brez možnosti samoodločanja v okviru družine	Pravica do samoodločanja v okviru družine
B7	<i>Ja, meni se zdi da sem kar omejena. Ne smem sama ven, vedno moram sina prositi, da me pelje ven.</i>	Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu	Pravica do svobode gibanja

B8	<i>Nimam jih veliko, kadar prosim za kakšen drug obrok mi vedno ugodijo.</i>	Upoštevanje želja stanovalca	Prilagajanje stanovalcu
B9	<i>Ja, vedno se lahko s kom pogovorim. Mogoče me kdaj ne poslušajo ker so zelo zaposleni ampak ponavadi mi kar prisluhnejo in pomagajo.</i>	Nudenje podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
B10	<i>Precej se je spremenilo, seveda.</i>	Spremembe v življenju po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
B11	<i>Tudi sin se je spremenil, včasih me je še kaj vprašal za mnenje, sedaj pa vse naredi po svoje, kot se njemu zdi prav. Za Dom se je tudi kar sam odločil.</i>	Spremenjen odnos svojcev po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
B12	<i>Želela bi si, da mi kdo razloži malo več o bolezni.</i>	Potreba po strokovni pomoči	Strokovna pomoč
B13	<i>Kar na sina.</i>	Sin	Podpora družine
B14	<i>Če pa njega trenutno ni, vprašam kakšnega prijaznega zaposlenega tukaj v Domu.</i>	Nudenje podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
B15	<i>Glavne stvari naredijo po svoje.</i>	Možnost samoodločanja v okviru družine	Pravica do samoodločanja v okviru družine
C1	<i>V Dom sem prišel zaradi starosti in bolezni.</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi starosti in bolezni	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
C2	<i>Moje stanovanje doma ni bilo primerno zame.</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi neprimernih stanovanjskih razmer	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
C3	<i>Dobro</i>	Dobri občutki ob selitvi v institucionalno varstvo	Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
C4	<i>Kar nekaj časa je trajalo, da sem se navadil na novo okolje. Moja rutina se je povsem spremenila</i>	Sprejemanje novih navad	Življenje v institucionalnem varstvu
C5	<i>Zdaj ko sem se navadil, je dobro.</i>	Pozitivno mnenje o življenju v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
C6	<i>Trenutno se počutim kar v redu.</i>	Počutje v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
C7	<i>Upoštevatva moje mnenje. Tudi kadar gre v domu kaj narobe jima povem, če ne morem sam urediti tega in</i>	Možnost samoodločanja v okviru družine	Pravica do samoodločanja v okviru družine

	<i>potem v mojem imenu uredita.</i>		
C8	<i>Malenkost se res počutim omejenega, omejene izhode imam.</i>	Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu	Pravica do svobode gibanja
C9	<i>V večini se mi zdi da ja.</i>	V večji meri upoštevanje želja stanovalca	Prilagajanje stanovalcu
C10	<i>Ne vedno, ob vikendih se ne moreš obrniti na nikogar. Med tednom pa odvisno od tega, koliko dela imajo. Včasih želim kaj vprašati, pa ne morem.</i>	Brez nujenja strokovne podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
C11	<i>Potem pa sem začel pozabljati dogovore, se zmedel.</i>	Spremembe v življenju po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
C12	<i>To je prijatelje presenečalo, nismo se več toliko družili. Se mi zdi, kot da so se me začeli izogibati, ko so izvedeli kako je z mano.</i>	Spremenjen odnos prijateljev po diagnozi z demenco	Življenje z demenco
C13	<i>Sam nisem želel pomoči, hči me je prepričala, da sem šel k zdravniku, nekemu specialistu, takoj sem bil na vrsti, nisem dolgo čakal.</i>	Zagotovljena strokovna pomoč	Strokovna pomoč
C14	<i>Tam so mi kar pomagali, dobil sem zdravila in veliko informacij o bolezni.</i>	Nudena ustrezna strokovna pomoč	Strokovna pomoč
C15	<i>Ponavadi na hčerko, občasno pa na sina.</i>	Hči in sin	Podpora družine
C16	<i>Ja, hči v večini upošteva kaj si želim. Včasih kaj po svoje naredi, pravi da se ji tako zdi bolje zame, kar se mi ne zdi prav ampak nimam kaj narediti glede tega, tako da se sprijaznim s tem kar ona želi.</i>	Možnost samoodločanja v okviru družine	Pravica do samoodločanja v okviru družine
D1	<i>Moja otroka je skrbelo, ker sem bila toliko sama v svojem stanovanju. Želela sta da sem na varnem.</i>	Selitev v institucionalno varstvo zaradi varnosti in osamljenosti	Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
D2	<i>Bila sem zelo žalostna, ko sta me hči in sin odpeljala v dom.</i>	Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo	Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
D3	<i>Najtežje je to, da sedaj ne morem početi tega, kar</i>	Sprejemanje novih navad	Življenje v institucionalnem

	<i>želim ampak sem omejena z vsemi pravili, ki jih ne razumem vedno.</i>		varstvu
D4	<i>Po nekaj mesecih se še vedno nisem povsem privadila življenju v Domu. Pogrešam pa svoje stvari doma. Včasih sem bila svobodna, prosta, lahko sem šla kamorkoli, nikomur nisem rabila ničesar povedati, tukaj pa sem pod stalnim nadzorom, to me predvsem moti, ne morem izbrati kaj bi jedla, kaj bi počela.</i>	Vsakdan v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
D5	<i>Ne počutim se dobro, žalostna sem.</i>	Počutje v institucionalnem varstvu	Življenje v institucionalnem varstvu
D6	<i>Večino stvari o sebi sprejemam še vedno sama. Saj zdaj niti ni več kakšnih večjih stvari za odločit. Glede selitve v Dom sta se odločila moja otroka, takrat me nista poslušala, se mi ni zdelo da bi bila vključena v to odločanje.</i>	Majhna možnost samoodločanja v institucionalnem varstvu	Pravica do samoodločanja v institucionalnem varstvu
D7	<i>Zelo se počutim omejeno, ne smem sama iz Doma, niti na sprehod.</i>	Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu	Pravica do svobode gibanja
D8	<i>Večino časa so prijazni in ustrežljivi. Vendar ne morejo izpolniti vseh želja, preveč nas je tu. Se mi zdi, da se potrudijo. Odvisno je tudi od zaposlenih, niso vsi enako prijazni, zdaj že vem na koga se moram obrnit.</i>	Upoštevanje želja stanovalca odvisno od zaposlenih	Prilagajanje stanovalcu
D9	<i>Večino časa ja. Med tednom je veliko zaposlenih, ki se z mano pogovarjajo, pride tudi psihologinja s katero se najraje pogovarjam, vedno me posluša. Za vikend mi je kdaj težko, ker smo večino časa sami, skoraj nikogar ni v službi.</i>	Socialno delovno nudenje podpore stanovalcu	Podpora zaposlenih
D10	<i>Sprva ni bilo veliko sprememb, še naprej sem živila sama doma.</i>	Spremembe v življenju po diagnozi z demenco	Življenje z demenco

D11	<i>Ne, nisem poiskala nobene pomoči, ni se mi zdelo, da jo potrebujem.</i>	Brez iskanja strokovne pomoči zaradi demence	Strokovna pomoč
D12	<i>Na mojega sina.</i>	Sin	Podpora družine
D13	<i>V večini ja, edino glede Doma se nismo sporazumeli z otroci, njima se je zdelo, da nisem zmožna več samostojnega življenja, jaz pa sem nasprotnega mnenja. Drugače pa upoštevata to kar želim, nismo se dosti pogovarjali o kakšnih drugih mojih željah.</i>	Majhna možnost samoodločanja v institucionalnem varstvu	Pravica do samoodločanja v institucionalnem varstvu

9.4. Priloga D: OSNO KODIRANJE

Tema 1: Proces institucionalizacije

- Razlogi za selitev v institucionalno varstvo
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni in osamljenosti (A1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi bolezni (B1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi starosti in bolezni (C1)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi neprimernih stanovanjskih razmer (C2)
 - Selitev v institucionalno varstvo zaradi varnosti in osamljenosti (D1)
- Občutki ob selitvi v institucionalno varstvo
 - Slabi občutki ob selitvi v institucionalno varstvo (A2, B2, D2)
 - Dobri občutki ob selitvi v institucionalno varstvo (C3)

Tema 2: Življenje v instituciji

- Življenje v institucionalnem varstvu
 - Sprejemanje novih navad (A3, B3, C4, D3)
 - Vsakdan v institucionalnem varstvu (A4, D4)
 - Počutje v institucionalnem varstvu (A5, B5, C6, D5)
 - Pozitivno mnenje o življenju v institucionalnem varstvu (B4, C5)
- Pravica do samoodločanja v institucionalnem varstvu
 - Majhna možnost samoodločanja v institucionalnem varstvu (A6, D6, D13)
- Pravica do samoodločanja v okviru družine
 - Majhna možnost samoodločanja v okviru družine (A14)
 - Brez možnosti samoodločanja v okviru družine (B6, B16)
 - Možnost samoodločanja v okviru družine (C7, C16)
- Pravica do svobode gibanja
 - Prostorska omejitev v institucionalnem varstvu (A7, B7, C8, D7)
- Prilagajanje stanovalcu
 - Upoštevanje želja stanovalca odvisno od zaposlenih (A8, D8)
 - Upoštevanje želja stanovalca (B8)
 - V večji meri upoštevanje želja stanovalca (C9)

- Podpora zaposlenih
 - Socialno delovno nudenje podpore stanovalcu (A9, D9)
 - Socialna delavka (A12)
 - Nudenje podpore stanovalcu (B9, B15)
 - Brez nudenja strokovne podpore stanovalcu (C10)

Tema 3: Življenje z demenco

- Podpora družine
 - Sin (A13, B13, D12)
 - Hči in sin (C15)
- Življenje z demenco
 - Spremembe v življenju po diagnozi z demenco (A10, B10, C11, D10)
 - Spremenjen odnos svojcev po diagnozi z demenco (B11)
 - Spremenjen odnos prijateljev po diagnozi z demenco (C12)
- Strokovna pomoč
 - Brez iskanja strokovne pomoči zaradi demence (A11, D11)
 - Potreba po strokovni pomoči (B12)
 - Zagotovljena strokovna pomoč (C13)
 - Nudena ustrezna strokovna pomoč (C14)