

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Suzana Kračun

**Sodelovanje ljudi z demenco pri načrtovanju njihove
oskrbe**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Suzana Kračun

Sodelovanje ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

ZAHVALA

Pri pisanju magistrskega dela mi je največ pomagala mentorica, izr. prof. dr. Jana Mali, ki me je usmerjala in prijazno odgovarjala na vsa moja vprašanja.

Stanovalci z demenco in zaposleni v Lambrechtovem domu v Slovenskih Konjicah so brez zadržkov sodelovali v intervjujih in mi omogočili raziskavo.

Mami in ati sta mi vedno stala ob strani, me spodbujala in mi s svojim zgledom pokazala, kaj so prave človeške vrline in za katere vrednote se moram v življenju zavzemati.

Jezikovni pregled magistrskega dela je opravila Barbara Škorc, prof. slovenščine in angleščine.

Prijateljici Sabina in Anja sta me spodbujali v času študija.

Vsem iskrena hvala!

Sodelovanje ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe

Povzetek magistrskega dela

V teoretičnem delu so opisane značilnosti demence in pristopi k njenemu obvladovanju, vključno z novejšo strategijo za obvladovanje demence v Sloveniji. Prikazane so posebnosti institucionalnega varstva in oskrbe ljudi z demenco s poudarkom na socialnem delu in vlogi socialnega delavca pri načrtovanju oskrbe in izvajanju socialnovarstvenih storitev. Predstavljene so tudi posebnosti varstva in oskrbe ljudi z demenco v domovih za stare ljudi v času epidemije covida-19.

Namen raziskave je bil ugotoviti, kako so ljudje z demenco, ki živijo v Lambrechtovem domu v Slovenskih Konjicah, vključeni v načrtovanje njihove oskrbe in kako se je njihova vključenost v načrtovanje oskrbe spremenila v času epidemije covida-19. Zanimalo me je, komu ljudje z demenco v tem domu najbolj zaupajo, kakšne možnosti odločanja imajo in kako sta se njihovo zaupanje in odločanje spreminjali zaradi ukrepov v povezavi z epidemijo. Ugotavljala sem tudi, ali se zavedajo svoje pravice do zagovorništva. Poudarek v raziskavi je bil na tem, kako ljudje z demenco razumejo vlogo socialnega delavca glede ne obravnavano problematiko.

Uporabila sem kvalitativno metode raziskovanja. Podatke sem pridobila s pomočjo delno strukturiranih intervjujev, ki sem jih izvedla z desetimi stanovalci tega doma s potrjeno 1. ali 2. stopnjo demence in s štirimi zaposlenimi v tem domu. Rezultati raziskave so pokazali, da so ljudje z demenco v tem domu vključeni v načrtovanje njihove oskrbe od sprejema v dom in da socialna delavca redno evalvirata in po potrebi spreminjata/prilagajata načrt oskrbe novim potrebam, ki jih ugotavljata pri stanovalcih. Intervjuvani večino odločanja o zadevah, ki so zanje pomembne, prepuščajo svojim otrokom. Ob sebi bi želeli imeti ključno osebo, njihovo poznavanje zagovorništva. Poznavanje pravice do odločanja o zdravljenju v prihodnosti je na splošno zelo pomanjkljivo. V času epidemije covida-19 sta bila zanje najtežje ukrepa omejitve gibanja in prepoved obiskov, njihovo odločanje pa je bilo bistveno okrnjeno. Vsi intervjuvani so opazili povečano skrb in trud zaposlenih, da bi jim v tem času olajšali bivanje v domu, vendar z izjemo navezovanja stika s sorodniki s pomočjo informacijsko-komunikacijske tehnologije, zaposleni niso izvajali inovativnih pristopov za zmanjševanje njihovih stisk, kakršne so izvajali v nekaterih drugih slovenskih domovih za stare ljudi.

V sklopu načrtovanja oskrbe v tem domu bi morala socialna delavca ljudi z demenco na razumljiv način seznaniti s pravicami do odločanja o njihovem zdravljenju v prihodnosti in do zagovorništva. V primeru ponovitve izrednih razmer, kakršne so v domovih za stare ljudi vladale v času epidemije covida-19, bi morali v tem domu poskrbeti, da bi ljudje z demenco lahko pogosteje odločali o sebi in da bi bili manj socialno izključeni.

Ključne besede: ljudje z demenco, dom za stare ljudi, socialno delo, osebno načrtovanje oskrbe, epidemija covida-19

Participation of people with dementia in their care planning

Master's Thesis Abstract

The theoretical part describes the characteristics of dementia and approaches to its management, including the newer strategy for managing dementia in Slovenia. The specifics of institutional care and care for people with dementia with the emphasis on social work and the role of the social worker in care planning and the implementation of social care services are explained. The specifics of care and care for people with dementia in homes for the older people during the covid-19 pandemic are also presented.

The purpose of the research was to determine how people with dementia living in the Lambrecht home in Slovenske Konjice are involved in the planning of their care and how their involvement in care planning has changed during the covid-19 pandemic. I was interested in whom people with dementia trust the most, what decision-making options they have and how their trust and decision-making have changed due to the measures related to this pandemic. I have also found out whether they are aware of their right to advocacy. The focus of the research was on how people with dementia understand the role of a social worker and on his view of the issue under consideration.

I used qualitative research methods. I obtained the data with the help of semi-structured interviews, which I conducted with ten residents of this home with confirmed stage 1 or stage 2 dementia and with four employees of this home. The results of the research showed that people with dementia in this home are involved in the planning of their care from the moment they are admitted to the home and that social workers regularly evaluate and, if necessary, change or adjust the care plan to the new needs they identify with the residents. The interviewees leave most of the decision-making on matters that are important to them to their children. They would like to be in the contact with someone who was the knowledge of advocacy. Their knowledge of the right to make decisions about future treatment is generally very poor. During the covid-19 pandemic, the most difficult measures for them were the restriction of movement and the ban on visits, and their decision-making was significantly curtailed. All the interviewees noticed the increased care and effort of the employees to make it easier for them to stay at home during that time, but with the exception of establishing contact with relatives with the help of information and communication technology, the employees did not implement more innovative approaches to reduce their hardships, as they did in some other Slovenian homes for the older people.

As part of care planning in this home, the social worker should inform people with dementia in an understandable way about their rights to make decisions about their treatment in the future and to advocate. In the event of a repeat of the emergency conditions that prevailed in homes for the older people during the covid-19 pandemic, we should ensure that people with dementia make more decisions about themselves and are less socially excluded.

Key words: people with dementia, home for older people, social work, personal care planning, covid-19 pandemic

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Opredelitev demence	1
1.2. Razširjenost demence v svetu in Sloveniji	3
1.3. Strategije za obvladovanje demence	4
1.4. Institucionalno varstvo in oskrba ljudi z demenco	7
1.5. Socialno delo z ljudmi z demenco	10
1.5.1. Socialnodelovni model razumevanja demence	11
1.6. Načrtovanje oskrbe in izvajanja storitev za ljudi z demenco	13
1.7. Vpliv epidemije covida-19 na oskrbo starih ljudi z demenco	16
2. OPREDELITEV PROBLEMA	24
3. METODOLOGIJA	26
3.1. Vrsta raziskave in spremenljivke	26
3.2. Merski instrumenti in viri podatkov	26
3.3. Populacija in vzorec	27
3.4. Zbiranje podatkov	27
3.5. Obdelava in analiza podatkov	28
4. REZULTATI	30
4.1. Rezultati intervjujev s stanovalci	30
4.1.1. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v domu za stare ljudi	30
4.1.2. Upoštevanje potreb in želj ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe v domu za stare ljudi	31
4.1.3. Zaupanje, ključna oseba in zagovorništvo ljudi z demenco v domu za stare ljudi	35
4.1.4. Sodelovanje socialnega delavca z ljudmi z demenco v domu za stare ljudi	38
4.1.5. Spremembe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covida-19 v domu za stare ljudi	39
4.1.6. Zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covida-19	42
4.2. Rezultati intervjujev z zaposlenimi	44
4.2.1. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe	44
4.2.2. Upoštevanje potreb in želja ljudi z demenco pri izvajanju njihove oskrbe v skladu z osebnim načrtom	46
4.2.3. Vloga socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco	49
4.2.4. Zaupanje ljudi z demenco, ključna oseba in zagovorništvo	50
4.2.5. Vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covida-19	52
4.2.6. Zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covida-19	54
5. RAZPRAVA	56
6. SKLEPI	74

7. PREDLOGI	77
8. LITERATURA	79
9. PRILOGE	85
9.1. Smernice za intervjuje	85
9.2. Zapisi intervjujev s stanovalci doma	89
9.3. Kodiranje intervjujev s stanovalci	123
9.4. Osno kodiranje – stanovalci	154
9.5. Zapisi intervjujev z zaposlenimi.....	163
9.6. Kodiranje intervjujev z zaposlenimi.....	182
9.7. Osno kodiranje - zaposleni	197

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja	29
Tabela 3.2: Primer osnega kodiranja	29

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Opredelitev demence

V 10. Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM) (2008, str. 234), je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga navadno povzroča kronična ali progresivna možganska bolezen, pri kateri je motenih več višjih kortikalnih funkcij, vključno s spominom, z mišljenjem, orientacijo, razumevanjem, računskimi zmožnostmi, učnimi sposobnosti, govornim izražanjem in s presojo. Pri tem sindromu zavest ni zamegljena, opešanje kognitivnih funkcij pa navadno spremljajo zmanjšane sposobnosti za obvladovanje čustev, spremenjeno socialno vedenje in zmanjšana motivacija. Pri National Institute of Aging (b. d.) navajajo, da je Alzheimerjeva bolezen najpogostejša demenca pri starejših odraslih. Zanja je značilno nenormalno kopičenje beljakovin v možganih. Redkejša oblika je frontotemporalna demenca, ki se po navadi pojavi pri nekoliko mlajših osebah. Demenco z Lewyjevimimi telesci povzročajo nenormalne usedline beljakovine alfa-sinukleina, vaskularno demenco pa poškodbe krvnih žil v možganih, kjer prekinajo pretok krvi in kisika. Poznamo tudi mešano demenco, ki je kombinacija dveh ali več vrst demenc. Pri American Psychiatric Association (2023) izraz demenca uporabljajo za opis nevrodegenerativnih motenj možganov, ki vplivajo na spoznavanje. Demenca je tako bolj klinična diagnoza, ki se postavi pri posamezniku z znatnim upadom njegove izhodiščne ravni kognitivnega delovanja. Upad se lahko pojavi na enem ali več področjih: oseba se ne spominjanja nedavnih dogodkov in pogovorov, ima težave pri učenju novih podatkov in njihovi uporabi, pri kompleksnih nalogah ne zmore ohranjati pozornosti, ima težave z jezikom in okrnjene spretnosti, ki so povezane z gibanjem. Oseba se bistveno težje osredotoča, načrtuje, organizira in usklajuje več nalog, slabo razume, zaznava in presoja lastno družbeno vedenje ter vedenje drugih. Obseg kognitivne okvare je mogoče nevropsihološko ali klinično oceniti. Za diagnozo demence morajo biti kognitivne težave tako resne, da pri osebi zmanjšajo sposobnosti samostojnega opravljanja vsakodnevnih dejavnosti, vključno z vzdrževanjem higiene, primernim oblačenjem ter upravljanjem z zdravili in s financami. Pogoji, da govorimo o demenci je tudi, da kognitivna okvara ni posledica drugih psihiatričnih motenj, kot sta depresija in shizofrenija. Kogoj (2007, str. 15) pravi, da je obema definicijama skupno to, da pri demenci opisujeta zmanjšano sposobnost obvladovanja čustev in izvajanja dnevnih aktivnosti ter spremembo socialnega vedenja.

V številnih študijah so odkrili več potencialno spremenljivih dejavnikov tveganja za demenco, vključno s kardiovaskularnimi in presnovnimi boleznimi, prehrano, kajenjem, telesno neaktivnostjo, socialno izolacijo in depresijo, zato je v preventivi pomembno zdraviti te bolezni, stanja in razvade, v kliničnih preizkusih pa ugotoviti, ali lahko intervencije, ki so usmerjene v te dejavnike tveganja, dejansko zmanjšajo kognitivni upad, v kolikšni meri in pri katerih kombinacijah (Kivipelto, Mangialasche in Ngandu, 2018, str. 653). V sekundarni preventivi (to je tista, ki zmanjšuje možnosti za napredovanje bolezni, ko so znaki že prisotni), je za izboljšanje življenja in lajšanje spremljajočih simptomov treba uporabiti številne možnosti in pristope, vključno s kognitivnimi treningi, ki krepijo spomin, prilagoditvami okolja in komunikacije ter druge (Zdravniška zbornica Slovenije, 2023).

Tudi Mali in Milošević Arnold (2011, str. 5) opozarjata, da »[...] demenca nikakor ni zgolj medicinski, ampak tudi socialni tudi fenomen, saj njene posledice vplivajo na posameznikovo socialno funkcioniranje. Strokovnjaki z različnih področij, ki se ukvarjajo z ljudmi z demenco, so v zadnjih letih spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja, ki je podprto s primernimi programi obravnave, bolezenski proces bistveno upočasni, osebe z demenco pa lahko rehabilitiramo.«

Demenca je proces, v katerem se stanje posamezniku postopoma slabša, zato govorimo o več stopnjah demence. Pri klasičnih opredelitvah je bil poudarek predvsem na napredujočih motnjah, ameriška socialna delavka Naomi Feil pa je razvila metodo validacije, pri kateri upoštevamo in spoštujemo realnost osebe z demenco (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25).

Feil (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25–27) natančno opisuje značilnosti štirih stopenj demence: v prvi stopnji so osebe pomanjkljivo orientirane, vendar prepoznajo osebe. Čeprav zaznavajo svojo izgubo spomina in druge omejitve, si jih ne priznajo. Ker imajo še vedno ohranjene številne sposobnosti in zmožnosti, lahko varno živijo v svojem domu, ob ustrezni spodbudi brez težav izpolnijo naloge in opravljajo tudi zapletena dela, ki jih obvladajo od prej. Pomembno okrnjene imajo sposobnosti za učenje novih aktivnosti, zaradi navedenih vedenjskih sprememb pa imajo tudi težavnejše odnose z oskrbovalci. Za drugo stopnjo sta značilni občasna časovna in prostorska dezorientacija. Pri nekateri aktivnostih, kot so npr. osebna higiena in enostavna dela potrebujejo spodbudo. Med motnjami čustvovanja so pri teh osebah v ospredju razdražljivost in depresija. Za varno izvajanje vseh dnevnih aktivnosti potrebujejo nadzor, zato sorodniki na tej stopnji že potrebujejo pomoč. Izredno pomemben je spoštljiv pristop. Za tretjo stopnjo so značilne časovna in prostorska dezorientacija in neprepoznavanje oseb, ponavljajoči se gibi, kričanje in nenadzorovano telesno premikanje. V varnem in nadzorovanem okolju ob spodbudi in pomoči še lahko izvajajo lažje aktivnosti. Oskrba oseb v tej fazi je že zelo zahtevna

in naporna, zato sorodniki iščejo rešitve v dnevnih centrih ali namestitvev v domovih za ostarele. Pri četrti stopnji govorimo o životarjenju ljudi z demenco, saj slabo reagirajo na zunanje dražljaje, pretežno ležijo v postelji ali sedijo v prilagojenem vozičku in so praviloma nameščeni v domovih za stare.

Zaključim lahko, da tako kot nekateri drugi zdravstveni problemi in sindromi tudi demenca v strokovni literaturi nima enotne definicije, pri tem sindromu pa sta v ospredju postopni kognitivni upad in spremenjeno čustvovanje ter posledična odvisnost ljudi z demenco pri samooskrbi in zagotavljanju varnega življenja.

1.2. Razširjenost demence v svetu in Sloveniji

Zbiranje podatkov za epidemiološko spremljanje demence v svetu še zdaleč ni urejeno. Po projekcijah Svetovne zdravstvene organizacije naj bi do leta 2050 to uredili v polovici svetovnih držav, ta organizacija pa naj bi o stanju na tem področju poročala na dve leti (Lovrečič in Lovrečič, 2021). Po zadnjih podatkih World Health Organization (2023) ima demenco trenutno več kot 55 milijonov ljudi po vsem svetu, vsako leto pa na novo zbolijo skoraj 10 milijonov oseb, med katerimi jih več kot 60 % prihaja iz držav z nizkimi in srednjimi dohodki. 60–70 % vseh obolelih ima Alzheimerjevo bolezen, zato je to najpogostejša oblika demence. Po podatkih American Psychiatric Association (2023) ima demenco 6,7 milijona Američanov, v Evropi pa je bilo v obdobju 2000–2019 med 4,9 in 10 milijonov oseb z demenco. Standardizirana stopnja prevalence pri starejših od 60 let je znašala med 6,4 in 9,28 % (Lovrečič, Bencek in Lovrečič, 2021, str. 27).

Med državami, kjer nimajo registra ljudi z demenco, je tudi Slovenija. Prevalenca demence za leto 2010, ki je bila ocenjena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav, je zajemala 30.000 oseb. V obdobju 2000–2019 je bilo v Sloveniji v starostni skupini nad 60 let med 23.000 in 32.000 primerov demence, kar predstavlja med 1,14 in 1,57 % vseh prebivalcev (Lovrečič, Bencek in Lovrečič, 2021, str. 27). Natančnejši podatki razkrivajo, da je leta 2018 v Sloveniji živelo 36.942 oseb z demenco, starejših od 60 let (11.297 moških in 25.645 žensk), po ocenah pa naj bi do leta 2030 pri nas to število pri starejših od 60 let naraslo na 48.228 (16.312 moških in 31.916 žensk) (Lovrečič in Lovrečič, 2021, str. 44). Še bolj kritične so ocene Institute for Health Metrics and Evaluation – IHME (Inštitut za zdravstvene meritve in vrednotenje), ki kažejo, da je v Sloveniji še vedno ugotovljenih in diagnosticiranih samo 50 % ljudi z demenco, po podatkih iz leta 2019 pa je imelo pri nas to diagnozo kar 43.038 oseb, starih

od 30 do 95 let. Med njimi je bilo 22.711 žensk in 9.324 moških (Ministrstvo za javno upravo, 2022).

Na prevalenco demence pomembno vpliva starost; med populacijo v starosti 60–64 let se viša približno do enega odstotka, pri starosti nad 90 let pa do skoraj 40 odstotkov (Čobal, 2021, str. 20). Tudi Mali (2019, str. 219) navaja, da se bolezen pojavlja večinoma pri starejših od 65 let, zato bo tudi trend naraščanja te bolezni skladen z večanjem deleža starejših. V Sloveniji delež starejše populacije že danes dosega 20 % celotne populacije, do 2030 pa bo ljudi z demenco že 30 % oseb.

Takšna razširjenost demence ima v družbi že danes velike ekonomske posledice, v prihodnosti pa bo zahtevala še bistveno večje finančne stroške, na kar opozarjajo pri World Health Organization (2023). V Sloveniji so v raziskavi, o kateri poročajo Sedlak in drugi (2021, str. 85) izračunali približno ekonomsko breme demence, pri čemer še zdaleč niso upoštevali vseh posrednih in neposrednih stroškov, vključno s tistimi, ki bi jih zahtevalo striktno upoštevanje in sledenje ciljem, ki so jih pri nas zapisali v obeh strategijah za obvladovanje demence.

Natančni podatki o razširjenosti demence po mojem mnenju niso pomembni samo za izračun finančnega bremena, ampak predvsem zaradi načrtovanja oskrbe ljudi z demenco v prihodnosti, vključno z izračunom števila profesionalnih oskrbovalcev, ki jih bo potrebno izobraziti, iskanjem sredstev za njihovo zaposlitev, gradnjo namestitev za ljudi z demenco ipd. Rešitve za nekaj od teh problemov v Sloveniji naslavlja strategija za obvladovanje demence, ki jo opisujemo v nadaljevanju.

1.3. Strategije za obvladovanje demence

Osnovo za oblikovanje skupne evropske strategije za reševanje problematike demence predstavlja Glasgowska deklaracija, ki je bila sprejeta leta 2014 ob podpori in sodelovanju delegatov 26 članic organizacije Alzheimer Europe. Podpisniki te deklaracije so svetovne voditelje pozvali, naj demenco prepoznajo kot prednostni javnozdravstveni problem, razvijejo akcijske načrte za njeno obvladovanje in z njimi zagotovijo pravice ter dostojanstvo in avtonomijo posameznim obolelim (Alzheimer Europe, 2014). K reševanju te problematike je pristopila tudi Svetovna zdravstvena organizacija, ki je pripravila Globalni akcijski načrt o odzivu javnega zdravja na demenco za obdobje 2017–2025. V njem so zagotovili nabor ukrepov, s katerimi bi preprečili nadaljnje naraščanje števila ljudi z demenco in jim, pa tudi njihovim negovalcem, omogočili podporo in oskrbo, ki jo potrebujejo za smiselno in dostojno

življenje (World Health Organization, 2017). V smislu načrtovanja in izvajanja podpore ter oskrbe ljudi z demenco je to področje, ki se pomembno dotika tudi socialnovarstvene službe.

Kot odgovor na poziv Alzheimer Europe smo leta 2016 v Sloveniji sprejeli prvo Strategijo za obvladovanje demence do leta 2020 (v nadaljevanju Strategija). V njej so bile načrtovane dejavnosti za obvladovanje te bolezni za to časovno obdobje (Zlobec, 2018, str. 122). Dne 6. 7. 2023 je Vlada Republike Slovenije sprejela drugo Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030. Dokument predstavlja nadaljevanje in nadgradnjo načrtovanih in usklajenih dejavnosti za obvladovanje demence iz prve strategije. Med cilji, ki si jih je vlada zadala v predhodni strategiji, so bili doseženi predvsem tisti glede ozaveščanja o tej bolezni, zmanjševanja stigme ter izobraževanja oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem in socialnem varstvu ter v dolgotrajni oskrbi (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 7).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030, v kateri so ostali nespremenjeni osnovni cilji, predstavlja temelj za celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence ter podobnih stanj in pomemben napredek pri obravnavi ljudi z demenco in pri podpori njihovim sorodnikom. Do leta 2030 predvideva vzpostavitev sistema, v katerem bo vsaka oseba z demenco obdana z razumevanjem in bo imela dostop do kakovostne, dostopne in učinkovite obravnave. Načrtovani ukrepi bi občutno izboljšali kakovost življenja oseb z demenco, njihovih sorodnikov in oskrbovalcev.

V Strategiji je opredeljenih deset ciljev, ki se nanašajo na spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti, na zgodnje diagnosticiranje nevrokognitivnih motenj ter izboljšanje dostopnosti do varnih, kakovostnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja, na izboljšanje dostopnosti do ustrezne multidisciplinarnе obravnave za osebe z demenco, vključno z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialnimi storitvami, podporo družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave. Med cilji, ki jih želimo doseči, so tudi uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij pri obravnavi in podpori osebam z demenco, vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti, spoštovanje dostojanstva oseb z demenco in zmanjševanje stigme. Na nacionalni ravni želimo vzpostaviti organ za demenco, sistematično zbiranje podatkov o demenci in izobraziti zadostno število vseh poklicnih skupin, ki delujejo na področju obvladovanja demence. Med cilji je tudi ustrezna obravnava oseb z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 6–9).

Iz razširjene razlage ciljev te Strategije je razvidno, da naj bi dovršen del teh dejavnosti izvajal na novo vzpostavljeni Nacionalni center za demenco; na nacionalni in mednarodni ravni

naj bi spremljal razvoj stroke, zagotavljal kakovostno, učinkovito in finančno vzdržno izvajanje Strategije, usmerjal oz. koordiniral razvoj preventivnih storitev za obvladovanje demence, strokovnim delavcem, ki obravnavajo osebe z demenco, naj bi zagotavljal ustrezno podporo in jim omogočal izobraževanje, usposabljanje ter raziskovanje tako na nacionalni kot mednarodni ravni. Njegovi nalogi sta tudi načrtovanje in vzpostavitev mreže spominskih centrov. Glede teh nalog je Strategija še posebej velikopotezna, saj pričakuje kar 80 % višjo oceno oz. ciljno vrednost pri Nacionalnem centru za upad kognitivnih funkcij in pri vzpostavitvi mreže regijskih spominskih centrov v zdravstvenih regijah (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 9). V Strategiji sta novosti tudi opredelitev dejavnosti in akcijski načrt za ustrezno obravnavo ljudi z demenco v času epidemije in drugih kriz. Ker so usmeritve oz. smernice za varstvo in obravnavo oseb z demenco v takšnih situacijah trenutno zelo nizko ovrednotene/ocenjene, te osebe pa zaradi upada kognitivnih sposobnosti praktično ne morejo slediti navodilom, ki so pripravljena za splošno populacijo, je prednostna naloga priprava temeljitih smernic, ki bodo sorodnikom zagotavljale učinkovit dostop do informacij o ljudeh z demenco, v katerih bodo natančno opredeljeni viri pomoči (socialna in patronažna služba, civilna zaščita, Rdeči križ, gasilci in drugi) in opredeljene poti za pomoč tem ljudem, predvsem tistim, ki živijo doma sami. Člane interventnih služb je nujno potrebno čim bolj izobraziti glede demence; kako se obnašajo ljudje z demenco, kakšen pristop je potreben ipd. Med prednostne naloge sodi tudi zaščita teh oseb s cepljenjem (če je na voljo), saj bolnikom težje preprečimo nekontrolirane medsebojne fizične stike in ne razumejo navodil, ki jih je potrebno upoštevati za preprečevanje širjenja okužbe (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 32).

Načela, ki jih Strategija upošteva pri izpolnjevanju navedenih ciljev, so: multidisciplinarni pristop in integrirana obravnava, destigmatizacija v strokovni in laični javnosti, objektivno načrtovane ukrepe na podlagi realnih možnosti, individualna obravnava, enaka dostopnost do storitev, spoštovanje človekovih pravic in njegovega dostojanstva ter finančna vzdržnost (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 7).

Na tem mestu je potrebno izpostaviti storitve in programe socialnega varstva, saj so socialni delavci nujni člen in pomemben deležnik pri multidisciplinarni in integrirani obravnavi oseb z demenco. »Med cilje, ki jih je potrebno skladno s Strategijo zasledovati na tem področju na strani uporabnikov, sodijo: več možnosti različnih storitev, zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in s tem povezano povečanje deleža uporabnikov različnih oblik pomoči v skupnosti ter prilagajanje teh storitev potrebam specifičnih skupin uporabnikov. Na strani izvajalcev storitev socialnega varstva so potrebne kadrovske okrepitve ter zagotavljanje njihovih usposabljanj in dodatnih izobraževanj skladno s sodobnimi koncepti dela na tem

področju. Aktivno naj bi sodelovali tudi pri posodabljanju infrastrukture in ustvarjanju okolja, ki bi bilo prijazno in za ljudi z demenco tudi funkcionalno (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 23). Strategija (prav tam) se bežno dotakne tudi problematike razvoja in širitve mreže izvajalcev storitev in socialnovarstvenih programov in ob tem zapiše, da glede deinstitutionalizacije oz. vzpostavitve dostojnega in varnega bivanja v domačem okolju ter reorganizacije izvajalskih mrež, to področje kljub sprejetju nekaterih zakonov še ni dokončno sistemsko urejeno.

Pri natančnem prebiranju zadnje Strategije iz leta 2023, kot krovnega dokumenta, ki pri nas naslavlja problematiko demence, nam je umanjala vključenost strokovnjakov s področja socialnega dela, ki imajo po mojem mnenju najboljši pregled nad potrebami ljudi z demenco in njihovimi oskrbovalci ter zadostno znanje in praktične izkušnje za reševanje omenjene problematike. Natančni pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco, ki ju je v svojem prispevku podala Mali (2022), bi lahko po našem mnenju predstavljala del teoretskega okvira pri snovanju omenjene strategije.

1.4. Institucionalno varstvo in oskrba ljudi z demenco

Sodobna družba je zaznamovana z različnimi institucijami, v katere se ljudje v različnih življenjskih obdobjih vključujemo (in se v njih zadržujemo) glede na funkcijo, ki jo imajo, in naš namen povezovanja. Za življenje v teh institucijah je značilno preživljanje časa bolj ali manj na enem mestu, druženje z istimi ljudmi, po določenih pravilih in pod eno oblastjo. V zadnjem življenjskem obdobju so te institucije domovi za stare, za katere veljajo vse navedene značilnosti. Iz političnih, družbenih, kulturnih, strokovnih in nekaterih drugih razlogov je nameščanje starih ljudi v institucije izrazito tudi v Sloveniji. (Mali, 2008, str. 9).

Na spletni strani Ministrstva za solidarno prihodnost (2023) navajajo, da v Sloveniji domovi za stare ljudi izvajajo storitev institucionalnega varstva, ki obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se starejšim nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, varstvo, organizirana prehrana in zdravstveno varstvo. Izvajajo tudi pomoč posamezniku in družini na domu ter naloge, ki obsegajo priprave okolja, družine in posameznikov na starost. Storitve institucionalnega varstva so osnovna in socialna oskrba ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva. K osnovni oskrbi sodijo bivanje, organiziranje prehrane, tehnična oskrba in prevoz, socialna oskrba pa so vse strokovno vodene dejavnosti, ki so namenjene izvajanju vsebin socialne preventive, terapije in vodenja upravičencev. Varstvo v tem kontekstu pomeni pomoč pri izvajanju dnevnih aktivnosti in vzdrževanju osebne higiene. V domovih za stare ljudi so tudi

posebne oblike varstva, ki so namenjene razvoju ter ohranjanju samostojnosti in socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk. Menim, da so osebe z demenco uporabniki večine storitev, izrazito pa so zanje pomembne posebne oblike varstva.

Obravnava stanovalcev z demenco v domovih za stare ljudi temelji na konceptu celostnega pristopa, ki je usmerjen na posameznika in njegove specifične omejitve pri samooskrbi, aktualne potrebe po pomoči pri izvajanju vseh življenjskih aktivnosti ter močna področja in ohranjene potencialne. V sklop tega koncepta sodijo tudi programi dela s temi stanovalci, v katerih so opredeljena temeljna načela in metode dela, cilji, organizacijske oblike, postopki vključevanja stanovalcev, prostorske in kadrovske rešitve ter vsebinski program aktivnosti (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za socialne zadeve, 2011, str. 9). Takšni paradigmi obravnave stanovalcev z demenco, ki je osredotočena na njihove specifične omejitve, nasprotujeta Mali in Kejžar (2017, str. 179), ki navajata, da pri celostni oskrbi stanovalcev z demenco niso v ospredju institucija, v njej zaposleni strokovnjaki in specifične omejitve stanovalcev, ampak posamezniki, ki skupaj s strokovnjakom v partnerskem odnosu pri iskanju rešitev izhajata iz dejanske uporabnikove življenjske situacije, pri čemer osrednji položaj stanovalca z demenco in enakovredno zastopanje vseh predstavnikov njegovega socialnega omrežja zagotavljata, da se okrepi moč stanovalcev z demenco, ta pa kasneje omogoča izvajanje novih metod dela in storitev, prilagojenih zmožnostim in sposobnostim ter potrebam in željam stanovalcem z demenco.

Oblike varstva in razvrščanje v kategorije oskrbe za stanovalce z demenco so v slovenskih domovih za stare ljudi povezane s stadijem demence, pri čemer se opirajo na psihiatrično klasifikacijo stadijev demence in na že omenjen Psihosocialni model dela z ljudmi z demenco, avtorice Naomi Feil. Praviloma so prisotne/ouveljavljene tri oblike nastanitve in obravnave (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za socialne zadeve, 2011, str. 11–14):

- Integrirana oblika; bivanje z ostalimi stanovalci, brez posebne oskrbe in posebnih obravnav.
- Segregirana oblika; bivanje in oskrba na posebnih t. i. varovanih oddelkih ali oddelkih s povečano pozornostjo, ki so ločeni od ostalih. V organizacijskem smislu to pomeni enoto ali oddelek z osrednjim prostorom, kjer poteka večina dejavnosti, zato mora biti ustrezno opremljen in delovati skladno s sodobnimi doktrinami. Stanovalci v njem so pravno zaščiteni.

- Kombinirana oblika; predstavlja različne kombinacije integracijske in segregacijske oblike, pri čemer sta prevladujoči delno segregirana in delno integrirana oblika.

Nobena od navedenih oblik nima absolutnih prednosti. Po mnenju Mali in Kejžar (2017, str. 180) lahko bivanje stanovalcev z demenco skupaj z drugimi (t. i. integrirana oblika) spodbuja medsebojno razumevanje ter sprejemanje in pozitivno vpliva na vedenje in ravnanje ljudi z demenco. Zaradi pomoči, ki jo ostali stanovalci zagotavljajo tistim z demenco, so bolj samozavestni. Slaba stran te oblike bivanja so različni konflikti, saj so za sožitje z ljudmi z demenco potrebne potrpežljivost, prilagajanje in razumevanje, ki jih nekateri stanovalci ne zmorejo.

Pri segregirani obliki je lažje zagotoviti stalno prisotnost istega negovalnega in oskrbovalnega osebja, kar pozitivno vpliva na osebe z demenco. Lažje je tudi odpraviti ali zmanjšati običajne nevarnosti, ki ogrožajo ljudi z demenco. V bolj strukturiranem okolju, ki ni podvrženo pogostim spremembam, se osebe z demenco počutijo varneje in se lažje znajdejo. Problematično je predvsem varovanje ponoči, saj obstoječi normativi in standardi ne zagotavljajo zadostnega kadra (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za socialne zadeve, 2011, str. 11). Po navedbi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 47) ta oblika med stanovalci zmanjšuje konfliktne situacije in potrebo po medicinski terapiji, omogoča pa boljše sodelovanje s sorodniki in med različnimi strokovnimi delavci. Pomembno je, da ta oblika povečuje zadovoljstvo zaposlenih in krepi timsko delo.

Pri kombinirani obliki se skupine dnevno sestajajo oz. družijo pod istim vodstvom in v zato namenjenih prostorih, kjer lahko opravljajo manj zahtevna dela in s tem ohranjajo obstoječe sposobnosti, kar ugodno vpliva na potek bolezni. Pri tej obliki je tudi manj konfliktov med stanovalci z demenco in ostalimi (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za socialne zadeve, 2011, str. 10). Čeprav so stanovalci z demenco večino ločeni od drugih, so z njimi še vedno v stiku in so manj stigmatizirani (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 47).

Kot bomo spoznali v nadaljevanju, je takšna organiziranost nastanitev in oskrbe, predvsem segregirana oblika, v času epidemije covid-19 predstavljala izjemne težave pri organizaciji dela v domovih za stare ljudi tako z vidika upoštevanja ukrepov za preprečevanje širjenja okužbe kot zagotavljanja zadostnega kadra. Ljudje z demenco so bili praktično med najbolj prizadetimi.

1.5. Socialno delo z ljudmi z demenco

Besedne zveze oz. pojmi v povezavi z obravnavo ljudi z demenco v domovih za stare ljudi z vidika socialnega dela, s katerimi sem se pri iskanju znanstvene in strokovne literature s tega področja pogosto srečala, so bili: profesionalna vloga socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco (Milošević Arnold, 2006; Mali, 2007; Mali in Milošević Arnold, 2011), socialnodelovni model pristopa k ljudem z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011; Poštrak, 2022), osebno načrtovanje in izvajanje storitev (Videmšek in Mali, 2018; Donnelly, Begley in O'Brie, 2019; Marulappa idr., 2022).

Vsi ti pojmi so lahko združeni v koncept celostna oskrba ljudi z demenco, pri katerem Milošević Arnold (2006, str. 126) izpostavlja potrebo po čim daljši ohranitvi njihove identitete, ki je možna s hkratnim upoštevanjem njihovih osebnih značilnosti, potreb in dejavnikov okolja. Ker socialno delo teži k ohranjanju človekovega dostojanstva in integritete, socialni delavci pa se zavedajo nujnosti uveljavljanja človekovih pravic, socialne pravičnosti, enakosti, participacije in perspektive moči, lahko s svojimi kompetencami dejavno posežejo v oskrbo ljudi z demenco in njihovo rehabilitacijo. Največkrat so prvi, ki se ob sprejemu v dom za stare ljudi srečajo z bodočim stanovalcem, saj vodijo postopek za njegov sprejem, izdelajo njegov osebni program oskrbe in ga koordinirajo z osebnimi programi ostalih stanovalcev. V nadaljevanju stanovalcu pomagajo pri izbiri njegove ključne osebe, organizirajo različne oblike individualnega in skupinskega dela, se povezujejo s sorodniki in jih vključujejo v oskrbo, koordinirajo in izvajajo supervizijo zaposlenih na oddelku, redno evalvirajo uspešnost programov, pridobivajo, usposablajo in usmerjajo prostovoljce za delo z ljudmi z demenco in drugo.

Iz natančnejšega opisa profesionalnih vlog socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco, ki ga podajata Mali in Milošević Arnold (2011, str. 30–31) je razvidno, da se ti pogosto znajdejo v vlogi nosilca ali koordinatorja posameznega primera/osebe, načrtovalca oskrbe, učitelja, zagovornika, svetovalca ter pobudnika, organizatorja in vodje skupine za samopomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Socialni delavci so primerni tudi kot vodje in strokovni delavci v dnevni centrih za ljudi z demenco, kot koordinatorji specializirane pomoči na domu in dejavnosti, ki se za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom odvijajo na lokalni ravni. Za vsa ta dela in naloge je potrebno specifično razumevanje demence, ki ga opisujem v nadaljevanju.

Mali (2007, str. 47) med številnimi nalogami, ki jih imajo socialni delavci v domovih za stare ljudi, izpostavlja njihovo sodelovanje pri pripravi biografij novo sprejetih stanovalcev z

demenco, na katerih temeljita osebno načrtovanje oskrbe in individualna obravnava. Pri sprejemu v dom stanovalcu in njegovim sorodnikom predstavijo novo življenjsko okolje, njihovo sodelovanje s sorodniki pa je izjemno pomembno tudi zato, ker jih slednji seznanijo z osebnimi značilnostmi, preteklimi življenjskimi navadami, željami in interesi sorodnika z demenco, kar so zanje zelo koristne informacije, ki jih kasneje delijo z ostalimi člani tima in drugimi zaposlenimi, ki se bodo srečevali z njim. Ne nazadnje je pomembna tudi mediatorska vloga socialnih delavcev, saj skrbijo, da so interesi uporabnika in institucije uravnoteženi.

Vse te naloge socialnih delavcev pri ljudeh z demenco zahtevajo zelo veliko časa, saj v primerjavi z nekaterimi drugimi, ki prihajajo v domove za stare, od ljudi z demenco ne moremo pričakovati popolne bistrosti in lucidnosti pri izražanju njihovih potreb. S pogovori z njimi si je zato potrebno vzeti več časa in jih tudi opazovati. Pričakovati, da bodo socialni delavci dosegli popolno uravnoteženost interesov stanovalcev z demenco in institucije oz. doma za stare ljudi je po mojem mnenju utopično vse do takrat, dokler v naši državi ne bomo imeli zadostnih nastanitvenih kapacitet in zadostnega kadra, ki bo skrbel za potrebe uporabnikov domov. V današnjem času smo namreč priče situacijam, ko so sorodniki svoje družinske člane z demenco prisiljeni oddati v zelo oddaljene domove za stare, kjer jih ne morejo redno obiskovati in ko na novo zgrajeni domovi za stare samevajo, saj ne najdejo delavcev, ki bi se želeli zaposliti v njih.

1.5.1. Socialnodelovni model razumevanja demence

Socialnodelovni model demence umeščamo v sodobna teoretska in praktična izhodišča socialnega dela. Razlikuje se od biomedicinskega, psihološkega in sociološkega modela. Če biomedicinski model temelji na opredelitvi demence kot bolezni, ki je posledica organske poškodbe možganov, psihološki model na razumevanju in sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo prav takšne potrebe, kot jih imamo zdravi, se sociološki model osredotoča na ljudi, s katerimi ljudje z demenco ustvarjajo socialno omrežje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14–21). Ob navedenih fokusih, ki so značilni za posamezne modele pristopa k ljudem z demenco in ki na prvi pogled že zajemajo široko biopsihosocialno polje teh oseb, se nam zastavlja vprašanje, zakaj je potreben še en, to je socialnodelovni model. Najpreprostejši odgovor nam ponujajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 7), ki navajajo, da obstaja v socialnem delu specifično razumevanje demence. To se osredotoča na osebo, natančneje, na njene preostale zmožnosti in priložnosti, ki jih je potrebno poiskati in uresničiti za izboljšanje njenega življenja. Z drugimi besedami to pomeni, da je potrebno med osebami z demenco, sorodniki,

ki zanje skrbijo in ostalimi, ki prihajajo z njimi v interakcijo, vzpostaviti sodelovalni odnos, v katerem so vsi usmerjeni h krepitvi moči ljudi z demenco, oz. k dvigu njihove moči za prevzem odgovornosti za lastno življenje in k večjemu samospoštovanju. Ne nazadnje bodo samo tako okrepljeni znali in zmogli izkoristiti tudi različne vire družbene pomoči.

Tudi Poštrak (2022, str. 51–52) pri socialnodelovnem modelu v ospredje postavlja odnos med socialnim delavcem in uporabnikom njegovih storitev, ki zahteva obojestranske aktivnosti. V skupnem projektu, ki ima za cilj dobro oskrbljenega in varovanega uporabnika, sta socialni delavec in uporabnik njegovih storitev partnerja, ki skupaj opredelita probleme in raziščeta možnosti za njihovo rešitev, pri čemer zastavita tudi zelene izide in ugotavljata, kakšen delež lahko prispeva kdo od vključenih. Prvi korak h graditvi tega njunega odnosa naredi socialni delavec, ki uporabnika povabi k sodelovanju. Pri tem ga seznanja s svojo vlogo in vlogo ostalih udeležencev v problematiki, ob tem pa želi pri uporabniku vzbuditi občutek varnosti in razumevanja, kar je tudi pogoj za naslednji korak, v katerem skupaj čim bolj natančno opredelita problem. Možne rešitve, ki jih je največkrat več, najprej predstavi uporabnik, šele nato socialni delavec, ki ob izkazovanju empatije prikaže, da je možno problem rešiti tudi na druge načine. V vseh teh korakih socialni delavec upošteva načelo etike udeležnosti, kar pomeni, da se odreče svoji (pre) moči v tem odnosu in uporabnika obravnava kot sogovorca oz. soustvarjalca rešitev. Bistveno je, da si za pogovor vzame dovolj časa in pri uporabniku naredi premik k perspektivi moči, kar pomeni, da ga spodbuja k izkoriščanju njegovih preostalih zmožnosti in virov.

Ob že omenjenem vzpostavljanju sodelujočega/partnerskega odnosa, v katerem so ospredju človek z demenco, njegova razmerja z drugimi zanj pomembnimi, pa tudi socialni, ekonomski in kulturni dejavniki, ki vplivajo na njegovo življenje, Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 39–40), med značilnosti socialnodelovnega modela uvrščajo iskanje in mobiliziranje virov, ki so potrebni zato, da lahko ljudje z demenco živijo čim dlje samostojno v skupnosti.

Praktični primer pristopa k demenci po socialnodelovnem modelu je projekt oskrbe ljudi z demenco, ki ga izvajajo pod vodstvom socialne delavke v državi Wales v Združenem kraljestvu. Model, pod imenom Skrb in razumevanje pri napredovali demenci (angl. Care and Respect in Advanced Dementia – CARIAD), je namenjen podpori ljudem, ki so v nestabilni fazi demence ali pa imajo diagnozo napredujoče demence in imajo zato kompleksnejše potrebe ter potrebujejo specialistično paliativno oskrbo. V ekipi CARIAD so ob socialni delavki še medicinska sestra in dva zdravstvena pomočnika z dodatnim znanjem za delo z ljudmi z demenco. Hkrati imajo v oskrbi 40 do 45 ljudi z demenco. Primaren cilj njihovih storitev je podaljšati neodvisnost teh ljudi, zagotavljajo pa tudi podporo njihovim sorodnikom in

negovalcem. Ključni del tega modela je pravočasno načrtovanje oskrbe, v okviru katerega potekajo razprave o potrebah in željah vsakega posameznika in o realnih možnostih za njihovo uresničevanje v lokalni skupnosti. Pristop je izključno individualen, iskanje rešitev pa je optimalnejše predvsem zato, ker ekipa s temi ljudmi preživi dovolj časa, da z njimi zgradi dobre odnose in razume njihove potrebe. V nefarmakološkem pristopu uporabljajo različne tehnike za obvladovanje simptomov in reševanje težav. Vključujejo tudi podporno tehnologijo, kot so npr. interaktivne mačke, ki pomagajo pomiriti osebo, prostori pa so za boljši nadzor opremljeni s kamerami. Ekipa zagotavlja redne skupinske aktivnosti, kot so glasbena terapija, vrtnarjenje ali umetniško izražanje (npr. terapevtsko fotografiranje), vključeni pa se pri tem spodbujajo in si pomagajo. Organizirajo tudi dnevne izlete v kraje in na področja, na katera te osebe vežejo posebni spomini. Za družinske člane in negovalce izvajajo šesttedenske delavnice, v katerih obravnavajo teme, kot so načrtovanje prihodnosti, samooskrba ter proces umiranja in z njim povezano žalovanje (Hospice UK, 2022).

Na zgornjem primeru lahko zaključimo, da je možno socialnodelovni model obravnave ljudi z demenco učinkovito prenesti iz teorije v prakso, vendar mora biti za to izpolnjenih več pogojev. Če upoštevamo, da imajo socialni delavci vedno več znanja o pravilnem pristopu k obravnavi ljudi z demenco, so pri udejanjanju tega modela zdaj na vrsti tisti, ki odločajo o normativih zaposlenih in o zagotavljanju sredstev za takšen način dela.

1.6. Načrtovanje oskrbe in izvajanja storitev za ljudi z demenco

Če v svojem prispevku Milošević Arnold (2006, str. 126) še govori o izdelavi osebnih programov za ljudi z demenco v domovih za stare ljudi, se v njeni naslednji publikaciji že srečamo s pojmom načrtovanje oskrbe (Milošević Arnold, 2007, str. 32), kot eni izmed najpogostejših profesionalnih vlog socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco. Tako jo opredeljujejo tudi Flaker, Mali, Rafaelič, Ratajc in Balantič (2013), ki osebnemu načrtovanju in izvajanju storitev posvetijo celotno knjigo. Pri tem načrtovanju oskrbe je v osredju uporabniška perspektiva, kar pomeni, da je uporabnik vključen v vse faze tega postopka in lahko nanje vpliva. Zaradi okrnjene sposobnosti za besedno sporazumevanje je izdelava osebnega načrta za človeka z demenco sicer zelo težavna in zahtevna, ni pa nemogoča. Postavljanje ciljev za osebni načrt človeka z demenco poteka dalj časa, od načrtovalca zahteva dobro poznavanje njegovega življenjskega stila, kombiniranje besednega in nebesednega sporazumevanja, opazovanje in še nekatere spretnosti. Za zagotavljanje ustreznosti zastavljenih ciljev jih je potrebno vedno znova preverjati skupaj s človekom z demenco, pri tem pa se

moramo zavedati, da ti ljudje povsem vsakdanje situacije ves čas doživljajo kot neobičajne, nove in da tako doživljajo tudi samo načrtovanje, zato je še toliko pomembnejše, da jih način vzpostavljanja stika in delovnega odnosa ne vznemirja vsakič znova. Pomembno je tudi, da načrtovalec ne postavlja ciljev namesto uporabnika (prav tam, str. 40). Videmšek in Mali (2017, str. 30) navajata, da bistvo predhodnih opredelitev ostaja enako, to je, da ima pri načrtovanju oskrbe osrednjo vlogo zgodba človeka, za katerega se načrtuje, torej tisto, kdo on je in kaj zase želi. Načrtovanje izvedbe, iskanje virov in opredeljevanje stroškov za doseganje teh ciljev ter evalvacija so namreč možni šele takrat, ko dobro spoznamo cilje posameznika. Na podlagi raziskave, v kateri sta analizirali arhivsko gradivo prvih zapisanih načrtov oskrbe v letih 1995 in 1996 in osebnih načrtov socialnih delavk iz domov za stare ljudi, ki sta jih pridobili leta 2016, sta Videmšek in Mali (2017, str. 39–40) identificirali tudi najpogostejše ovire pri zapisovanju osebnih načrtov, ki so jih pri zapisih izpostavile načrtovalke. Največjo oviro predstavljajo obrazci, v katere se vpisujejo predvsem osebni in podatki o družini, finančnem stanju ipd., ki ne povedo veliko o človeku in njegovem preteklem življenjskem stilu, velika ovira je tudi časovna omejitev za izdelavo načrta (30 dni). V teh osebnih načrtih je problematično tudi udejanjanje dejanskih ciljev, saj ti pogosto presegajo okvire storitev, ki jih nudi institucija.

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev v domovih za stare ljudi pa ni problematično samo v Sloveniji. Donnelly, Begley in O'Brie (2019) poročajo o raziskavi, ki so jo izvedle med socialnimi delavci na Irskem. V njej so želele preveriti, ali so ljudje z demenco v praksi dejansko vključeni v procese načrtovanja oskrbe, kakor je določeno v irski zakonodaji. Podatke so zbrale s spletno anketo, ki jo je izpolnilo 38 socialnih delavcev, ki so poročali o izkušnjah s 788 starejšimi ljudi, od katerih je imelo 39 % uradno diagnozo demenca. Z 21 socialnimi delavci, ki delajo na devetih območjih skupnosti zdravstvenih organizacij na Irskem so izvedle tudi telefonske polstrukturirane intervjuje. Rezultati raziskave so pokazali, da so ljudje z demenco pogosti uporabniki socialnovarstvenih storitev; koristilo jih skoraj polovica od vseh vključenih v raziskavo. Socialni delavci so poročali, da pri vključevanju v načrtovanje oskrbe in odločanje ljudi z demenco ni standardiziranih pristopov in da je pri teh ljudeh pomembno večja verjetnost, da so izključeni iz procesov odločanja iz naslednjih razlogov: pomanjkanje usposobljenega kadra, preferenc družinskih članov, da njihovi sorodniki niso vključeni ter zaradi komunikacijskih težav in časovnih omejitev pri načrtovanju oskrbe. V raziskavi so identificirali tudi dobre prakse, v katerih so člani multidisciplinarnega tima skupaj z ljudmi demenco načrtovali njihovo oskrbo na formalnih srečanjih. Raziskava je ob osvetlitvi obstoječih ovir za polno izvajanje pomoči pri odločanju in načrtovanju oskrbe opozorila tudi na dejstvo, da lahko družinska dinamika in obstoječi odnosi v družini igrajo pomembno vlogo

pri tem, kako ljudje z demenco sodelujejo in so vključeni v načrtovanje oskrbe. Na podlagi rezultatov raziskave so avtorice (prav tam) izrazile nujnost razvoja učinkovitih/standardiziranih praks za podporo sodelovanja ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe, ki jih je potrebno uvesti v vsa okolja oskrbe ljudi z demenco in za takšen pristop usposobiti čim več ustreznega kadra.

Ker koncept »na osebo osredotočena oskrba in podpora« pri obravnavi ljudi z demenco po mnenju Marulappa in sodelovcev (2022) še vedno ni dovolj raziskan, so izvedli pregled strokovnih člankov, v katerih so raziskovali to področje. V pregled so vključili obdobje od leta 2000 do 2020, za analizo pa so izbrali 22 študij; 55 % s kvalitativno in 45 % s kvantitativno metodo raziskovanja. Polovica teh študij je vključevala ljudi z demenco, polovica pa zdravstvene/socialne delavce/negovalce, skratka osebe, ki načrtujejo oskrbo za ljudi z demenco. Najprej so želeli ugotoviti, kaj si raziskovalci predstavljajo pod tem konceptom in kako ga izvajajo, v nadaljevanju pa tudi izpostaviti, kaj je potrebno upoštevati pri ženskah, ki predstavljajo večino prizadetih ljudi tako med tistimi s to diagnozo kot njihovimi negovalci. Rezultati so pokazali, da se je večina vključenih v raziskave strinjalo, da na osebo osredotočena oskrba in podpora pomeni celostni pristop, ki vključuje partnerstvo med zdravstvenimi in socialnimi delavci ter ljudmi z demenco in njihovimi skrbniki, zagotavljanje dostojanstva in spoštovanja, prepoznavanje življenjskih in trenutnih sposobnosti človeka, prilagajanje oskrbe potrebam in željam posameznika, optimizacijo neodvisnosti z zagotavljanjem informacij in deljenjem odločitev (namesto s prevzemanjem), ter vključevanje v smiselne dejavnosti. Med nasveti, kako koncept na osebo osredotočene oskrbe izvajati v praksi, so v teh študijah priporočali naslednje: posvečanje pozornosti besednim in vedenjskim namigom, ki nam lahko razkrijejo, kaj človek z demenco želi ali potrebuje; spodbujanje samostojnosti in neodvisnosti z vključevanjem v nekatere dnevne aktivnosti (npr. kuhanje); dosledno spoštovanje njihovih preostalih sposobnosti; prijazno in potrpežljivo spodbujanje njihovega dela ter ustvarjanje stabilnosti z rutino in kontinuiteto. Izvajalci oskrbe so v teh študijah izpostavili potrebo po podpori, saj je stalno postavljanje ciljev, opazovanje in beleženje situacij, prilagajanje in pogajanje na podlagi poskusov in napak, zanje zelo stresno. V analiziranih študijah avtorji (prav tam) niso našli dovolj relevantnih, da bi odgovorili na vprašanje, kaj je pri takšnem konceptu oskrbe potrebno upoštevati pri ženskah, ki predstavljajo večino prizadetih oseb. Zaključili so, da je znanje o tem konceptu oskrbe na zadovoljivi ravni, vendar ga je možno še izboljšati. V vmesnem času je potrebno zaposliti kader, ki ima znanje o načrtovanju in izboljšanju oskrbe ljudi z demenco ter raziskati ovire, ki preprečujejo izvajanje takšnega pristopa tako na ravni teh ljudi kot na ravni izvajalcev storitev in institucij, ki izvajajo oskrbo.

Strinjamo se, da koncept osebnega načrtovanja oskrbe in izvajanja storitev po meri ljudi z demenco predstavlja pomemben napredek k njihovi celostni obravnavi v domovih za stare. Optimalno oskrbo je dejansko možno načrtovati samo pod pogojem, da dobro poznamo osebo, s katero jo načrtujemo, vključno z njenim preteklim življenjskim okoljem in izkušnjami, ekonomskim statusom, trenutnim zdravstvenim stanjem, značajem, potrebam ipd. Bolj problematična je po našem mnenju izvedba želenih storitev, na katero socialni delavci nimajo dovolj vpliva. Njihovo vlogo zato vidim predvsem v opozarjanju na razkorak med potrebami ljudi z demenco in dejansko ponudbo storitev, ki jih ti ljudje potrebujejo za dostojno življenje v domu. Ovire, ki jih socialni delavci izpostavljajo pri zapisovanju osebnih načrtov pa je po mojem mnenju dejansko možno vsaj delno omiliti z uporabo učinkovitih in standardiziranih praks za podporo sodelovanja ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe.

1.7. Vpliv epidemije covid-19 na oskrbo starih ljudi z demenco

V času epidemije covid-19 so sredstva javnega obveščanja v naši državi dnevno poročala o številu okuženih, obolelih in umrlih zaradi te bolezni. Pogosto smo slišali tudi primerjave s sosednjimi državami in s svetom nasploh. Laikom, brez kakršnihkoli specialnih znanj, je bilo jasno, da bolezen pri nas glede umrljivosti terja največji davek med starejšo populacijo, predvsem tisto, ki se nahaja v domovih za stare ljudi, kljub temu, da so po navedbah Grile (2020, str. 6) prva priporočila in navodila za izvajanje ukrepov za preprečevanje in obvladovanje širjenja okužb s SARS-Cov-2 pri Nacionalnem inštitutu za javno zdravje (v nadaljevanju NIJZ) izdelali prav za socialno-varstvene zavode. Eden izmed prvih ukrepov je bila prepoved obiskov v teh domovih, ki jo je odredilo Ministrstvo za zdravje – MZ v začetku marca 2020.

V sredini marca 2020 je Ministrstvo za zdravje (2020a) izdalo drugo Navodilo v povezavi a SARS-CoV-2 – COVID-19. V njem je odgovorne v domovih za stare ljudi obvestilo, da njihovih oskrbovancev, ki ne bodo nujno potrebovali bolnišničnega zdravljenja, v primeru okužbe s tem virusom ne bodo sprejemali v bolnišnice, zato bo potrebno zdravstveno oskrbo zagotavljati v teh domovih. Izvajalce oskrbe so tudi pozvali, da uredijo pogoje za možnost skupinske izolacije oz. negovalni oddelek za tiste, pri katerih bo obstajal sum na prisotnost okužbe. Kot možne prostore za takšno izolacijo so priporočali večje prostore, ki so namenjeni dnevnomu varstvu, fizioterapiji ipd. Skladno z načrtom naj bi delo potekalo tako, da zaposleni ne bi prehajali med zdravimi uporabniki, tistimi, s sumom na okužbo in že potrjeno okuženimi, omejeno pa bi bilo tudi prosto gibanje oskrbovancev. V praksi je to pomenilo, da so bile v

domovih za stare ljudi občane urejene tri cone – bela, siva in rdeča; v beli so se nahajali zdravi oskrbovanci, v sivi tisti s sumom na okužbo, v rdeči pa tisti, ki so bili že okuženi, vendar niso potrebovali hospitalizacije.

Grilc (2020, str. 7) navaja, da je bila po mnenju MZ to dobra odločitev, ki je dala odlične rezultate; v prvem valu epidemije covid-19 je bilo v domovih za stare ljudi okuženih samo 1,7 % oskrbovancev, kar je predstavljalo 20,2 % vseh okuženih v Sloveniji, z manjšimi težavami so se srečevali samo v 10 % od vseh 98 domov za stare ljudi, z velikimi težavami pa samo v treh. Takšna oskrba varovancev v domovih za stare ljudi je bila izjemno zahtevna in kompleksna, saj je bilo potrebno vzdrževati ravnovesje med varovanjem njihovega fizičnega in duševnega zdravja ter na drugi strani njihovega dostojanstva, upoštevanje smernic za zmanjševanje tveganja prenosa te bolezni pa je bilo izredno stresno tako za zaposlene kot oskrbovance.

Iz nadaljnjih dokumentov z navodili oz. priporočili, ki jih je MZ v tem času pošiljalo izvajalcem socialno varstvenih storitev so za nas na tem mestu pomembna predvsem navodila glede obiskov v teh ustanovah, saj neposredno kažejo na socialno izoliranost oskrbovancev in na zadolžitve, ki jih je naložilo (tudi) socialnim delavcem. Iz Priporočila za izvajanje zdravstvene obravnave v socialno varstvenih zavodih v času trajanja ukrepov za preprečevanje prenosa SARS-CoV-19 (Ministrstvo za zdravje, 2020b) je razvidno, da so morali biti obiski tudi pri zdravih oskrbovancih vnaprej dogovorjeni in da je bil za organizacijo, koordinacijo in spremstvo pri obiskih zadolžen nezdravstveni kader, ki je moral biti ustrezno usposobljen na področju preprečevanja in obvladovanja okužb, vključno z znanjem o uporabi osebne varovalne opreme. Obisk je bil reduciran na enega zdravega odraslega obiskovalca, ki je moral neposredno pred obiskom podati izjavo glede svojega epidemiološkega statusa in zdravstvenega stanja, pri čemer je bilo nujno, da ni imel znakov okužbe s covidom-19 in da v zadnjih 14. dneh ni bil v stiku z osebo, pri kateri je bil postavljen sum na okužbo s tem virusom. Ob prihodu v dom za stare ljudi je moral nositi ustrezno nameščeno zaščitno masko, osebje pa ga je moralo poučiti o pravilnem razkuževanju rok in ga pri tem nadzirati. V primerih, ko izvedba obiska ni bila mogoča v skupnih prostorih, se je lahko obisk ob ustrezni zaščiti oskrbovanca izvedel tudi v njegovi sobi, pri tem pa je bilo potrebno vzdrževati fizično distanco. Morebitni fizični kontakt naj bi bil omejen na dotik rok, pri čemer si je moral pred dotikom razkužiti roke obiskovalec, po dotiku pa obiskovalec in oskrbovanec. V primeru, da je bilo to tehnično izvedljivo, je bilo možno tudi njuno druženje izven prostorov doma, ob tem pa ju je bilo potrebno poučiti o vseh preventivnih ukrepih za preprečevanje in obvladovanja okužbe ter dogovoriti termin vračanja v domove. Obiski so bili omejeni na največ 30 minut. Iz teh

priporočil je razvidno, da so bili teoretično možni tudi obiski okuženih oskrbovancev, ki pa so se načrtovali v dogovoru s pristojnim območnim epidemiologom, zaradi česar je bilo takšnih obiskov izrazito malo (Ministrstvo za zdravje, 2020b).

Na izrazito negativne posledice socialne izolacije, kot edine rešitve za omejitev epidemije v domovih za stare ljudi, so med prvimi začeli opozarjati strokovnjaki na področju socialnega dela. Tako je npr. Mali (2021, str. 14–15) razmišljala, da bodo ukrepi vlade, ki so zahtevali takšno izolacijo, privedli do nove epidemije zapostavljenosti, izoliranosti ter stigmatizacije starih ljudi in še poglobili njihovo osamljenost. Pri naštevanju primerov nepremišljenih potez vlade, ki so grobo posegle v življenje starih ljudi v domovih za stare ljudi je bila še posebno kritična do ukrepov, ki so sorodnikom in umirajočim onemogočali možnosti druženja v zadnjih trenutkih življenja in dostojnega slovesa in ki so tudi socialnim delavkam v teh ustanovah v veliki meri onemogočali, da bi zastopale in zagovarjale interese teh ljudi pred odločevalci.

Ne glede na vse negativne posledice, ki jih je imela epidemija covid-19 na življenje stanovalcev v domovih za stare ljudi, pa nekateri v tej situaciji vidijo tudi priložnosti za nove prakse na področju dolgotrajne oskrbe teh ljudi, ki bi jih bilo vredno ohraniti tudi v bodoče. Mali (2021, str. 16–17) poroča o primerih dobrih praks, ki so jih prepoznali na strokovnih srečanjih socialnih delavk iz domov za stare ljudi v Mestni občini Ljubljana, ki jih je organizirala Fakulteta za socialno delo februarja in marca 2021. Socialne delavke so vlagale veliko napora v ohranjanje socialnih stikov med stanovalci in njihovimi sorodniki tako, da so obudile klasično pisemsko korespondenco med oskrbovanci in njihovimi sorodniki in prijatelji, saj je to način ohranjanja stikov, ki ga je starejša generacija vajena. Hkrati so stanovalce učile tudi uporabe sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije, kot so e-pošta, programi Zoom, Skype ipd. Vrsto skupinskih aktivnosti, ki so se pred epidemijo izvajale v skupnih prostorih, so prenesle v sobe stanovalcev, kar je med zaposlenimi zahtevalo več načrtovanja, pogovorov in usklajevanja, še posebno skrb pa so namenile umirajočim, saj so vlagale veliko truda v to, da so sorodnikom omogočale navzočnost ob tem zadnjem življenjskem dogodku. O dobrih praksah socialne participacije v domovih za stare ljudi v času epidemije covid-19 poročata tudi Mali in Penič (2021, str. 106), ki ob že omenjenih načinih za ohranjanje stikov med oskrbovanci in njihovimi sorodniki ter prijatelji, ki so jih spodbujali zaposleni, predvsem socialne delavke, izpostavljata okrepitev medsebojnih odnosov med oskrbovanci in zaposlenimi s tem, ko so si slednji vzeli več časa za pogovore s stanovalci in po sili razmer k njim pristopali bolj individualno, s čimer so na neki način krepili holistično oskrbo in takšno, ki je usmerjena k uporabniku. Kot dobro prakso sta avtorja (prav tam) izpostavila prenos določenih dejavnosti (kot so npr. telesna vadba, koncerti, predstave in rojstnodnevna

praznovanja) na prosto. S tem v domovih za stare ljudi niso samo ohranjali stike med oskrbovanci, ampak so jim na svežem zraku omogočili tudi boljšo predihanost. Ne nazadnje so k normalizaciji življenja in k zmanjševanju togosti institucionalnega življenja v domovih za stare ljudi prispevale tudi navidezne malenkosti, kot so bile skrb zaposlenih, da so oskrbovanci varno prejeli darila svojih sorodnikov in da so zanje tudi sami opravili manjše nakupe.

Ob vseh navedenih aktivnostih socialnih delavcev (preprečevanje socialne izoliranosti) s spodbujanjem različnih oblik sporazumevanja, vključevanje oskrbovancev v prirejene individualne dejavnosti ter zagovorništvo za ranljive skupine starih ljudi (predvsem ljudi z demenco) pri vzpostavljanju njihove možnosti uresničevanja želja ob umiranju, pa Mali in Penič (2022) situacije v domovih za stare ljudi, ki so bile posledica epidemije covid-19, vidita tudi kot priložnost za nadaljnji razvoj socialnega dela kot specialne stroke. V kvalitativni raziskavi, ki je bila izvedena med socialnimi delavkami v slovenskih domovih za stare ljudi, sta avtorja izpostavila tri ključna področja socialnega dela v teh domovih. Prvo področje predstavljajo izzivi za socialno delo v času te epidemije; socialne delavke so iz začetnega pozitivnega razpoloženja in upanja, da se bodo kmalu vzpostavile normalne razmere, kmalu prešle v stanje strahu, da bi ob svojem delu same vnesle okužbo med oskrbovance, v občutke neobvladljivosti in negotovosti situacije, v kateri so z zaskrbljenostjo opazovale posledice socialne izoliranosti oskrbovancev in ne nazadnje tudi občutek nemoči pri upoštevanju vseh ukrepov za preprečevanje širjenja okužb ob hkratnem izvajanju svojega poslanstva. Drugo področje, ki sta ga v raziskavi izpostavila avtorja (prav tam), je bil vpliv socialnega dela na organizacijo in izvajanje oskrbe; v ospredju sta bili medicinska oz. zdravstveno-negovalna dejavnost, natančneje skrb za fizično zdravje. To je v praksi zahtevalo selitve stanovalcev iz njihovih sob in spremembe v njihovi rutini, kar je še dodatno povečevalo njihovo stisko. Socialne delavke so jo skušale omiliti s pogovori z oskrbovanci, v katerih so jim pojasnjevale smiselnost ukrepov, v katere so včasih tudi same dvomile. To nas neposredno vodi do etičnih dilem, s katerimi so se srečevale pri svojem delu; iz oseb, ki naj bi spremljale stanovalce ob prihodu v dom, jim olajšale adaptacijo na novo okolje, zagotavljale dobre medsebojne odnose in prijetno vzdušje, so se spremenile v nadzornice upoštevanja ukrepov tako med stanovalci kot morebitnimi obiskovalci. Še posebej etično sporna pa je bila zanje odločitev vlade, ki je v drugem valu te epidemije bistveno otežila hospitalizacijo okuženih stanovalcev iz domov za stare ljudi.

O tem, da je bilo v času epidemije covid-19 v ospredju obravnav starostnikov v domovih za stare ljudi njihovo fizično zdravje in da je bilo med njimi več smrti (tudi) zaradi nesprijemanja okuženih z virusom v bolnišnico, govori tudi Flaker (2020), ki se je osredotočil

na institucionalno dimenzijo epidemije in polemiziral o domovih za stare ljudi kot o totalnih ustanovah, v katerih so bili prav zaradi velike koncentracije in nekaterih drugih značilnosti domske oskrbe stari ljudje bolj izpostavljeni možnosti okužbe kot tisti, ki živijo doma ali v manjših skupnostih. Flaker (prav tam, str. 315) je na podlagi obširne analize statističnih podatkov o številu okuženih in umrlih v domovih za stare ljudi ugotavljal, da so k širjenju virusa v teh domovih dejansko največ (sicer nehotno) prispevali zaposleni, saj narava njihovega dela ni omogočala, da ne bi imeli stikov z več stanovalci. Skrb ene od socialnih delavk, da bi lahko dejansko okužila oskrbovance, o kateri smo lahko prebrali v prispevku Mali in Penič (2020, str. 209), se je torej izkazala kot upravičena. Flaker (2020, str. 319) rešitev oz. zmanjšanje možnosti, da bi se ob podobnih epidemioloških razmerah ponovile grozljive situacije v domovih za stare ljudi, vidi v deinstitutionalizaciji in vzpostavitvi dolgotrajne oskrbe na domu, v skupnosti, kjer je v izrednih razmerah lažje omejiti stike z več ljudmi in posledično tudi zmanjšati tveganje za okužbo. Ker trenutno ni realno pričakovati oskrbe po meri, individualizacijo in dvig moči oskrbovancev pri odločanju o storitvah, ki jih potrebujejo in želijo, so po mnenju Flaker (prav tam) v domovih za stare ljudi nujne nekatere ključne inovacije, kot so zagovorništvo, osebno načrtovanje, uvedba ključnih delavcev, vzpostavitev gospodinjskih enot, krepitev moči stanovalcev ipd., kar vse je predpogoj za izboljšanje odnosov, ozračja in položaja starostnikov v teh ustanovah tako v normalnih kot v izrednih razmerah. V strnjeni predstavitvi predlogov za socialno delo v primeru ponovitve epidemije Mali in Grebenc (2021, str. 29–32) izpostavljata zagotavljanje socialne pravičnosti (vključno z uporabo sodobne tehnologije pri povezovanju na daljavo za zmanjšanje izolacije in osamljenosti), skrb za medčloveške odnose, zagotavljanje avtonomije in dostojanstva starih ljudi ter izobraževanje in usposabljanje zaposlenih.

Številni avtorji (Flaker, 2020; Dawson idr., 2020; Mok idr. 2020) navajajo, da so bili ljudje z demenco v domovih za stare ljudi še posebej dovzetni za okužbo in širjenje virusa SARS-Cov-2 iz več razlogov. Prvi je ta, da mnogi med njimi niso razumeli, se niso spomnili in/ali niso pravilno izvajali ukrepov za zaščito (npr. vzdrževanje fizične razdalje, nošenje obrazne maske ipd.). Za tiste, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih življenjskih aktivnostih, fizična razdalja tudi ni bila možna. Drugi razlog je, da v domovih za stare ljudi praviloma obstajajo oddelki za dementne, v katerih le-ti živijo v neposredni bližini drug drugega in si delijo skupne prostore, zato so izpostavljeni visokemu tveganju okužbe. Še posebej problematični pa so bili tisti, ki so bili vznemirjeni, dezorientirani in tavajoči. Zaradi specifičnih potreb, ki jih imajo ljudje z demenco, je bila takšna tudi njihova oskrba v času epidemije, pri kateri ni bilo potrebno samo preprečevanje poslabšanja, ampak tudi večji nadzor, ki je zagotavljal, da se jim niso pridružile še kakšne dodatne zdravstvene težave (npr. zlomi zaradi padcev, preležanine ipd.). Posebno

skrb je bilo potrebno posvetiti tudi ohranjanju njihovih stikov s sorodniki, čustveni podpori, telesnim in družabnim dejavnostim ter ostalim oblikam družbene angažiranosti, saj pomanjkanje teh dejavnosti dokazano poslabša kognitivno, vedenjsko in fizično stanje ljudi z demenco.

Dober vpogled v izjemen vpliv epidemije covid-19 na stare ljudi z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami ter izzive, s katerimi so se pri obvladovanju teh boleznih srečevali v različnih zdravstvenih okoljih, vključno z domovi za ostarele, so predstavili Mok in drugi (2020), ki so predlagali tudi konceptualni okvir in praktične nasvete za izvajalce zdravstvenih in socialnih storitev, kakršni so uporabni tudi pri oskrbi nekaterih drugih nevroloških bolnikov. Zagotoviti so želeli tudi strateške usmeritve in določiti standarde, ki bi veljali v zdravstvenem varstvu ljudi z demenco. Med strateškimi usmeritvami, ki naj bi jih pripravili v domovih za stare ljudi in skladno z njimi tudi ravnali, avtorji v prvi vrsti priporočajo izvajanje visoko standardiziranih ukrepov za preprečevanje in obvladovanje okužb, ki morajo biti regionalno ali nacionalno nadzorovani. Vsaka tovrstna ustanova mora imeti pripravljene protokole za odzivanje na nujne primere (npr. kaj storiti, če se stanovalec ali osebje okuži z virusom) in zagotovljeno zadostno zalogo osebne varovalne opreme za osebje. Preoblikovati oz. prilagoditi je potrebno vsakodnevne rutine in dejavnosti tako, da je mogoče med udeleženci vzdrževati minimalno fizično razdaljo vsaj 1,5 metra. Za vzdrževanje stikov s sorodniki in prijatelji, ki so onemogočeni zaradi omejitev oz. prepovedi obiskov, so pa nujno potrebni za čustveno podporo in družbeno sodelovanje, je potrebno vzpostaviti druge načine komunikacije, npr. videokonference ali druga kreativna sredstva, pri čemer je potrebno upoštevati, da lahko takšni videoklici pri nekaterih ljudeh z demenco sprožijo tudi negativne reakcije. Preko spleta je smiselno izvajati tudi nekatere nefarmakološke terapije, kot je npr. glasbena terapija. Ne nazadnje je za zagotavljanje ustrezne oskrbe oskrbovancev, ki nimajo sorodnikov ali imajo takšne, ki jim ni veliko mar za njihove potrebe, v obdobju zaprtja domov za stare ljudi zaradi preprečevanja širjenja okužb, nujno potrebno povezati z varuhom človekovih pravic ali sorodnimi institucijami, ki zagovarjajo pravice ranljive populacije. Menim, da v Sloveniji oskrbovancem v domovih za stare ljudi še dolgo ne bo možno zagotoviti neposrednega stika z varuhom človekovih pravic, zato naj bi po mojem mnenju to vlogo prevzela socialna služba.

Dawson in drugi (2020, str. 244) menijo, da za takšno primerno oblikovanje okolja za ljudi z demenco ponudniki storitev v domovih za stare ljudi ne potrebujejo samo moralne, ampak tudi finančno pomoč in podporo drugih strok. Arhitekta, oblikovalce, akademike, ponudnike dolgotrajne oskrbe, stanovalce in njihove podpornike v širši skupnosti so zato pozvali, da

sprejmejo izziv razvoja na dokazih temelječih sprememb in oblikujejo ustanove za dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco, ki bodo:

- Zmanjševale tveganje za prenos bolezni covid-19 in/ali izboljšale nadzor nad okužbami pri stanovalcih, osebju in obiskovalcih brez pretiranega negativnega vpliva na druga področja, ki stanovalcem omogočajo dobro počutje.
- Z vključitvijo načela načrtovanja oskrbe in podpore omogočile stanovalcem dolgotrajne oskrbe, da ohranijo obstoječe zmožnosti in uživajo v svoji najboljši možni življenjski izkušnji oskrbe.
- Z ustrezno konfiguracijo prostorov (ki jih je možno spreminjati in prilagajati) stanovalcem omogočali spodbudne dejavnosti in socialno interakcijo, ki so ključnega pomena za njihovo dobro počutje in kakovostno življenje.

Po mnenju Dawson in drugi (2020, str. 238) je namreč nedopustno, da se je po več kot treh desetletjih oblikovanj in zagovarjanj načel o okoljskem oblikovanju za ljudi z demenco ter razvoju raziskovalne baze dokazov o tem, kako lahko fizično okolje podpira neodvisnost in dobro počutje ljudi z demenco zaradi novega koronavirusa skrb za stanovalce z vsemi njihovimi življenjskimi izkušnjami izrinila v korist strogih ukrepov za obvladovanje prenosa in okužbe in povzročila vrnitev k bolj institucionaliziranemu ter travmatičnemu okolju in oskrbovalnim praksam.

Glede na poslanstvo in strokovne kompetence socialnih delavcev je bilo pričakovano, da so se med prvimi odzvali na izredne razmere, ki so zaradi epidemije covid-19 v domovih za stare najbolj prizadele prav ljudi z demenco. Izvajanje storitev za to skupino oskrbovancev v skladu z individualnim načrtom oskrbe je bilo onemogočeno zaradi restriktivnih ukrepov, ki so jih za zajezitev epidemije v domovih za stare v tem času sprejemali vlada in odločevalci. Socialni delavci, ki so sprva striktno upoštevali te ukrepe, saj so se bali, da bi prenašali okužbe, so kmalu spoznali, da zaradi teh ukrepov ne morejo izvajati nekaterih svojih osnovnih nalog, kot so skrb za zadovoljevanje potreb stanovalcev, krepitev moči stanovalcev, zagovorništvo, nudenje podpore in pomoči za premagovanje stresa, ki so ga generirali ti ukrepi. Iskali so rešitve za zmanjšanje osamljenosti, ki je botrovala socialni izolaciji in ki je še posebej slabo vplivala na ljudi z demenco. Med pomembnejše rešitve, ki so si jih v tem času domislili socialni delavci, vsekakor sodi uporaba nekaterih videokonferenčnih orodij, s pomočjo katerih so ljudi z demenco povezovali z njihovimi sorodniki in bližnjimi. Številne druge socialne inovacije (kot sta npr. avtonomija in participacija oskrbovancev), za katere se zavzemajo socialni delavci, pa so bile povsem potisnjene na stranski tir. To niti ne preseneča, saj so bile v tem času kršene

osnovne človekove pravice ljudi z demenco, vključno z možnostjo svobodne izbire, pravice do enakovredne obravnave ipd.

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Področje socialnega dela z ljudmi z demenco sem za magistrsko delo izbrala iz dveh razlogov. Prvi je ta, da sem v četrtem valu epidemije covid-19 opravljala delo na oddelkih diagnostično-terapevtskega centra UKC Ljubljana, specializiranih za okužene z virusom. Tam sem se srečala tudi s pacienti, ki so imeli pridruženo diagnozo demence. Ugotovila sem, da zaposleni v zdravstvu premalo poznamo značilnosti demence, predvsem pa specifične pristope k ljudem z demenco. Vsa skrb pri delu s temi ljudmi je bila usmerjena v podporo njihovim življenjskim funkcijam, povsem zanemarjeno pa je bilo njihovo psihosocialno počutje. V tem času so bili povsem odrezani od svojih sorodnikov in zanje pomembnih drugih ljudi, saj so po navedbi Ministrstva za zdravje (2020b) na priporočilo Nacionalnega inštituta za javno zdravje v vseh zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanovah prepovedali obiske. Osebnostno sem videla veliko ljudi, ki so umrli in se niso mogli niti posloviti od svojih najdražjih.

Pri delu na teh oddelkih nisem zasledila, da bi se kdorkoli od zaposlenih v bolnišnici povezal z domovi za stare ljudi, od koder so prihajali, in pridobil vsaj osnovne informacije o teh pacientih z vidika posebnih pristopov/obravnav, ki jih potrebujejo. Pogosto se je zgodilo, da so me pacienti z demenco zamenjali s svojo hčerjo in da je bila kljub njihovem boju za življenje edina njihova misel povezana z njihovimi najdražjimi. Nemoč, ki sem jo ob tem občutila, me je privedla do razmišljanja, da bi želela sindrom demence natančneje preučiti, kasneje pa pri delu z ljudmi z demenco v okviru socialnega dela to znanje uporabiti in prispevati k njihovi boljši oskrbi.

Po pregledu strokovne literature in izvedenih raziskav na področju oskrbe ljudi z demenco sem ugotovila, da je zelo dobro raziskano razumevanje demence (Kogoj, 2007; Mali in Milošević Arnold, 2011; Kivipelto, Mangialasche in Ngandu, 2018; American Psychiatric Association, 2023), da so natančno opredeljene potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov (Mali, Mešl in Rihter, 2011), da je razvit socialnodelovni model pri delu z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011), inovacije v dolgotrajni oskrbi v domovih starejših občanov (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018) ter izzivi pri socialnem delu pri oskrbi ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2006). Izrazito dosledno in natančno so predstavljene tudi potrebe pri ljudeh z demenco, ki se nahajajo v eni izmed slovenskih občin (Mali, 2013). Prav tako sem v strokovni literaturi slovenskih avtorjev (Flaker, 2020; Mali in Grebenc, 2021; Mali in Penič, 2022) zasledila njihov hitri odziv na ugotavljanje razmer v slovenskih domovih za stare ljudi v času epidemije covid-19, na priporočila, kako ravnati ob morebitni ponovitvi takšnih scenarijev, in na analizo odziva socialnega dela na ukrepe za zaježitev epidemije v teh domovih. Med

številnimi raziskavami pa nisem zasledila takšne, ki bi se eksplicitno osredotočila na stanovalce z demenco v domovih za stare ljudi ter na njihov pogled in izkušnje, ki so jih pridobili v tej epidemiji z vidika njihove vključenosti v načrtovanje oskrbe, zato svoje magistrsko delo vidim tudi v razsvetlitvi te teme.

Magistrsko delo ima poizvedovalen namen. Raziskati želim, kako so ljudje z demenco v domovih za stare ljudi vključeni v načrtovanje njihove oskrbe in v načrtovanje oskrbe, ki si jo želijo takrat, ko ne bodo več sposobni odločati o svojem življenju. Zanima me, kakšen odnos imajo s socialnimi delavci ter kako sodelujejo z njimi pri načrtovanju svoje oskrbe. Ugotoviti želim tudi, kako je epidemija covid-19 praktično vplivala na njihovo vključenost v proces načrtovanja oskrbe kot eno izmed njihovih osnovnih pravic. Z raziskavo želim odgovoriti na naslednja vprašanja:

1. Kako so ljudje z demenco, ki živijo v domovih za stare ljudi, vključeni v načrtovanje oskrbe?
2. Kako so pri načrtovanju oskrbe v domovih za stare ljudi upoštevane potrebe in želje ljudi z demenco?
3. Komu ljudje z demenco v domovih za stare ljudi najbolj zaupajo in koga bi izbrali, da bi sprejemal ustrezne odločitve, ko sami ne bodo več sposobni odločati?
4. Kako zaposleni in ljudje z demenco v domovih za stare ljudi razumejo vlogo socialnega delavca?
5. Kako se je v času epidemije covid-19 v domovih za stare ljudi spremenila vključenost ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe?
6. Komu so ljudje z demenco, ki živijo v domovih za stare ljudi, najbolj zaupali v času epidemije covid-19?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvalitativna. Mesec (1998, str. 26) pri opisu osnovnih značilnosti te vrste raziskave navaja, da je to raziskovalni proces, v katerem zbrani besedni opisi ali pripovedi predstavljajo osnovno izkustveno gradivo. Slednje je v nadaljevanju tudi besedno obdelano in analizirano, kar pomeni, da ne uporabljamo merskih instrumentov, ki vključujejo številke in številske operacije.

Izhodišča v kvalitativni raziskavi niso teoretični problemi posamezne znanstvene vede, ampak izbrani praktični, stvarni in vsakdanji problemi ljudi, ki jih vključimo v raziskavo. Tudi ugotovitve raziskave naj bi bile neposredno uporabne za reševanje socialnih problemov ljudi in za izpopolnjevanje metod socialnega dela, ki je namenjeno reševanju vsakdanjih stisk in težav ljudi (Mesec, 1998, str. 27).

Podatke sem zbrala z metodo neposrednega zbiranja; intervjuje sem izvedla s stanovalci Lambrechtovega doma v Slovenskih Konjicah, ki imajo demenco, in z zaposlenimi iz različnih služb tega doma (s socialnim delavcem, z diplomirano medicinsko sestro, delovno terapevtko in bolničarko negovalko), skratka s tistimi, ki neposredno sodelujejo pri oskrbi teh oseb.

V magistrskem delu sem raziskovala naslednje teme: ljudje z demenco ter njihova vključenost pri načrtovanju njihove oskrbe; upoštevanje potreb in želja ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe; ljudje z demenco in socialni delavec/delavka; posledice epidemije covida-19 za ljudi z demenco v institucionalnem varstvu; ovire za vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covida-19.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

Podatke za raziskavo sem zbrala s pomočjo metode spraševanja; uporabila sem delno strukturirane intervjuje. »Pri tej obliki spraševanja, ki jo imenujejo tudi odprti intervju, ne uporabljamo vnaprej do potankosti pripravljenega vprašalnika, ampak zgolj vodilo ali predlogo za intervju, to je seznam okvirnih tem, ne podrobnih vprašanj. Spraševalec in vprašanec sta v neposrednem stiku iz oči v oči, tako da lahko v največji možni meri odkrijeta nespornosti pri komuniciranju in se sporazumeta o pomenu sporočil« (Mesec, 1998, str. 80).

Najprej sem pripravila smernice za intervju. Razdelila sem jih na pet sklopov, ki so se nanašali na zastavljena raziskovalna vprašanja. »Tak način spraševanja zagotavlja primerljivost

odgovorov in kasnejšo kvalitativno obdelavo in analizo podatkov« (Mesec, 1998, str. 82). Smernice so v prilogi magistrskega dela. Med intervjuji z ljudmi z demenco sem jim po potrebi postavljala podvprašanja.

3.3. Populacija in vzorec

Populacijo sestavljajo stanovalci Lambrechtovega doma v Slovenskih Konjicah, ki imajo diagnozo demenca, in zaposleni v tem domu, kjer je sicer sedem oddelkov: Mavrica, Planika, Zarja, Vrtnica, Breza, Rosa in Ginko. V tem domu imajo dva modela oskrbe stanovalcev z demenco; na oddelku Mavrica imajo povečan nadzor, stanovalci z demenco so delno segregirani. Ostali oddelki tega doma imajo integriran model oskrbe stanovalcev z demenco. Na teh oddelkih živijo stanovalci, ki imajo diagnosticirano demenco skupaj z ostalimi.

Pri izboru stanovalcev, ki sem jih vključila v raziskavo, sem po navodilu direktorice Lambrechtovega doma sodelovala z delovno terapevtko, ki je predhodno pregledala zdravstveno dokumentacijo in individualne načrte stanovalcev z demenco ter pripravila seznam tistih, ki so imeli izkušnjo s situacijo epidemije covid-19 in so bili po njeni oceni pripravljeni sodelovati.

Vzorec raziskave stanovalcev z diagnozo demenca je neslučajnostni in priročen. Vključuje deset oseb, ki imajo potrjeno 1. ali 2. stopnjo demence. Vse vključene so ženske, zato pri prikazu rezultatov intervjujev uporabljam ženski spol. Njihova povprečna starost je 81 let. V domu za stare ljudi živijo povprečno 5,4 let (najmanj 1,5 let, največ 13 let). Polovica (5) je vključena v integriran model, polovica (5) pa v delno segregiran model oskrbe. Vzorec zaposlenih predstavljajo socialni delavec, diplomirana medicinska sestra, delovna terapevtka in bolničarka negovalka. Njihova povprečna starost je 37 let (najmlajši 29 let, najstarejši 57 let), njihova povprečna delovna doba je 13,8 let (najmanj 6, največ 37 let).

3.4. Zbiranje podatkov

V prvem koraku sem v telefonskem pogovoru vzpostavila kontakt z direktorico Lambrechtovega doma v Slovenskih Konjicah. Prosila sem jo za sestanek, na katerem sem ji želela predstaviti namen raziskave in jo prositi za pomoč pri navezovanju stikov z ljudmi z demenco v njihovem domu ter z zaposlenimi, ki bi sodelovali v raziskavi. Na sestanku 3. 11. 2022 mi je izdala pisno dovoljenje za izvedbo raziskave in me predstavila delovni terapevtki, ki jo je pooblastila za najino nadaljnje sodelovanje.

Pri izvajanju raziskave sem upoštevala temeljna etična vodila, ki jih pri kvalitativnem raziskovanju navaja Vogrinc (2008, str. 7): poskrbela sem, da pri nobenem koraku raziskovalnega procesa nisem povzročala škode posamezniku, skupini ali instituciji, se nisem poslužila prevar in sem poskrbela za zasebnost vseh v raziskavo vključenih oseb. Poskrbela sem tudi za varovanje osebnih podatkov in anonimnost vključenih, zato sem jih označila s črkami in številkami. Vsi vključeni so v raziskavi sodelovali prostovoljno. Intervjuji so potekali v skladu s priporočili Nacionalnega inštituta za javno zdravje za preprečevanje okužbe z virusom covid-19. Intervjuje sem izvajala od 24. 3. 2023 do 12. 4. 2023.

Podatke sem zbirala osebno. Na željo vključenih stanovalcev so intervjuji potekali v njihovih sobah, intervjuji z zaposlenimi pa na različnih lokacijah. Pred začetkom intervjujev sem pridobila ustna soglasja vseh vključenih za sodelovanje v raziskavi in dovoljenje za snemanje na mobilni telefon. Pogovore sem posnela zato, ker nisem želela, da bi moje zapisovanje intervjujev oviralo odgovarjanje in sodelovanje intervjuvancev. Ljudem z demenco sem želela omogočiti, da povedo svoje zgodbe in da z njimi vzpostavim odnos, v katerem mi bodo povsem zaupali. K vsem intervjuvanim sem pristopila spoštljivo. Najprej sem se jim predstavila in jih seznanila z namenom in s cilji raziskave. Komunikacijo z ljudmi z demenco sem prilagodila njihovim sposobnostim: vzela sem si dovolj časa, po potrebi vprašanja ponovila in dodatno pojasnila ter počakala na njihov odgovor. Kadar so se v pogovoru oddaljili od teme, sem jim dovolila, da so zaključili misel. Z njimi sem ves čas govorila mirno in vzdrževala očesni stik.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Po končanih intervjujih sem izvedla dobesedni transkript zbranega gradiva s pomočjo računalniškega programa Microsoft Word, ki omogoča urejanje besedil. Za obdelavo in analizo podatkov sem uporabila postopka odprtega in osnega kodiranja. V zbranem gradivu sem podčrtala relevantne dele zapisanega besedila, ki so se nanašali na raziskovalna vprašanja in jih zapisala v tabelo. Tabela vsebuje 5 stolpcev: oznaka izjave, izjava, pojem, kategorija in tematski sklop. Postopek kvalitativne analize sem zaključila z osnim kodiranjem; vsakemu tematskemu sklopu sem pripisala kategorije in pojme, ki so se nanašali nanj. V zaključku sem oblikovala končno formulacijo zbranega gradiva. Upoštevala sem torej vseh šest korakov, ki jih v postopku kvalitativne analize navaja Mesec (1997, str. 20): »urejanje gradiva, določitev enot kodiranja, odprto kodiranje, izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij, odnosno kodiranje in oblikovanje končne teoretične formulacije.«

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SA16	Nič ne rečem, ker imajo veliko dela	Neodzivnost	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB16	Me upoštevajo, nikoli me v nič ne silijo	Zaposleni vedno upoštevajo stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC14	Včasih mi izberejo hlače, ki mi niso všeč, pa nič ne rečem. Se jim vedno tako mudi, veliko dela majo veste	Neodzivnost, molk	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD14	Če mi kaj ni najboljš, nič ne rečem	Molk, neodzivnost	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD16	Včasih bi raje pila kaj drugega kot mi nalijejo, se zmotijo, veste. Nisem užaljena, imajo veliko dela	Zaposleni upoštevajo stanovalca, vendar se zmotijo	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SF15	Ne izberejo, sama si vedno vse izberem	Zaposleni vedno upoštevajo stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF17	Mogoče me kdaj tud ne čist vse, ampak pozabim to, nisem zamerljiva	Popuščanje, ni zamere	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI

Tabela 3.2: Primer osnega kodiranja

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE**4. SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI****4.7 Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca:**

- neodzivnost stanovalca, popuščanje, molk (SA16, SC14, SD14, SE15, SJ15)
- popuščanje, ni zamere (SF17)
- zaposleni vedno upoštevajo stanovalca (SB16, SF15, SG13, SH13, SI14)
- zaposleni upoštevajo stanovalca, vendar se zmotijo (SD16)

4. REZULTATI

4.1. Rezultati intervjujev s stanovalci

4.1.1. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v domu za stare ljudi

Na začetku intervjujev sem želela pridobiti informacije o tem, kakšni so bili razlogi pri ljudeh z demenco za njihov prihod v dom, kdo je vplival na to njihovo odločitev, kdo jih je sprejel v dom in kdo se je z njimi pogovoril o njihovih željah ter potrebah. Zanimalo me je tudi, kdo in na kakšen način jim je ob sprejemu predstavil življenje v domu.

Med intervjuvanimi so bili razlogi za prihod v dom zelo različni, nobena pa ni izpostavila pešanja spomina ali kakršnegakoli kognitivnega upada. Tri od desetih so prišle v dom zaradi pridruženih težjih boleznih in poškodb (možganska kap, zlom kolka, težave s hrbtenico), ki so zahtevale povečano tujo pomoč in stalno varstvo (*Prišla sem zato, ker me je možganska kap – SF2; Rabila sem pomoč, nisem se mogla več sama uredit pa skuhat – SF3*). Pri dveh intervjuvanih je bila to njuna osebna odločitev; ena je bila samska (*Ostala sem sama na kmetiji, brat je umrl, oženjena pa nikoli nisem bila – SH2*), druga razvezana (*Prišla sem iz Nemčije v Slovenijo, ko sem šla v penzijo – SG1; Ločila sem se, mož je pil – SG3*). Pri treh so na to odločitev vplivali otroci (*Hčere so predlagale da grem. Jokala sem se – SF5*), eni intervjuvani pa je sin branil oz. odsvetoval odhod v dom in jo celo svaril, (*Želela sem si v ta dom – SA3, sam sin mi je rekel ne it notri. Ne vem zakaj je to rekel. Je rekel, boš vidla kak boš rada nazaj prišla – SA4*). Odhod v dom ni bil tako pretresljiv samo za eno intervjuvano, saj je v tem domu zaposlena njena hči, zato je ni skrbelo popolna ločenost od družine. Ob razlogih za dom je navedla tudi slabše materialno stanje. Večina intervjuvanih je vdov, zato je k njihovi odločitvi za odhod v dom prispevala (tudi) osamljenost (*Mož je umrl, v hiši sem ostala sama, otroci so šli – SI12 Bila sem osamljena. Bilo mi dolg čas – SI13*).

Na vprašanje, kdo jih je sprejel v dom in kdo se je z njimi pogovoril o njihovih željah in potrebah, sem pridobila pisano paleto odgovorov, ki so nakazovali, da se nekatere tega ne spominjajo več dobro (*Spomnim se, da je bla Ivica, pa direktorca – SA5, da smo se pogovarjali kaj rada delam in kako sem živela prej. Ostalo ne vem – SA6*);). Glede pogovorov, ki so jih ob njihovem sprejemu z njimi opravili zaposleni v domu, je večina intervjuvanih povedala, da so pri opisovanju njihovih želja in potreb pogosto sodelovali njihovi otroci in da so v njihovem imenu celo odgovarjali na vprašanja (*Sin mi je že prej vse zrihtal in se vse pogovoril. On je povedal kaj imam rada – SB6*). Med tistimi, ki so se jih spomnile od takrat, ko so prišle v dom,

je večina intervjuvanih navedla tudi socialnega delavca, vendar bolj v kontekstu seznanjanja z življenjem v domu kot pridobivanja informacij o tem, kaj želijo in potrebujejo, kako so živele pred prihodom v dom ipd. (*Vse sem se pogovorila s socialno službo, pa hčerka je bla zraven – SI5; Socialna delavka mi je pokazala sobo. Ona pa še sestre so mi povedale kakšna so pravila, kakšen je hišni red – SI8*). Tudi na vprašanje, ali so si ob pogovoru z njimi zapisali, kar so jim povedale, intervjuvanje niso podale enoznačnih odgovorov. Redke se tega niso več spomnile, nekaj jih ni odgovorilo kljub ponovitvi vprašanja, polovica pa jih je ohranilo v spominu neko zapisovanje, ki pa po njihovem mnenju ni bilo povezano toliko z njihovimi željami in potrebami, ampak z zdravili, ki jih uživajo (*So vse napisal. Kakšne tablete jemljem, kdo je moj dohtar – SH7*).

Tudi glede tega, kdo jim je ob sprejemu predstavil bivanje v domu, so bili odgovori intervjuvanih zelo različni, vendar je tokrat večina omenjala tudi socialna delavca. Nekatere so navajale, da jim je sobo pokazala socialna delavka, ki jim je tudi predstavila sostanovalko, nekatere so imele v spominu medicinsko sestro, ki jim je pokazala dom, jedilnico, dvigalo, jim predstavila hišni red in pravila bivanja (*Socialna delavka mi je pokazala dom. Pa v sobo me je peljala. Tam so me pa sestre sprejele, pa so mi vse pokazale. Mislim kje je kaj. Kje je dvigalo, pa to – SH8*). Fizioterapevtka je eni od stanovalk povedala, da se tu lahko udeležuje maše, hodi k pevskim vajam in na proslave. Kasneje v intervjuju se je izkazalo, da so to njene najljubše izbire med vsemi aktivnostmi, ki se jih redno udeležuje. Intervjuvana, katere hči je zaposlena v tem domu, pa je izpostavila, da je bila z bivanjem v domu že seznanjena in ni potrebovala nobenih napotkov.

4.1.2. Upoštevanje potreb in želj ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe v domu za stare ljudi

Najprej me je zanimalo, kako intervjuvane preživljajo običajen dan v domu in kako lahko vplivajo na svoje vsakdanje življenje. V odgovorih so izpostavljale predvsem osebno higieno, oblačenje in prehranjevanje in pri tem poudarjale svojo samostojnost. Večina se je tudi strinjala, da so njihove potrebe in želje upoštevane in da jih zaposleni v nič ne silijo, izjemoma jim priporočajo nekaj, kar je zanje koristno, npr. naj več pijejo. (*Vsak dan se sama zrihtam, posteljo pognem za silo, umijem se. Ko je ura deset do osmih grem na zajtrk – SF9; Če je kašna aktivnost se je udeležim, malo počivam čez dan, da si oddahnem. Vedno grema s kolegico skupaj jest, se počakama. Sma tako navajene - SF10; Sama si izberem oblačila – SF12; Hrane si ne izberem, imamo jedilnik, kuhinja to uredi, je že vse pripravljen – SF13*). Iz njihovih odgovorov

je razvidno, da dejansko preživljajo čas skladno s svojimi interesi in potrebami. Ena redno hodi k maši, druga na telovadbo, tretja pa pomaga v pralnici zlagati perilo in se ob tem počuti koristno (*Zjutraj se uredim, umijem, grem na zajtrk. Potem počivam in grem na kakšno aktivnost. Skupaj z gospo iz moje sobe greva tudi na kosilo in večerjo* – SJ9; *Jaz se odločim kdaj se vstanem in kdaj grem spat, grem hitro spat* – SJ10; *Obleko si sama izberem* – SJ11; *Jem pa pijem pa kar nam dajo, kar je na vrsti* – SJ12; *Sama si lahko izberem kaj počnem, nič nas ne silijo* – SJ13). Nekatere med intervjuvanimi, ki so prav tako poudarjale svojo samostojnost, so kasneje povedale, da vendar potrebujejo nekaj pomoči predvsem pri oblačenju, zadovoljne pa so, ker lahko še same pridejo do kopalnice in stranišča (*Zjutraj se zgodaj zbudim, pomagajo se mi obleči, zvečer prosim da me pomagajo sleči, sama grem do jedilnice in na stranišče.* – SE9). Ker nekaterim bolj ustreza samota, so veliko v svoji sobi ter poslušajo radio in gledajo televizijo, druge pa želijo več družbe in so več v jedilnici ali pa se udeležujejo aktivnosti, ki potekajo v domu (*Sem veliko v sobi al pa v skupnem prostoru. Nič se ne morem pogovoriti z gospo v sobi, saj vidite, da ne govori. Če pa že kaj reče, je nič ne razumem, pol se pa z ostalimi družim* – SE10).

Iz odgovorov intervjuvanih je razvidno, da velika večina pove, kaj jim je všeč in kaj jim ni, nekatere povedano podkrepijo še z nebesedno govoricco. V kolikor namesto njih odločijo drugi (npr. izbira oblačila), ne vztrajajo in popustijo, ob tem pa pogosto iščejo opravičilo za zaposlene, zakaj jih niso mogli upoštevati ali jim ustreči. Opazile so namreč, da so zaposleni, predvsem medicinske sestre, zelo obremenjeni in da jih je premalo. Nobena intervjuvana ni izpostavila, da bi zaposleni vztrajali pri svojem in jo v karkoli silili, se pa po njihovem mnenju trudijo, da bi jim ustregli (*Me upoštevajo, nikoli me v nič ne silijo* – SB16; *Rečem kaj bi rada* – SD13. *Če mi kaj ni najboljše, nič ne rečem. Veliko nas je in jih je malo za delat* – SD14; *Povem jim. Če je kaj takega za jesti, da nimam rada, vedno v kuhinji dajo kaj kar mam rada. Ne izberejo, sama si vedno vse izberem* – SF14; *Povem kaj imam rada, ampak mi ne morejo zmerja ustreči. Jih razumem. Nas je preveliko, si ne moremo vsi nekaj zmišljevati* – SG12). Dve intervjuvani sta izpostavili, da včasih sicer izrazita svoje nestrinjanje z odločitvami drugih, vendar na lep način, ker se izogibata konfliktov in se ne želita zameriti zaposlenim.

Glede upoštevanja želja in potreb intervjuvanih s strani zaposlenih, ki intervjuvanim pomagajo pri vsakodnevnih aktivnosti, obveščanja o aktivnostih, ki bi se jih lahko udeležili, in odločanja o tem, katerih aktivnosti se želijo udeležiti in kako ravnajo zaposleni v primeru, da jim dejavnost ne ustreza in da jo želijo zapustiti, so praktično vse intervjuvane povedale, da zaposleni vedno upoštevajo njihove želje in potrebe. Nekatere so ob tem izrazile žalost ob lastni nemoči (*Sej me vprašajo, kaj si želim. Včasih me ne poslušajo dobr, pa se kej zmotjo. Pa nič ne*

rečem - SB18; *Sem včasih mal žalostna, ko sem tako stara, pa nič več sama ne morem* – SB19), druge pa so ponovno opravičevale zaposlene, ker jim zaradi prevelikega obsega dela ne morejo vedno vse ustreči (*Včasih bi raje pila kaj drugega kot mi nalijejo, se zmotijo, veste. Nisem užaljena, imajo veliko dela* – SD16). Ena intervjuvana je zelo nazorno opisala, kako se znajde, kadar nekaj potrebuje (*Upoštevajo me, sam moraš gledat koga prosiš za kaj. Strežnice pa bolničarke so oranžne in zelene, za zdravila pa moraš sestram reči, one so pa modre. Drugače pa na recepciji rečem, če kaj rabim, one zapišejo, pol mi pa zrihtajo* – SH14).

Glede dejavnosti oz. aktivnosti, ki se jih lahko udeležijo, so vse intervjuvane dobro obveščene. Nekaj jih je med tistimi, ki jih obveščajo o teh aktivnostih, izpostavilo delovno terapevtko (*Zjutraj nam povejo v jedilnici, kaj se bo dogajalo. Ja, pa delovna terapevтка tud reče, ka bi blo dobr za mene, da bi šla* – SG15), nekaj pa receptorko (*Preberem na oglasni deski, pa receptorka nam pove* – SI16). Nekaterne so izpostavile, da so dobro obveščene zato, ker se o razpoložljivih aktivnosti pozanimajo tudi same, in sicer tako, da spremljajo zapise na oglasnih deskah in na televizijskem ekranu (*Imamo ekran na hodniku, tam vse piše, katera aktivnost je in kje bo* – SF18).

Iz odgovorov na vprašanje, katere dejavnosti so jim v domu najbolj všeč in katerih se najpogosteje udeležujejo, je razvidno, da je to najbolj odvisno od njihovega zdravstvenega stanja, značajskih lastnosti in hobijev, ki so jih imele v preteklosti, pa tudi od ponudbe in razpoložljivosti spremljevalcev (*Rada imam, ko gremo pred dom, me dajo na voziček in me peljejo* – SE20; *Včasih ne morem iti ker sem že bila na vozičku tisti dan.* – SE22; *Včasih bi šla rada v sobo, pa moram počakat, da mi pomagajo. Veste tako malo jih je* – SD19;). Med dejavnostmi, ki se jih najraje udeležuje večina intervjuvanih, sta pogovorna in duhovna skupina. (*Slabo vidim, imam rada ko nam berejo in se pogovarjamo* – SA20). Manj je tistih, ki gredo najraje k maši, na telovadbo ali pa k pevskeму zboru. Nekaterim intervjuvanim je pomembno tudi razvedrilo, zato se udeležijo vseh aktivnosti, ki k temu pripomorejo (*Če nisem utrujena, grem na vse, kar imamo tu. Se človek mal razvedri* – SH17; *Rada imam praznike, praznovanja in prireditve. Če kdo zaigra na harmoniko, še rada zaplešem* – SI17).

Vse intervjuvane so poudarile, da se vseh aktivnosti udeležujejo prostovoljno, da jih vanje nihče ne sili in da jih lahko v primeru, da jim ne ustrezajo, tudi zapustijo ali pa se jih sploh ne udeležijo (*Jaz ne hodim na aktivnosti, rada sem v sobi* – SB22; *Včasih se mi zdi, da bi se mogla udeležiti, saj me kar vabijo na njih. Pa ne grem, če mi ni* – SB23; *Včasih vidim, da koga pripeljejo na vozičku in zaspi, potem pa ga ne budijo, ampak ga odpeljejo v sobo* – SG17). Samo ena intervjuvana je izpostavila, da se udeležuje vseh aktivnosti, saj za drugega nima denarja.

V nadaljevanju sem intervjuvanim zastavljala vprašanja o njihovem odločanju pri zdravljenju, o gibanju po domu in izven njega ter o porabi denarja. Rezultati raziskave so pokazali, da intervjuvane praktično ne odločajo o svojem zdravljenju in da o tem največkrat odloča domski zdravnik, skrb za jemanje zdravil pa je prepuščena medicinskim sestram in glavni medicinski sestri. Kar nekaj intervjuvanih je izpostavilo, da zdravnik bolnike bolj malo posluša (*Sestre pripravijo zdravila – SB24; napiše jih doktor Ribič. Ribič včasih posluša, včasih ne, jaz govorim on pa sam piše – SB25*). Ker nekatere včasih pozabijo, kaj so ga želele vprašati, nekatere pa ga sploh ne razumejo, kaj jih sprašuje, jim pri tem pomaga glavna medicinska sestra (*Ne grem nič rada k dohtarju. Bolj mal govori, jaz pa tud ne vem, kaj naj mu povem. Ga včasih sploh ne razume, kaj me sprašuje – SH21*). Večina intervjuvanih je poudarjala, da skrb glede zdravil prepuščajo medicinskim sestram (*Mam tablete, sestre mi jih prinesejo. Me spomnijo, da jih še nisem pojedla, pol jih pa – SE24*). Ena intervjuvana pa je povedala, da se medicinske sestre pri dajanju zdravil kdaj tudi zmotijo in da jih na to opozori.

Predvsem tiste intervjuvane, ki so samostojno gibljive in ne živijo na oddelku s povečano pozornostjo, lahko bistveno bolj kot o svojem zdravljenju odločajo o svojem gibanju po domu in njegovi okolici ter o morebitnih sprehodih, za kar so precej prikrajšane vse tiste, ki ob tem potrebujejo spremstvo. Na sprehode, redkeje pa tudi izven doma, jih največkrat peljejo njihovi otroci (*Hrbtenico imam uničeno, ne grem nikamor – SB27; samo ko pride sin grema vedno na kavico – SB28; Sama ne hodim naokoli – SC24; S hčerko grema na pokopališče in k zdravniku v Maribor. Slabo vidim zato ne morem brez nje nikamor. Tudi dol, z oddelka v veliko jedilnico ne grem več, včasih sem še šla – SC25*). Čeprav se lahko svobodno gibljejo, ob vsakem odhodu izven oddelka obvestijo zaposlene, da jih potem ne iščejo. Samo ena intervjuvana je izpostavila, da jo v primeru prireditev, ki se odvijajo na prostem, zaposleni tja odpeljejo z vozičkom (*Ko imamo kaj zunaj doma, me dajo na voziček in me peljejo – SE20*).

Večina intervjuvanih je na vprašanji, komu javijo, če imajo opravke izven doma in kako jim omogočijo, da ga opravijo, odgovorilo, da nimajo več opravkov izven doma in da zadeve zanje opravijo njihovi otroci (*Včasih so me naši peljali na pokopališče v Oplotnici. Zdaj ne gremo več, ker so stopnice in jaz ne morem gor. Včasih grem domov k sinu na kosilo. Kakih drugih opravkov pa nimam – SB29*). Tistima intervjuvanima, ki nimata ožjih sorodnikov, omogočijo urejanje zadev izven doma zaposleni (*Če kaj rabim, me v mesto pelje hišnik, me vzame zraven, me počaka, da si kaj kupim. Gre tud z mano v trgovino, če ga prosim – SH24*).

Prav tako je večina intervjuvanih prepustila svojim otrokom odločanje o porabi svojega denarja in o tem tudi pretirano ne razmišlja (*Hčerka je prevzela vse glede denarja, ona vodi to. Če rabim denar za kavico, mi hčera prinese. Ona mi vse kupi. Če rabim kaj, nimam skrbi –*

SF27). Samo ena intervjuvana je izpostavila pomanjkanje denarja, ki pa je ne ovira, saj je skromna. Prav tako je samo ena intervjuvana navedla, da denarne zadeve zanjo ureja socialna služba, kjer dobi tudi žepnino (*To ima socialna služba preko, tam dobim tudi žepnino. Sama se odločim za kaj ga bom porabila. Jaz si dam noge zrihtat, pa frizerka me ostriže. Drugega pa itak ne rabim* – SH25). Prav tako je tudi samo ena intervjuvana izpostavila, da ima dovolj denarja za vse, kar potrebuje.

4.1.3. Zaupanje, ključna oseba in zagovorništvo ljudi z demenco v domu za stare ljudi

Naslednji sklop v intervjujih je bil povezan z zaupanjem, s ključno osebo in z zagovorništvom. Najprej me je zanimalo, komu od sorodnikov ali bližnjih intervjuvane najbolj zaupajo in zakaj. Rezultati so pokazali, da so to največkrat njihovi otroci, torej tisti, ki so jih intervjuvane omenjale tudi pri vprašanjih, kdo jim je uredil bivanje v domu in kdo jih je prvič spremlil v dom (*Hčerki, ona me najbolj pozna, pa tu je vsak dan, pa vidi kak je z mano* – SJ26). Čeprav intervjuvane zelo zaupajo otrokom, jih nekatere ne želijo obremenjevati in se zavedajo, da imajo tudi oni svoje skrbi in delo. Dve intervjuvani, ki nimata otrok in bližnjih sorodnikov, sta omenili občasne stike s sosedi, vendar bolj v smislu pogovorov o tem, kaj se dogaja izven doma kot zaradi zaupljivega prijateljstva.

Rezultati raziskave so pokazali, da imajo vse intervjuvane z demenco izbranega zaposlenega, ki mu najbolj zaupajo. Med njimi so skoraj vsi profili zaposlenih, od hišnika do glavne medicinske sestre, nobena pa najbolj ne zaupa domskemu zdravniku. Njihovo zaupanje je povezano z zanesljivostjo, s poštenjem, s spodbujanjem in s pripravljenostjo za pogovor s strani zaposlenih, predvsem pa najbolj zaupajo tistim, ki so največ z njimi (*Sestram in negovalkam. One nas vse rihtajo. Se lahko kar zanesem na nje* - SB33; *Markotu. Mi je pomagal hišo prodat. Je zelo pošten, mi je dobro svetoval* – SD26; *Najbolj zaupam fizioterapevtki. Vsak dan ko je v službi, jo obiščem.* – SF29). Nekatere intervjuvane niso mogle izpostaviti zaposlenega, ki mu najbolj zaupajo, pa zaupajo kar vsem (*Vsi so v redu. Vsak skrbi za svoj posel. S fizioterapevtko delamo vaje, ta delovna terapevtka se domisli vsega, da bi nas malo zamotila, medicinske sestre pa najbolj delajo* – SJ27).

Med zaposlenimi, ki jim intervjuvane tudi lahko zaupajo svoje želje in težave, so se pojavljale iste osebe kot pri predhodnem vprašanju, le da je tu skoraj polovica intervjuvanih izpostavila, da nima posebnih želja (*Pa saj nimam kakšnih posebnih želj* – SA35; *Poglejte, jaz nimam posebnih želj. Da sem čista in sita, pa sem zadovoljna*– SH28). Med osebami, ki so po mnenju intervjuvanih vredne zaupanja, so se zopet pojavili medicinska sestra Ivica, delovna

terapevtka, fizioterapevtka, glavna medicinska sestra in socialni delavec, pri čemer je vsaka izpostavila, zakaj je prav omenjeni zaposleni vreden zaupanja.

Rezultati raziskave so pokazali, da je večina intervjuvanih zadovoljnih s tem, kako zaposleni upoštevajo njihove želje, pri tem pa so nekatere ponovno izpostavljale svojo nezahtevnost (*Zaposleni so zelo prijazni, vedno me upoštevajo. Pa saj jaz nisem zahtevna. Sem krotka* – SI29; *Sestre mi veliko pomagajo, me upoštevajo. Ja lah rečem, da me kar poslušajo* – SF31), druge pa preobremenjenost zaposlenih, zaradi katere jim ne morejo ustreči takoj.

Ko sem pri naslednjem vprašanju, ki sem ga zastavila intervjuvanim, želela ugotoviti, ali menijo, da bi bile bolj upoštevane in bi jim bilo lažje, če bi bil ob njih večkrat nekdo od zaposlenih, ki mu zaupajo, sem namesto termina ključna oseba uporabila besedno zvezo »nekdo, ki vam je blizu«. Nekaj intervjuvanih se je na splošno strinjalo, da bi jim bilo lažje, če bi bila z njimi večkrat oseba, s katero bi se lahko pogovorile in bi jim krajšala čas ter ob tem ponovno izpostavljale prezaposlenost zdravstveno-negovalnega kadra (*Ja, to bi blo pa fajn. Ampak nimajo časa. Kr letajo naokoli. So strašno zaposleni* – SA36), nekaj pa se jih glede tega ni natančno opredelilo (*Ne vem, težko rečem. Kdorkoli pride in ima malo časa za mene, je dobrodošel. Hitreje mine čas če se malo pogovoriš* – SB37). Ena intervjuvana je izpostavila svojo prednost pred drugimi, ker je v tem domu zaposlena njena hči, ki jo večkrat za kratek čas obišče, druga pa se zaveda, da so v domu ljudje, ki še bolj potrebujejo pomoč, predvsem tisti na invalidskih vozičkih, zato ne more pričakovati, da bi bil nekdo ves čas ob njej.

Odgovori intervjuvanih na vprašanje, s kom od zaposlenih imajo največ stikov, so pokazali, da največ časa z njimi preživijo medicinske sestre in negovalke. Pri vprašanju, kdo je pomemben zanje, pa so bolj poudarjale komu najbolj zaupajo, s kom so najbolj povezane in koga najbolj spoštujejo. Zanje so torej pomembni tisti zaposleni, ki so v njihovih očeh vredni zaupanja in spoštovanja, pa tudi tisti, ki zanje večkrat naredijo nekaj koristnega. Tako je npr. ena intervjuvana izpostavila hišnika, druga fizioterapevtko, tretja čistilke, četrta pa receptorko (*Z receptorko in sestrami sem najbolj povezana* - SG27; *Sestre so zelo vredne. Pa čistilke. Vsak dan vse spucao. Imamo zelo snažno* – SG28).

Zanimalo me je tudi, kdo po mnenju intervjuvanih najbolj zastopa njihove interese. V vprašanju sem se zaradi boljšega razumevanja namenoma izognila terminu »zagovornik«. Večina intervjuvanih je pri tem navedlo svoje otroke in so to utemeljile s tem, da se z njimi dobro razumejo, da jim vse uredijo, da so sposobni in da jih upoštevajo. Pri tem so ponovno poudarjale, da nimajo velikih in posebnih želj in na nek način sporočale, da jim ni težko ustreči (*Hčerka, zelo dobro se razumema, vse mi priskrbi. Nimam želj, veste nisem pričakovala da bom tak stara. Moji v družini so vsi umrli mlajši* – SC33). Intervjuvani, ki nimata otrok, sta med

tistimi, ki po njunem mnenju najbolj zastopajo njune interese, izpostavili socialnega delavca (*Sestre. Če kaj rabim, pokličejo Markota. On mi pomaga. Dobro vse uredi. Pove ostalim tu pri nas, oni to upoštevajo* – SD31), samo ena intervjuvana pa je poudarila, da svoje interese zaenkrat zastopa še sama, ko jih ne bo mogla več, pa bo to prepustila otrokom.

Pomembna pravica vseh starih, pa tako tudi tistih z demenco, je, da sami odločajo, kako bo z njimi v prihodnosti. Zanimalo me je, ali se intervjuvane tega zavedajo, ali imajo v povezavi s prihodnostjo kakšne posebne želje in komu so jih, v primeru, da jih imajo, zaupale. Rezultati raziskave so pokazali, da nekatere svojo prihodnost zaupajo usodi (*Se zavedam. Kakor bo pa bo. Nisem o tem tu z nobenim govorila* – SA38; *Nič ne razmišljam o tem. Kak bo pa bo* – SB39; *Ne bi rada trpela. To je edino kar si želim* – SB40), spet druge pa podobno kot odločitve o ostalih zadevah tudi to odločitev prepuščajo otrokom oz. tistim, ki jim najbolj zaupajo, pri tem pa poudarjajo svojo materialno zapuščino (*Zaupam hčerki, ona se bo dobr odločila kaj je najboljš za mene* – SC34; *Hišo sem že dala hčeri, ona naj odloči kaj bo naredila z njo* – SC35). Intervjuvani, ki nimata otrok in bližnjih sorodnikov, sta odločitve glede prihodnosti prepustile instituciji, v kateri bivata, zaupata pa nekaterim zaposlenim, ker so se že v preteklosti izkazali za zanesljive.

Naslednje vprašanje v intervjuju je bilo povezano z zagovorništvom, natančneje z določitvijo osebe, ki bi odločala namesto intervjuvanih takrat, ko same ne bi mogle več sprejemati odločitev (npr. glede zdravljenja). Zanimalo me je tudi, ali imajo kje zapisane želje za prihodnost in če ta zapis kje hranijo. Rezultati raziskave so pokazali, da nobena intervjuvana nima zapisanih nobenih želja za prihodnost, tudi tistih glede zdravljenja ne. Prav tako nobena intervjuvana ni uradno določila nikogar, ki bi sprejemal odločitve zanjo v primeru, da jih sama ne bi mogla več sprejemati. Iz nekaterih odgovorov intervjuvanih lahko razberemo strah pred prihodnostjo in obrambni mehanizem odganjanja slabih misli (*Včasih že mislim kaj me še čaka, pol pa kr neham. Nimam nič zapisan* – SA39. *Se bojo že otroci zmenli, če bo treba. Živim vsak dan sproti* – SA40; *Včasih si želim da bi umrla, težko je. Nikogar nisem določila. Bojim se postelje, da bi obležala. Takrat bi hotela hitro umret, ne da bi se vleklo* – SB41). Večina intervjuvanih odločitve za lastno prihodnost prepušča svojim otrokom. Verjamejo, da bodo zanje odločili oz. naredili najboljše. Predvsem se bojijo popolne odvisnosti od drugih, bolečin in trpljenja (*Najbolj me skrbi, da bi imela bolečine. Menda mi bojo ja dal tablete, da me ne bo preveč bolelo* – SF37; *Tukaj bo moj dom do smrti, če ne bom mogla več govorit ali pokazat kaj si želim, želim da to prevzamejo hčerke. Verjamem, da mi bojo pomagal, če bom zlo bolana in bom trpela muke* – SG34). Intervjuvani, ki sta brez otrok in bližnjih sorodnikov, prav tako nimata nikjer zapisanih svojih želj glede prihodnosti in vse prepuščata zaposlenim v domu, kjer

bivata. Ob tem sta ponovno poudarili, da jim glede tega povsem zaupata. Iz nekaterih odgovorov intervjuvanih je bilo razvidno, da tistega, kar sem jim razlagala o vnaprej izraženi volji, nekatere niso dobro razumele (*Nisem nobenga določila. Hiše ni več, denar imajo oni, pa mi ga dajo, če kaj rabim. Za frizerja, pa za to. Verjamem da bojo zaposleni odločili kak je prav za mene* – SH35). Intervjuvana, ki odločitve o prihodnosti prav tako prepušča otrokom, je pri tem vprašanju izpostavila evtanazijo, kot edino pravo rešitev za tiste, ki še samo vegetirajo (*Nimam, to nimam nič zapisan. Otroci bojo odločili, če jaz ne bom mogla. Nič nimam nikjer zapisanega. Bojim se, da bi bila nepokretna. Prizadeta sem, ko jih vidim na počivalnikih kak trpijo. Tu bi mogla država tak odločit, da ko človek nič več ne ve za sebe, ne sliši, ne vidi, nobenega več ne spozna, ne more jest, samo široko še zija, bi mu mogli dat injekcijo in konec* – SI33). Pričakovano je ta oseba pozitivno odgovorila tudi na moje naslednje vprašanje, v katerem me je zanimalo, ali bi intervjuvane uporabile možnost, da bi v obrazec zapisale svoje želje glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) v primeru, da bi bil ta obrazec shranjen in varovan pri socialnem delavcu (*Bi ga izpolnila. Zagovarjam to evtanazijo, ko življenje ni več kvalitetno in ne moreš nič več sam in si jim še sam v nadlogo. Da ne bi trpela jaz in moji, pa da bi kar ležala in bi me mogli hraniti, pa v plenice dat. To res ne bi rada* – SI34). Pri tistih, ki so v intervjuju zagotavljale, da bi obrazec o vnaprej izraženi volji podpisale, pa je bilo razvidno, da vse ne razumejo dobro, kaj pomeni ta zapis (*Ja to bi uporabila, če bi bila zelo bolana, ne bi hotla, da se vleče* – SD35; *To pa bi, ker jim zaupam. Sam jaz točno ne vem, kaj se v ta obrazec zapiše* – SH36). Ena intervjuvana je odločno izrazila, da takšnega obrazca ne bi podpisovala, saj je vse odločitve prepustila otrokom, zato naj odločajo tudi o tem, nekaj intervjuvanih pa je bilo glede te možnosti bolj ali manj neodločnih, saj jim je očitno še nihče ni podrobno predstavil (*Kaj pa vem, kak je s temi obrazci. Jaz vem da dajo morfij, ko je hudo, ni me strah da ga nebi dobila* – SG35).

4.1.4. Sodelovanje socialnega delavca z ljudmi z demenco v domu za stare ljudi

Rezultati raziskave so pokazali, da je večina intervjuvanih sodelovanje s socialnima delavcema opredelila kot dobro, nekatere celo do te mere, da so ju naslavljale z imeni. Navajale so, da se z njima večkrat pogovorijo, da sta razumevajoča, prijazna in pripravljena pomagati (*To je sta Marko in Katja. Dobra sta, veliko se pogovarjamo. Razumeta, da imamo stari težave* – SA42), pri njima pa je nekaterim všeč tudi to, da se znata pošaliti in jih spraviti v dobro voljo. Kljub temu, da intervjuvane sodelovanje s socialnima delavcema ocenjujejo kot dobro, pa se več kot polovica intervjuvanih praktično zelo redko srečuje z njima. Dve pojasnita, da nimata

problemov, zato ju ne potrebujeta (*Ja, bi šla k njemu, če bi ga kaj rabila. Pa ga ne* – SJ36), nekaj pa jih je povedalo, da se o njunih problemih s socialnim delavcem pogovorijo njuni otroci (*Hčerka gre k socialnem delavcu in se onadva vse zmenta. Jaz ga bolj mal vidim* – SC48). Ti odgovori intervjuvanih se ne skladajo povsem z odgovori, ki so jih podale v naslednjem vprašanju, ko me je zanimalo, kako pogosto obiščejo socialnega delavca. Izkazalo se je namreč, da nekatere res ne obiskujejo socialnih delavcev, vendar ona pogosto prideta na oddelek, kjer živijo, ali pa se z njima srečata v skupnih prostorih (*Marko pride k nam, poslušam kaj govori. Včasih ga tudi jaz kaj vprašam, pa mi pove. Dol pa jaz ne grem* – SB45; *Ona dva nas obiščeta, prideta naokoli po domu., tudi tu v najino sobo, pa v jedilnico* – SF42). Med tistimi, ki so navajale stike s socialnima delavcema, so bili razlogi za to največkrat povezani z urejanjem denarnih zadev, dokumentov in obrazcev, včasih tudi z nasveti, ki so jih intervjuvane potrebovale (*V zvezi z denarjem. Mi je pomagal hišo prodati. Jaz tu iz doma ven ne bi mogla sama* – SD37; *Prosim ga, Markota, da skupaj izpolniva kak obrazec. V zvezi z plačilom doma, zavarovanja. Včasih mu kaj potožim, ko me kaj skrbi. Pa me posluša in mi da nasvet. Pol sem pa bolj mirna* – SI36;). Samo ena intervjuvana se socialnih delavcev ni spomnila in zato tudi ni opisala sodelovanja z njima.

Zadnje vprašanje, ki sem ga glede sodelovanja s socialnima delavcema zastavila intervjuvanim, je bilo povezano z obdobjem epidemije covida-19. Rezultati raziskave so pokazali, da so se samo redke intervjuvane dobro spominjale pomoči socialnih delavcev pri vzpostavljanju stikov z domačimi (*Mi je pomagal, da sem se prek telefona mal zmenila s svojim, da sem jih tudi videla. Druga pa itak ni mogel naredit, je bil skoz zaseden* – SI38). Kar polovica intervjuvanih je navajalo, da v tem času niso imele stike z njima (*Ni ga bilo. Takrat ni bilo nobenega, sem bla skoz v sobi* – SJ39), nekaj pa jih o tem ni bilo prepričanih, saj zaradi mask in ostale zaščitne opreme zaposlenih niso prepoznale (*Ne vem, ko nisem vseh spoznala, so meli maske. Sigurno sta bila tu* – SA45; *Vsi so nam pomagali* – SA46).

4.1.5. Spremembe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covida-19 v domu za stare ljudi

V sklopu petega raziskovalnega vprašanja, v katerem sem želela pridobiti informacije o tem, kako se je v času epidemije covida-19 spremenila vključenost ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe, sem intervjuvanim zastavila šest vprašanj. Najprej sem jih opomnila, da je bila marca 2020 razglašena epidemija nalezljive bolezni covida-19 in da so bili sprejeti številni ukrepi za preprečevanje širjenja okužb (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto

umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja). Zanimalo me je, kdo jih je informiral o tej bolezni in kateri ukrep za preprečevanje širjenja okužb so najtežje sprejele. Glede tega, kdo jih je informiral o tej bolezni, so intervjuvane podale zelo različne odgovore, glede ukrepov, ki so jih najtežje sprejele, pa so bile dokaj enotne. Nekaj intervjuvanih je navedlo, da so jih s to boleznijo seznanile medicinske sestre in negovalke (*Sestre so nam povedale. V domu se je govorilo sam o tem – SA47; Sestre so nam rekle, da je bolezen, ki je nevarna za nas. Vsi okoli so bili živčni in zaskrbljeni – SB48; Negovalke so nam vse povedale, da moremo nosit maske, ni bilo fajn. Rekle so, da je virus nevaren*). Približno polovica intervjuvanih je največ prvih informacij pridobilo iz sredstev javnega obveščanja, s tem pa so jih seznanili tudi na sestanku v domu (*Po poročilih sem slišala najprej. Da je na Kitajskem in v Italiji. Po so nam povedle še sestre, da je tudi v Sloveniji. Pa da je v naš dom tudi prišel – SG40; Imeli smo sestanek tu v domu. So prišli vsi zaposlenimi in so nam povedali kako se bo tu v domu vse spremenil in po televiziji sem tudi videla kak je hudo. Je velik ljudi pomrlo – SF44*). Dvema intervjuvanima je spomin na obdobje epidemije nekoliko obledel (*Jaz se zdej čist vsega ne spomnem več – SC42; To že vem, da smo bli v sobe zaprti, pa da hčerka ni smela prit na obisk – SC43; Ne vem, nič mi ni poznano. Ja, pa se spomnim, da smo vsi hodil v maskah – SE44; pa da nismo smeli v jedilnico, pa nikamor. Pa obiskov ni blo – SE45*). Za intervjuvane so bili med najtežjimi ukrepi za zajezitev epidemije omejitve gibanja, izolacija, nošenje maske in prepoved obiskov (*Ni bilo obiskov, to mi je bilo težko – SA48; Pa da nisem smela iz sobe – SA49; Najtežje je bilo imet te maske – SD42; Najtežje mi je bilo, da se nismo smeli več družiti med sabo, pa da hčerk ni blo – SF45; Najtežje mi je bilo nošenje maske in stalno razkuževanje rok. – SI40*);). Ena intervjuvana je stanje v domu ob epidemiji primerjala z vojno (*Tu pri nas je blo ko v vojni. Nikamor nisi smel, noben ni smel pridet na obisk tu notri. Na daleč so se nam izogibal, mi pa njim. Pa brez maske nikamor. Sestre so prišle v sobo, nič izhoda – SH42*).

Na vprašanji, kako so te spremembe vplivale na njihovo življenje v domu in katere spremembe so bile zanje najtežje, je večina intervjuvanih ponavljalo odgovore iz predhodnega vprašanja (*Ni bilo fajn, zdaj je bolje – SA50. Ni bilo hčerke in sina, pogrešala sem jih, to je bilo najtežje – SA51; Ostat sem mogla v sobi, nisem se smela sprehajati niti po hodniku – SJ42; Da ni bilo več druženja, sprehodov, to me je najbolj prizadelo – SJ43*). Ena intervjuvana je izpostavila prednost, da ima njena soba balkon, zato se je lahko nadihala svežega zraka in je lahko bila brez maske, ena pa je omenjala strah, ki ga je ob tem občutila, predvsem takrat, ko so jo zaradi okužbe izselili v dvorano, se je bala, da ne bo prišla več v svojo sobo, kjer se počuti dobro in ji je vse znano (*Preselili so nas, ko smo bili okuženi. V dvorano so dali nas okužene –*

SI41; *Ta selitev je bila za mene res huda. Bala sem se, da ne bom prišla nazaj v svojo sobo. Tu vse vem, kje mam kaj, tu se dobro znajdem. Tam je bilo pa vse zdivjan. Jaz molim boga, da ne pride še kak virus* – SI42). Ene intervjuvane, ki je v sobi sama in ji samota ustreza, pa tudi zbolela ni zaradi virusa, te spremembe niso izrazito prizadele, ena pa je na nek način ta čas že izbrisala iz spomina (*Ne vem kaj bi rekla. Jaz sem to že kar mal pozabila. Obiskov nismo smeli imet. To je blo kar žalostno* – SE46).

Raziskava je pokazala, da samo redke niso zbolele za virusom, ena pa se tega ne spominja (*Ne vem, če sem zbolela, rekla bi da nisem. Mi pa večkrat kaj fali. Tako je, ko si star* – SE47). Kljub temu, da niso zbolele, jih je skrbelo, da bi se okužile, zaskrbljene pa so bile tudi zaradi ostalih stanovalcev (*Nisem zbolela, zbolela je soseda. Skrbelo me je kdaj bom zbolela še jaz, me je blo zelo strah. Saj so jo potem dali iz sobe. Pol me je pa še za njo skrbelo* – SF47).

Med tistimi intervjuvanimi, ki so zbolele, je samo ena bolezen opisala kot zelo težko (*Mene je kr fejest zdelal. Sm mela vročino, švicala sem, da sem kar v vodi ležala. Pa cel telo me je bolet, ko da bi me kdo pretepu. Me je bilo strah kaj bo z mano, če bom umrla pa ne bom nikol več vidla domače* – SB52), ena pa je izpostavila, da je bolezen težje prizadela njeno sostanovalko (*Zbolele sva obe v sobi naenkrat, pa sva lahko ostale v sobi. Jaz nisem tako nastradala, soseda je bla pa zelo boga* – SJ44). Dveh intervjuvanih, ki sta zboleli za covidom-19 (ena med njima celo večkrat), niso tako prizadeli bolezenski simptomi kot osamljenost (*Jaz sem zbolela, ampak ni bilo tako hudo. Kašljala sem, pa vse me je bolelo. Vročino sem tudi imela. Nikamor nisem smela, vse so mi drugi prinesli in odnesli. Sem bila zelo prestrašena in osamljena* – SA52). Dve intervjuvani nista neposredno odgovorili na vprašanje, ampak sta izpostavljali prednosti, ki sta jih imeli v primerjavi z drugimi, npr. to, da se dobro razumeta s sostanovalkami.

Ne glede na to, ali so zbolele za virusom covid-19, ali pa jim je bolezen prizanesla, se je vsem intervjuvanim v času epidemije bistveno spremenilo življenje in praktično niso imele nobenega vpliva na to, kako so preživljale ta čas (*Slabo, nismo smeli nič po svoje. Sina sem sama poklicala, večkrat. Ostalo so določili zaposleni. Vse se je spremenilo.* – SB53; *Skoraj nič, vse so nam zaposleni povedal sproti in mi smo jih sam ubogal* – SC46; *Nismo mogli nič po svoje delat* – SI44).

V odgovorih na vprašanje, kaj se je zanje najbolj spremenilo oz. kako so te spremembe vplivale na njihovo življenje, sta dve intervjuvani izpostavili, da sta bili v tem času bolj kot po navadi povezani s svojo družino po telefonu oz. preko video klicev, da sta več brali in gledali televizijo, da sta večkrat prezračevali sobo in da sta imeli od razkužila že čisto izsušeno kožo. Dve intervjuvani sta izrazili dvom v sprejete ukrepe, ki pa sta jih je vseeno upoštevali (*Nimaš nobenega vpliva, če je taka situacija. Delaš tak ko ti rečejo, pa če se ti zdi še tak butast. Nočeš,*

da bi kdo umrl zaradi tebe, ko neki narobe narediš – SJ45; *Želela sem biti v sobi, strah me je bilo, da bi zbolela. Pa sem vseeno* – SD44), ena pa je izpostavila nezadostno informiranost (*Pa saj nismo nič vedli, kak bo naprej. So rekl, da bo mogoče drug teden že boljš, pa je blo vse enako* – SH47). Intervjuvana stanovalka z oddelka Mavrica, ki se epidemije ne spominja več, je izjavila, da se po njenem ni nič spremenilo (*Men se zdi vse skoz enak-* SE48).

Želela sem tudi ugotoviti, kako so k ljudem z demenco v času epidemije covida-19 pristopali zaposleni, ali so jim v tem času stali ob strani in ali so razumeli težko situacijo, v kateri so se znašli. Zanimalo me je, ali so bili kdaj v situaciji, ko zaposleni niso z njimi ravnali spoštljivo. Skoraj vse intervjuvane so povedale, da so bili zaposleni prijazni, pozorni ter ustrezljivi, da so izražali skrb zanje in da so jih tolažili, hkrati pa so od njih zahtevali upoštevanje ukrepov za preprečevanje širjenja okužb (*Bili so zelo pozorni, skoz so nas spraševali, če kaj rabimo. So večkrat rekli, bo tega tudi konec, pa da bomo spet naokol hodili.* – SD45; *Lepo so ravnali z mano. Sestre so prihajale v sobo in me spraševale, če kaj rabim. So pa zahteval, da upoštevamo ukrepe, maske pa to* – SF49). Polovica intervjuvanih je v odgovorih poudarila, da so zaposleni tudi sicer vedno prijazni in skrbni, nekatere so imele celo občutek, da so se še bolj trudili, da bi jim nastalo situacijo čim bolj olajšali. (*Zaposleni so vedno zelo prijazni. Ko je bla epidemija, se mi zdi, da so bili še bolj. Se mi zdi, da jih je skrbelo, da ne bomo zboleli, pa so nas čuvali. So tak naredili, da se niso mešali bolani in zdravi, pol so mel še pa enkrat več dela* – SI45). Ena intervjuvana se je ob tem, ko je opazila, da so zaposleni zelo obremenjeni in je prosila za pomoč, počutila odvečno (*Spoštujetejo nas, niso nikol grobi do nas* – SC47; *Včasih sem se počutla odveč, ko sem prosila da mi kaj prinesejo v sobo, ker so imel res veliko dela* – SC48).

4.1.6. Zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covida-19

V zadnjem sklopu vprašanj sem preverjala zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covida-19. Najprej sem želela ugotoviti, komu od sorodnikov ali bližnjih so intervjuvane najbolj zaupale v tem času in zakaj. Rezultati raziskave so pokazali, da so intervjuvane v odgovore pogosto vključevale misli, ki niso bile povezane z vprašanji. V času epidemije so najbolj zaupale svojim otrokom, pri čemer nobena ni navedla konkretnega razloga za to, zakaj so zaupale prav njim. Sicer pa so veliko mero zaupanja v svoje otroke intervjuvane izražale skozi celotni intervju (*Sinu, mi pomaga vse uredit. Zelo dobro se razumema. On mi je po telefonu rekel, naj me nič ne skrbi, ko bo to mimo, bo pa spet prišel. Me je vsaki dan poklical* – SA56). Veliko intervjuvanih je izpostavljalo, da so jim otroci razlagali, kakšne razmere vladajo

v družbi in da morajo tudi oni upoštevati veliko ukrepov (da nekateri ne hodijo v službo, da je težko priti do zdravnika ipd.) zaradi česar so potem lažje razumele ukrepe v domu, hkrati pa so bile zaskrbljene še zanje (*So mi vse povedal po telefonu, kak je zunaj. Tudi ni blo lahko. Eni niso nič v službo hodili, so bili kar doma zaprti. Pa šole ni blo. Še v trgovine niso smeli – SG49; Oni tam zunaj so bili tudi čist iz sebe. Še v trgovino niso smel, pa nobenega dohtarja niso dobil, če so ga rabli – SI46*). Intervjuvana, ki nima otrok in bližnjih sorodnikov, je tudi v času epidemije zaupala zaposlenim v domu (*Jaz nimam zunaj takšnih, da bi jih lahk kaj vprašala. Se kar na naše tu v domu zanašam – SD46*).

Če se zaupanje družini in sorodnikom intervjuvanih ljudi z demenco v času epidemije ni spremenilo, pa tega ne morem trditi tudi za zaupanje zaposlenim v tem domu v obdobju epidemije. Rezultati raziskave so pokazali, da so intervjuvane med vsemi, ki sem jih naštel (domski zdravnik, delovna terapevtka, fizioterapevtka, socialni delavec, medicinske sestre in negovalke), najbolj zaupale tistim, s katerim so bile največ v stiku in so zanje neposredno skrbeli (*Sestram, pa vsem, ki so bili z nami, ko so nas rihitali. One so nam res veliko pomagale da nismo zgubili voljo, pa da nismo bili ko v arestu – SI47*). Ena intervjuvana je izpostavila, da v tem času ni videla domskega zdravnika in da sta odpadli delovna terapija ter fizioterapija, druga pa ravno nasprotno (*Vsi so se sukal okoli naju, ko sva zbolele. Na gospo so še bolj pazili – S46*). Med zaposlenimi, ki so jim v času epidemije najbolj zaupale, so nekatere intervjuvane izpostavile tiste zaposlene, ki jim najbolj zaupajo tudi v normalnih razmerah, čeprav so v predhodnih izjavah povedale, da z njimi niso imele veliko stikov.

V intervjujih sem pridobila še nekaj koristnih informacij, ki niso bile neposredno povezane z raziskovalnimi vprašanji in namenom raziskave. Ko sem ob koncu intervjujev stanovalke z demenco vprašala, ali bi rade še karkoli dodale ali povedale o čem, kar jih nisem vprašala, mi je ena intervjuvana zaupala (*Veste, imela sem protezo, tukaj v kozarcu. Zdej pa je ni več, ukradli so mi jo. Mi verjamete? To ni lepo. Ampak to niso bili ti od tu. Pa ne govorte to drugim – SA58; Drugače pa je vse v redu, lepo mi je tukaj – SA59*). Ena intervjuvana pogreša dom. Kljub temu, da sem se ji med intervjujem kar dvakrat predstavila in sem ji razložila, zakaj se pogovarjam z njo, ni vedela natančno, kdo sem (*Vi ste pa novi tukaj, a ne? Vas še ne poznam – SE52*), dve intervjuvani, ki sta sicer z bivanjem v domu zadovoljni, pa pogrešata domače živali (*Želela bi si, da bi imeli v domu psa, kakšnega manjšega. Smo imel doma pri hiši vedno psa – SD48*). Nekatere so zadovoljstvo z bivanjem izrazile do te mere, da ne bi želele nazaj domov, saj imajo v domu družbo in niso osamljene. Zadovoljne so, da so razbremenile svoje otroke (*Tu je moj dom zdaj, ne bi šla več domov, pa da bi bla sama v tisti koči. Al pa da bi drugi imeli brige za mene. Bo, kakor bo, nič druga vam ne morem povedat – SH52*). Dve intervjuvani sta še enkrat

pohvalili delo vseh zaposlenih in poudarili, da so preveč zaposleni, zato nimajo časa, da bi se več družili z njimi (*Jaz bi si želela, da bi meli vsi zaposleni več časa za nas. Da ne bi prišli samo nam kaj pomagajo ali prinesejo. Da bi jih bilo več, da bi bli več z nami pa da bi nam delal družbo, da bi se lahko kaj več pogovoril* – SJ49). Ena intervjuvana je še enkrat izpostavila potrebo po možnosti evtanazije za tiste, ki zelo trpijo, edina, ki je z bivanjem v domu izredno zadovoljna, pa je povedala, da ji ni bilo še nikoli tako dobro, kot ji je zdaj, saj ji ni treba za nič skrbeti, da je vse čisto, da je hrana dobra in da se počuti kot v hotelu.

4.2. Rezultati intervjujev z zaposlenimi

4.2.1. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe

V intervjujih z zaposlenimi me je najprej zanimalo, na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približajo potek bivanja v domu. Rezultati raziskave so pokazali, da so v ta sprejem vključeni predstavniki vseh zaposlenih in da sta pri tem v ospredju predstaviteljeva novega bivanjskega okolja in način bivanja v domu. Socialni delavec je izpostavil, da najprej poskrbijo, da se nov stanovalac zna orientirati v domu (*Za vsakega izberemo simbol in barvo, ki jo namestimo na okvirju vrat, kjer stanovalac biva. Ta omogoča, da se lažje znajde na oddelku, da ima boljšo orientacijo pri gibanju po oddelku. Predvsem ga želimo naučiti, da najde pot od svoje sobe do jedilnice, ki je naš osrednji prostor v domu* – ZA1). Diplomirana medicinska sestra in bolničarka negovalka sta izpostavili seznanjanje s potekom dneva na oddelkih in spoznavanje zaposlenih, delovna terapevtka pa je poudarila, da si za to vzame več časa in da stanovalce o aktivnostih, ki potekajo v domu informira postopoma, saj bi jih lahko ob prevelikem številu informacij zmedla.

Intervjuvani, z izjemo bolničarke negovalke, sodelujejo pri izdelavi osebnega načrta oskrbe za stanovalca, pri tem pa igrata osrednjo vlogo socialna delavca, ki za stanovalca pripravi osebni list. Ta predstavlja osnovo za izdelavo tega načrta. Vanj zapišeta pomembne življenjske dogodke, ki jima jih zaupa stanovalac. V primeru, da je osebna komunikacija z novim stanovalcem zelo otežena, vključita tudi njegove sorodnike. Del dokumentacije o novem stanovalcu so tudi ugotovitve drugih služb (delovne terapije, vodje zdravstveno negovalnega tima in fizioterapije). Za delovno terapevtko, ki v intervjuju z novim stanovalcem ugotavlja tudi stopnjo njegovega kognitivnega upada, so pomembne informacije, ki so povezane z njenim osnovnim delom (ali uporablja pripomočke in katere, kakšne ožje in širše dnevne aktivnosti najraje izvaja), za diplomirano medicinsko sestro pa predvsem podatki o zdravstvenem stanju,

ki jih pridobi tudi od sorodnikov. Novega stanovalca predstavi tudi domskemu zdravniku, ostalim zaposlenim in sostanovalcem.

Bolničarka negovalka ne sodeluje pri izdelavi osebnega načrta oskrbe, je pa z njim dobro seznanjena, saj si informacije o novih stanovalcih izmenjujejo na predaji službe in na vsakodnevnih raportih. Dobi jih tudi od vodij timov in v pogovorih s strokovnimi delavci v domu. Socialni delavec je ob tem poudaril, da je seznanjenost z informacijami o novem stanovalcu boljša zaradi nadgrajene računalniške programske opreme, ki omogoča vpogled v to dokumentacijo vsem, ki sodelujejo pri izdelavi tega načrta.

V nadaljevanju me je zanimalo, kaj intervjuvanim zaposlenim predstavlja največjo oviro pri izdelavi osebnega načrta oskrbe. Intervjuvani so izpostavili različne ovire. Za socialnega delavca predstavlja veliko oviro prekratek čas, ki ga ima na voljo za pripravo načrta, pa tudi odsotnost strokovnih sodelavcev, saj tega načrta ne morejo izdelati brez glavne medicinske sestre. Za delovno terapevtko je največji problem pridobiti resnične in relevantne informacije od stanovalcev, predvsem od tistih, pri katerih je zelo otežena komunikacija, za diplomirano medicinsko sestro pa nenehno spreminjanje zdravstvenega stanja stanovalcev, zaradi česar je težko slediti osebnemu načrtu oskrbe in ga je potrebno stalno spreminjati.

Glede vključevanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v izdelavo načrta oskrbe so rezultati pokazali, da so v določenih primerih ljudje z demenco izjemno malo vključeni, ali so iz tega celo izključeni. Intervjuvani so za to navedli enoten razlog (*Če s stanovalcem ne moremo vzpostaviti delovnega odnosa, poskušamo spoznati njegov življenjski svet preko pogovora s sorodniki. Z njimi se pogovorimo in skušamo pridobiti čim več informacij, ki so potrebne, da lahko dobro pomagamo pri zadovoljevanju njegovih potreb. Predvsem želimo pridobiti podatke o predhodnem življenju stanovalcev – ZA10*). Glede vključevanja sorodnikov pri izdelavi osebnega načrta je bila kritična delovna terapevтка, ki je opazila, da ti velikokrat ne povedo realnega zdravstvenega stanja svojega bližnjega in ga opišejo precej boljše, kot je v resnici. Vzrok je po njenem mnenju v tem, da ljudi z zelo napredovano demenco ne sprejmejo v njihov dom.

O spremembah, ki bi jih bilo na podlagi opazovanj ljudi z demenco smiselno vključiti v osebni načrt njihove oskrbe, so bili intervjuvani enotni. Ponazarja jih odgovor socialnega delavca (*O vsaki spremembi glede oskrbe se pogovorimo na sestanku strokovnega tima, kjer skupaj ugotavljamo, če bi bilo smiselno kaj spremeniti – ZA11*). Bolničarka negovalka je ob tem dodala, da se o teh spremembah pogovarja tudi s sorodniki, ki pogosto prihajajo na obisk, saj tisti, ki so veliko v domu, po navadi sodelujejo pri raznih aktivnostih in tudi sami opazijo spremembe. Tudi glede tega, komu intervjuvani sporočijo spremembe, ki jih zaznajo pri ljudeh

z demenco (nove želje in potrebe), so bili njihovi odgovori enotni. To je odvisno predvsem od vrste želja in potreb. Socialni delavec to sporoči vodji oddelčnega tima, glede potreb in želja, ki so povezane z zdravstveno negovalno službo, sporoča tudi glavni medicinski sestri, če pa so povezane s sorodniki, vzpostavi kontakt z njimi. Delovna terapevtka takšna opažanja zapiše v splošni raport, da so o tem obveščeni vsi, ki delajo na oddelku, bolničarka negovalka pa se najprej pogovori s sodelavkam na oddelku, ki človeka najbolj poznajo, kasneje o tem poroča še vodji tima, socialnemu delavcu in sorodnikom, kar je seveda odvisno od potreb ali želja, ki jih opazi pri človeku, kaj ji sam pove, da si želi.

4.2.2. Upoštevanje potreb in želja ljudi z demenco pri izvajanju njihove oskrbe v skladu z osebnim načrtom

Rezultati raziskave so pokazali, da zaposleni intervjuvani ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih največkrat pomagajo v skladu s svojimi kompetencami. Socialni delavec jih pogosto obiše in se z njimi pogovori o njihovih problemih, ki jim jih tudi pomaga rešiti (*Zelo pogosto jih obiščem in se pogovarjam z njimi. Prisluhnem jim in poskušam odgovoriti na vprašanja, ki jih imajo in jim pomagati pri reševanju problemov – ZA13*). Delovna terapevtka jih uči izvajanja osnovnih življenjskih potreb in jih vključuje v ostale aktivnosti, kot so kuhanje kave, peka palačink in podobno. Diplomirana medicinska sestra želi, da tisto, kar še zmorejo, naredijo sami, in jih pri tem spodbuja. Bolničarka negovalka na to vprašanje ni podala konkretnega odgovora, ampak je izpostavila, da ji pri delu z ljudmi z demenco največ pomagajo dolgoletne izkušnje (*Najpomembnejše se mi zdi, da se pravilno odzovem, da sem mirna, da jih poslušam, da jih skušam razumeti in da sem empatična – ZD7*).

Na vprašanje, kako zaposleni pri vsakdanjih opravilih, kot so vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana ipd. upoštevajo odločitve ljudi z demenco, sta diplomirana medicinska sestra in bolničarka negovalka odgovorili, da se pri tem skušajo držati reda (*So stvari, ki jih ne morem zaobiti. Morajo se umiti, ne morejo obleči umazanih oblačil – ZD8*), pri čemer je slednja dodala, da jim ob tem sproti razlaga, zakaj je tako. Na splošno odločitve ljudi z demenco najbolj upoštevajo pri izbiri oblačil, če je možno tudi pri izbiri hrane. Za zajtrk jim na primer spečejo jajčka, če si zaželijo. Pri prehrani upoštevajo tudi njihove predpisane diete.

Rezultati raziskave so pokazali, da si vsi intervjuvani zaposleni zelo prizadevajo, da v čim večji možni meri upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco, v primerih, ko to ni možno, pa največkrat uporabijo taktiko preusmerjanja pozornosti in poskušajo problem rešiti na miren in čim bolj prijazen način (*Takrat poizkušam preusmeriti pozornost, predlagam neko alternativo*

– ZD5; *Rečem ji na primer: ne grema domov na obisk, grema na balkon na kavo* – ZD6). Socialni delavec je izpostavil problematiko begavih stanovalcev, ki jim zaradi njihove varnosti ne morejo omogočiti prostega gibanja. Ta problem včasih rešijo tako, da stanovalca preselijo na oddelek s povečano pozornostjo.

Glede sodelovanja z ljudmi z demenco pri različnih aktivnostih in upoštevanja njihove (ne)izbire, so intervjuvani zaposleni izpostavili, da je takšnih aktivnosti v domu zelo veliko in da teh ljudi nikoli v nič ne silijo. Socialni delavec največkrat sodeluje pri aktivnostih in dogodkih, ki potekajo v jedilnici, pred domom in v okolici. Vedno jih spremlja na enodnevnih izletih in na taboru na Kopah. Če stanovalci ne želijo sodelovati, se z njimi pogovorijo, sicer pa jih pustijo pri miru, saj ima po njegovem mnenju lahko vsak kdaj slab dan ali se ne počuti dobro. Diplomirana medicinska sestra z njimi sodeluje na različnih prireditvah, ki jih imajo v domu in se občasno vključuje v aktivnosti, ki jih pripravi delovna terapevtka. Tiste, ki potrebujejo spodbudo, povabi k sodelovanju. Delovna terapevtka je izpostavila, da tem ljudem ne more vedno omogočiti, da bi delali tisto, kar želijo (*Rabiš material, čas... Če nočejo sodelovati, jih poskušam najprej prijazno prepričati, če ne gre, jih pa pustim, nič jim ne vsiljujem* – ZB12), bolničarka negovalka pa je zelo nazorno opisala, kako pri tem pristopa k ljudem z demenco (*Njim je treba dati malo več časa, da se odločijo. Nekaj časa hodijo po prostoru in opazujejo druge kaj delajo, potem se pa včasih pridružijo, včasih pa jih to ne zanima* – ZD10; *Če ne želijo, jih ne silimo, da morajo biti zraven. Po mojih izkušnjah se potem kar sami pridružijo, če jih ne siliš. V redkih primerih nič ne uspe* – ZD11).

Glede upoštevanja ljudi z demenco pri njihovih željah za opravljanje nekaterih potreb in za upravljanje z denarjem je raziskava pokazala, da delovna terapevtka, diplomirana medicinska sestra in bolničarka negovalka uresničevanje teh želja in potreb prepuščajo socialni službi in sorodnikom. Iz odgovora socialnega delavca je razvidno, da denarne zadeve pretežno res urejajo oni. Povedal je, da imajo ljudje z demenco denar shranjen v prostorih socialne službe in da lahko na mesec sami razpolagajo s 50 € žepnine. Če želijo kaj dražjega, se o tem pogovorijo z njihovimi sorodniki. Opozoril je, da lahko slednji včasih to tudi zlorabijo, predvsem v primeru, da so pooblaščen za bančni račun stanovalca. Ker v socialni službi nimajo vpogleda nad dvigom denarja, ne morejo vedeti, ali so pooblaščen sorodniki vseh 120 € mesečno res porabili za stanovalca. Izpostavil pa je tudi, da v primeru, ko imajo ljudje z demenco nerealne želje glede porabe denarja, pogosto problem reši tako, da se z njimi večkrat pogovori. Po njegovem mnenju je zanje bolj kot sam denar pomemben občutek, da lahko še sami razpolagajo z njim.

Intervjuvani zaposleni, ki so sodelovali v raziskavi, večjo težavo kot pri omejevanju ljudi z demenco pri porabi njihovega denarja vidijo v omejevanju njihovega gibanja, predvsem izven doma pri tistih, ki se ne gibajo samostojno. Po njihovem mnenju sta razloga za to pomanjkanje kadra/spremljevalcev in nezavarovan oz. neograjen park pred domom, zaradi česar jim ne morejo omogočiti varnega gibanja izven doma (*Stanovalci, ki so pokretni, lahko gredo sami v domačo kavarno ali v park, ki je pred domom. Tega jim ne preprečujemo, če vemo, da so zanesljivi* – ZB14; *Če ne morejo hoditi, jim ne moremo vedno uresničiti te želje, ker potrebujejo spremstvo, tega pa nimamo vedno na razpolago* – ZB15).

V sklop izdelave osebnega načrta oskrbe ljudi z demenco sodi tu pridobivanje informacij o tem, kakšne želje (predvsem glede zdravstvene oskrbe) imajo zase v prihodnosti. Delovna terapevtka in bolničarka negovalka sta povedali, da to ni v njuni pristojnosti, zato se v to ne vmešavata. Socialni delavec in diplomirana medicinska sestra sta poudarila, da se z ljudmi z demenco pogovorita tudi o tem, vendar sta pri tem izjemno previdna (*To je sestavni del individualnega načrta. Ampak pri tem sem jaz zelo previden. Nočem, da bi imeli občutek, da jim kaj sugeriram. S tem potem seznanim sorodnike in ostale zaposlene. Nikoli jih direktno ne vprašam, ali na primer želijo, da bi imeli samo paliativno oskrbo. Ob prvih srečanjih se navadno izogibam tej temi* – ZA23). Oba intervjuvana sta podala podobne razloge za to, zakaj se, predvsem ob sprejemu, izogibata tej temi. Socialni delavec meni, da bi novega stanovalca s pogovorom o lastni minljivosti in koncu življenja preveč vznemiril, diplomirana medicinska sestra pa se boji, da bi jo narobe razumeli, zato je pri teh pogovorih izjemno pazljiva. Ponavljajoče izražanje želja, ki se nanašajo na njihovo prihodnost, je pri ljudeh z demenco izredno redko, če pa ga vendar opazita, dve intervjuvani zaposleni sporočita to socialni službi in glavni medicinski sestri, ki to nadalje posredujeta sorodnikom. Na socialnega delavca se ljudje z demenco najpogosteje obračajo s prošnjo za pomoč pri zapuščanju materialnih dobrin oz. pri zapisu oporoke. Tistim, ki nimajo odvzete opravilne sposobnosti, priskrbi brezplačno pravno pomoč oz. odvetnika, ki sestavi oporoko. Socialni delavec je po navadi v vlogi priče.

Vsi zaposleni, ki so bili vključeni v raziskavo, so bili enotni glede tega, da bi jim bilo pri delu z ljudmi z demenco lažje, če bi slednji izrazili svoje želje glede oskrbe v prihodnosti takrat, ko so to še zmožni (*Bilo bi lažje, ker bi imeli pismo in bi se izognili situacijam, ko ne vemo, kaj bi si stanovalec res želel. Včasih imamo o tem pogovore z družinskimi člani, ko želijo oni odločiti o tem* – ZC20). Tudi socialni delavec se je strinjal, da bi bilo v nekaterih primerih zaradi tega lažje načrtovati zdravstveno negovalno delo, ob tem pa je izpostavil, da nekateri, sicer redki pridejo v dom in imajo že izpolnjen ta obrazec, ki ga potem upoštevajo. Ni pa se spomnil primera, da bi stanovalci želje glede lastne zdravstvene oskrbe v prihodnosti želeli

zapisati v domu. V nadaljevanju so intervjuvani predstavili svoje mnenje o obrazcih, v katerih ljudje z demenco vnaprej izrazijo svoje želje glede oskrbe v prihodnosti in ponavljali tisto, kar so o tem že povedali (*Po moje bi bilo dobro, da bi bile te stvari zapisane. Bi pa sigurno bila to še ena informacija, da bi lahko človeku bolj ustregli pri izpolnjevanju njegovih želj – ZD20*). Še enkrat so izpostavili tudi svoje pomisleke glede teh obrazcev (*Se mi pa zdi, da bi lahko izpolnjevanje takšnega obrazca nekateri narobe razumeli. Bi bilo potrebno izkoristiti pravi čas za to in narediti nevsiljivo – ZC21*). Delovna terapevtka prednost takšnih obrazcev vidi tudi v tem, da bi bile v njih zapisane res želje ljudi z demenco. Po njenem mnenju sorodniki pogosto ne poznajo svojih najbližjih in morajo potem upoštevati njihove želje, kar je najizraziteje pri tistih, ki ne sprejmejo poslabšanega zdravstvenega stanja svojih najbližjih.

4.2.3. Vloga socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco

Na začetku te teme sem želela preveriti, kako intervjuvani zaposleni ocenjujejo svoje sodelovanje s socialno službo. Vsi intervjuvani so sodelovanje s to službo ocenili kot zelo dobro, predvsem v smislu skupnega reševanja problemov (*Socialna delavca urejata veliko zadev. Si ne morem predstavljam, da bi morali prevzeti te njihove naloge – ZC22*) in posredovanja pomembnih informacij, ki jih socialni delavec pridobi ob prvem stiku z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, predvsem glede življenjske zgodbe teh ljudi. Bolničarka negovalka je izpostavila pomen medsebojnega spoštovanja v tem odnosu (*Do nas negovalcev sta spoštljiva. Meni se zdi tudi to pomembno – ZD21*). V timu, kjer obravnavajo ljudi z demenco, vsi intervjuvani ocenjujejo vlogo socialnega delavca pozitivno, različno pa vidijo njegovo prevladujočo vlogo. Diplomirana medicinska sestra ga vidi kot tistega, ki zaposlenim svetuje pri reševanju problemov, ki nastopijo pri delu z ljudmi z demenco, bolničarka negovalka pa kot tistega, ki v domu prevzame nekaj skrbi za stanovalca v domu. Intervjuvani so enotni tudi glede tega, da med njimi in socialnima delavcema praktično nikoli ne prihaja do nesoglasij, saj praviloma sklepajo kompromise.

Če so bili intervjuvani zaposleni enotni pri opisu medsebojnega sodelovanja, pa se je njihovo mnenje nekoliko razhajalo pri opisu odnosa socialnih delavcev do ljudi z demenco. Delovna terapevtka in bolničarka negovalka sta menili, da je ta odnos dober, da sta pri delu z ljudmi spoštljiva, prijazna ter da z njimi dobro sodelujeta, diplomirana sestra pa je bila nekoliko kritična (*Se kar vključujeta, včasih ne dovolj, nista pa glavni člen za stanovalčevo oskrbo – ZC25*).

Kot dobro je sodelovanje z zaposlenimi v intervjuju ocenjeval tudi socialni delavec, ki je bil pri opisu tega sodelovanja zelo nazoren (*Rekel bi, da dobro sodelujemo... na srečanjih strokovnega tima. Veliko se pogovarjamo. Odločitve zapišemo in damo v zapisnik, potem vodje strokovnih služb informacije prenesejo na zaposlene – ZA27*). Izpostavil je, da imajo enkrat mesečno evalvacijo in da takrat dopolnijo osebne načrte oskrbe ali jih po potrebi spremenijo. Poudaril je, da spremembe, ki jih predlaga, praviloma upoštevajo. Kot primer skupnih odločitev je navedel odločanje o tem, kdo je primeren za obisk poletnega tabora za ljudi z demenco. Na vprašanje, kako rešujejo neugodne situacije oz. nestrinjanje zaposlenih glede oskrbe ljudi z demenco, je povedal, da se takšnih situacij ne spominja, saj vedno iščejo kompromise in tisto, kar je najbolje za njihovega stanovalca. Kot razlog za takšno dobro sodelovanje je navedel tudi udeležbo na izobraževanjih.

Tudi svoje delo z ljudmi z demenco je ocenil kot zelo dobro, predvsem zato, ker se trudi, da z njimi vedno vzpostavlja osebni stik. Če oceni, da se stanovalec z demenco ob tem dobro počuti, ga tudi objame ali se z njim rokuje, vsekakor pa z njimi vzpostavlja delovne odnose, ki so usmerjeni v ugotavljanje njihovih potreb in želj ter reševanje njihovih stisk. Ves čas se trudi za dobro počutje teh ljudi in spoštovanje njihovih človekovih pravic. Največ težav ima, ko demenca pri stanovalcu tako napreduje da z njim ne more več vzpostavljati delovnega odnosa. Takrat se obrne na sorodnike in na življenjsko zgodbo teh ljudi in skupaj v strokovnem timu iščejo načine za reševanje težav. Pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe uporablja različne metode in koncepte socialnega dela. Najprej z njimi vzpostavi delovni odnos. Pozoren je na to, da k tem ljudem pristopi tenkočutno in razumevajoče. Po njegovem mnenju ima lahko socialni delavec ogromno znanja, pa ni uspešen, če mu manjka čut za ljudi. Vsakega stanovalca z demenco obravnava individualno in pri tem upošteva njegov življenjski svet ter perspektivo moči. Pri svojem delu upošteva etični kodeks socialnih delavk in delavcev.

4.2.4. Zaupanje ljudi z demenco, ključna oseba in zagovorništvo

Pri združevanju tem o zaupanju ljudi z demenco, ključni osebi in zagovorništvu sem intervjuvanim zaposlenim zastavila osem vprašanj. Najprej me je zanimalo, komu ljudje z demenco po njihovem mnenju v domu najbolj zaupajo. Vsi intervjuvani so bili enotni, da ljudje z demenco najbolj zaupajo tistim, ki z njimi preživijo največ časa, to so medicinske sestre in bolničarke negovalke (*Nam, ki delamo na oddelku, predvsem zdravstveno negovalnemu kadru – ZC26*). Bolničarka negovalka se ni želela opredeliti za en profil zaposlenih. Po njenem mnenju je lahko kdorkoli, ob katerem se počutijo varne in sprejete in je z njimi prijazen.

Socialni delavec je izpostavil, da ljudje z demenco zaupajo tudi njemu, predvsem takrat, kadar zanje dobro uredi kakšno uradno zadevo. Na vprašanje, na kakšen način pri ljudeh z demenco ustvarijo dober delovni odnos in pridobijo zaupanje, so intervjuvani odgovarjali zelo enotno; s poslušanjem, prijaznostjo, z druženjem, ustrežljivostjo ter z upoštevanjem njihovih želja in potreb (*Jih poslušam, sem prijazen, jim dam občutek, da so slišani in enakovredni sogovorniki. Predvsem se mi zdi da če čutijo spoštovanje in človeško toplino, da to krepi zaupanje – ZA35*). Socialni delavec in bolničarka negovalka sta izpostavila problem pridobivanja zaupanja pri zelo napredovani demenci in komorbidnosti.

Intervjuvani so povedali, da v tem domu za stare ljudi pri delu z ljudmi z demenco nimajo projekta ključna oseba in so kot glavni razlog za to navajali preobremenjenost obstoječega kadra (*Takšna velika odgovornost bi za vse zaposlene predstavljala še dodatno obremenitev, ki bi jo težko zmogli – ZA37*). Večina intervjuvanih meni, da koncept ključne osebe neuradno deluje, saj si osebe z demenco pogosto izberejo osebo, ki ji zaupajo in je zanje pomembna. Na oddelku Mavrica, kjer je večjim nadzorom, imajo praviloma stalni kader (*Na oddelku z demenco imamo del stalne ekipe, zato nekateri od njih oskrbovancem nekako nadomeščajo ključno osebo – ZD28*).

Glede doprinosa ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe, intervjuvani niso bili povsem enotni. Glavna medicinska sestra je menila, da bi se z uvedbo ključne osebe situacija bistveno ne spremenila, socialni delavec in delovna terapevtka pa imata nasprotno mnenje (*Ključna oseba na oddelku za demenco bi bila zelo smiselna. Lahko bi se bolj posvetila našim stanovalcem, bolje spoznala njihove življenjske zgodbe – ZB27*). Delovna terapevtka je izpostavila prednost ključne osebe tudi pri pridobivanju koristnih informacij o stanovalcih, ki bi jih lahko potem uporabili za izboljšanje njihove oskrbe.

Raziskava je pokazala, da kljub odsotnosti ključne osebe zaposleni redno evalvirajo svoje delo, pri čemer pričakovano ne sodeluje bolničarka negovalka, prisotni pa so socialni delavec, delovna terapevtka, fizioterapevtka in vodja tima posamezne enote (*Enkrat mesečno se na sestanku pogovorimo o stanovalcu, pri katerem bi bilo potrebno zaradi novih potreb in želja, ki jih ugotovimo, spremeniti načrt oskrbe. Sprejmemo in zapišemo odločitve, ki bi jim po našem mnenju najbolj koristile – ZA39*). Delovna terapevtka je izpostavila, da pri osebnem načrtovanju oskrbe stanovalcev upošteva tiste njihove interese in želje, ki jih je realno možno izpolniti, vseh pa žal ni možno.

Glede zagovornika ljudi z demenco so intervjuvani zaposleni povedali, da te vloge uradno ne morejo opravljati, zato delovna terapevtka ni podala odgovora na ta vprašanja. Ostali intervjuvani so bili enotni, da na nek način pogosto igrajo vlogo zagovornika (*Drugače pa jaz*

sem zagovornik vseh stanovalcem, menim da smo socialni delavci povezovalci med stanovalci in strokovnimi službami ter med samimi strokovnimi službami. Smo pomembni povezovalni člen, ko pride do nesoglasij. Vedno skušamo iskati najboljšo rešitev za stanovalca – ZA40). Bolničarka negovalka je izpostavila, da vedno dela v dobrobit stanovalcev, vendar to po njenem mnenju ni zagovorništvo, ampak njeno osnovno delo. Rezultati raziskave so pokazali, da socialni delavec v vlogi zagovornika ljudi z demenco najpogosteje opozarja sorodnike in zaposlene na predsodke, ki jih imajo o teh ljudeh. Po njegovem mnenju sorodniki včasih pozabljajo, da bi jih vključevali v odločanje in izbiranje, saj se nekaterim zdi, da najbolj vedo, kaj je dobro zanje in želijo kar sami odločati namesto njih. Bolničarka negovalka svojo vlogo zagovornice razume kot posredovalko pri občasnih prepirih in nesoglasjih, diplomirana medicinska sestra pa jim pogosto pojasnjuje razloge, zakaj so omejeni pri gibanju izven doma, predvsem tistim, ki živijo na oddelku s povečano pozornostjo.

4.2.5. Vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covida-19

V delu raziskave, ki se je nanašal na spremembe, ki so bile pri njihovem delu povezane z epidemijo covida-19, sem intervjuvanim zaposlenim zastavila pet vprašanj. Najprej me je zanimalo, kaj se je pri njihovem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo in kaj je bilo zanje najtežje. Vsi intervjuvani so na začetku izpostavili, da so strogo upoštevali vse ukrepe za preprečevanje širjenja okužb in da je bilo takšno ravnanje izjemno zahtevno. Rezultati raziskave so nedvomno potrdili, da je bil zanje najtežji ukrep, ki je prepovedoval ali omejeval stike med zaposlenimi in uporabniki njihovih storitev, predvsem tistimi, ki so bili okuženi (*To omejevanje osebnega stika s stanovalci, ki so bili okuženi in so potrebovali izolacijo. Socialni delavci smo jih lahko obiskovali samo v nujnih primerih, pri tem smo morali upoštevati stroge ukrepe za zajezitev epidemije in preprečitev širjenja – ZA44*). Za delovno terapevtko je bilo najtežje to, da niso imeli več skupinskih obravnav in da so bile tudi individualne obravnave zelo okrnjene. Na drugo mesto med težjimi spremembami so vsi intervjuvani postavili nošenje zaščitne opreme, zaradi katere jih stanovalci pogosto niso prepoznali (*Zaradi maske me niso prepoznali, večkrat sem jo na primerni razdalji odstranil, da je bilo lažje pri delu, saj drugače mi niso zaupali, ker niso vedli, s kom se pogovarjajo – ZA44*). Tistim, ki se zaradi narave dela niso mogli izogniti neposrednemu stiku z vsemi stanovalci, tudi okuženimi, pa je delo z zaščitno opremo predstavljalo še dodatno obremenitev (*Pri delu sem uporabljala popolno zaščitno opremo, maske, skafandre, vizirje, rokavice... Ampak pri vsakdanji negi, pri umivanju,*

oblačenju, hranjenju in posedanju na voziček ne gre brez fizičnega kontakta. Ta zaščitna oprema me je najbolj ovirala – ZD36). Socialni delavec je izpostavil, da je bil izredno zahteven ukrep prepoved obiskov, saj po njegovem mnenju zaposleni težko zapolnijo praznino, ki jo stanovalci občutijo ob odsotnosti družine, prijateljev, znanih obrazov. Težko jim je razložil, zakaj ni sorodnikov, saj so imeli nekateri občutek, da so jih zapustili, dodatno težavo pa je predstavljalo to, da številni stanovalci niso razumeli smisla ukrepov. Po mnenju intervjuvanih je bil tudi za ljudi z demenco najtežji ukrep prepoved oz. omejitev prostega gibanja, zato so zaposleni po prvem valu epidemije pri tem ukrepu malo popustili in so zdravim stanovalcem dovolili, da so se družili na svojih oddelkih. Ob tem so seveda poskrbeli za striktno razkuževanje rok in prezračevanje prostorov.

Rezultati raziskave so pokazali, da je bilo v obdobju epidemije zelo okrnjeno vključevanje ljudi z demenco v odločanje o njihovih potrebah in željah, saj jih zaradi omenjenih ukrepov enostavno ni bilo možno upoštevati in izpolniti. Vse, kar so jim lahko omogočili, je bilo to, da so jim pomagali navezovati stike s sorodniki (*Ker smo bili smo med prvimi domovi, ki so se zaprli za obiskovalce, sva se s kolegico zelo trudila, da sva vzpostavljala kontakte z ožjo družino preko video klicev. Tudi mi smo jim bili na razpolago, da so nas poklicali po telefonu – ZA49; Njihova vključenost je bila seveda manjša kot pred epidemijo, pa tudi na drug način smo jih vključevali. Ker ni bilo obiskov, smo bili še bolj obremenjeni – ZD37).*

Odgovori na zadnji dve vprašanji v tem tematskem sklopu so potrdili, da je bilo po mnenju zaposlenih odločanje o lastnih potrebah in željah ljudi z demenco praktično ničelno. V intervjujih so zaposleni govorili o tem, kako te osebe vključujejo v načrtovanje njihove oskrbe v normalnih razmerah, niso pa izpostavili niti enega primera, ki bi potrdil, da je bilo tako tudi v času epidemije. Poudarjali so večjo povezanost s sorodniki ljudi z demenco v tem času, kar pa ne moremo šteti med vključevanje stanovalcev (*V pogovoru s svojci kot običajno in s strokovnim timom – ZA50).* Glede upoštevanja želja in izpolnjevanja potreb ljudi z demenco v tem času so intervjuvani ponavljali že povedano (*V času epidemije pa jim seveda pri marsičem nismo mogli ustreči. Se enostavno ni dalo – ZD39; smo jim tudi natisnili fotografije svojcev, ki so nam jih pošiljali da smo malo omilili strah pred zapuščenostjo ter izboljšali njihovo počutje, ki se je poslabšalo zaradi omejitve gibanja – ZA50).* Bolničarka negovalka je pri izpolnjevanju želja ljudi z demenco izpostavila njihovo skromnost. Povedala je, da večina ljudi v njihovem domu nima takšnih želja, da bi jih bilo nemogoče izpolniti ali pa so takšne želje redke. Zadovoljni so že, če dobijo kavo, ki si jo želijo.

Na vprašanje, na kakšen način so poleg dela, ki se nanaša na njihove poklicne kompetence, v času epidemije še sodelovali z ljudmi z demenco, prav tako nisem dobila konkretnih

odgovorov. Intervjuvani so ponovno izpostavljali njihovo pomoč pri navezovanju stikov s sorodniki. Socialni delavec je dodal, da jim je posredoval informacije in znanje glede ukrepov za preprečevanje širjenja okužbe, delovna terapevtka pa je zdrave stanovalce občasno vključevala v skupinske, predvsem gospodinjske aktivnosti.

4.2.6. Zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covida-19

Rezultati raziskave so pokazali, da situacija v domu zaradi epidemije covida-19 po mnenju intervjuvanih zaposlenih ni bistveno vplivala na to, komu so ljudje z demenco zaupali. Zaradi pomanjkanja osebnih stikov in odsotnosti individualnega dela s temi ljudmi so se nekateri zaposleni trudili, da bi ohranili zaupanje, ki so si ga pri ljudeh z demenco pridobili pred to situacijo (*Tisti, ki so bili do nas zaupljivi že pred to epidemijo, so nam zaupali tudi v tej situaciji, tisti, ki so bolj nezaupljivi pa niso dobro razumeli vseh ukrepov – ZC42*). Bolničarka negovalka je izpostavila, da zaposleni pridobijo zaupanje skozi delo in odnos, ki ga vzpostavijo z ljudmi. Strinjala se je tudi s socialnim delavcem, ki je navedel, da je bilo zaupanje ljudi z demenco tesno povezano s fazo njihove demence in je izpostavil prestrašenost teh ljudi (*Tisti, ki so kolikor toliko razumeli zakaj so potrebni vsi ti zaščitni ukrepi, premeščanje iz sob, izolacija in podobno, so zaupali nam in svojcem, pri tistih, ki tega niso razumeli, pa je bilo zelo težko pridobiti zaupanje. Bili so prestrašeni – ZA52; Je pa bilo seveda vse odvisno od tega, v kakšni fazi je pri njih ta bolezen – ZD41*).

Vsi intervjuvani zaposleni so bili enotni glede tega, da so ljudje z demenco najbolj zaupali zdravstveno negovalnemu kadru, ki je bil ves čas praktično nezmanjšano, zaradi povečane potrebe po negi bolnih pa občasno še izraziteje prisoten (*Bolj so delali na tem negovalci, medicinske sestre – ZB37; Ko zaradi okužbe stik s stanovalcem ni bil mogoč in pogovor prek telefona ni prinesel željenih rezultatov, saj me niso prepoznali, so kolegi iz zdravstveno negovalne službe pomagali in jim posvetili več časa ter krepili občutek varnosti in lajšali stiske, ki so nastajale – ZA53*). Socialni delavec je izpostavil, da v tem času ni imel dovolj osebnih stikov s temi ljudmi tudi domski zdravnik.

Rezultati raziskave so pokazali, da je bilo v tem obdobju po mnenju intervjuvanih izjemno težko pridobiti zaupanje ljudi z demenco, zato so se posluževali različnih pristopov (*Pomagali smo jim, da so se povezali s svojci in da so jim tudi oni razložili situacijo – ZB37; da smo za trenutek odstranili masko in da so nas videli, da smo se jim nasmejali – ZB38; Razlagala sem jim, da tudi nam ni lahko, da smo v enaki situaciji, da ne smemo hoditi sem in tja, da moramo imeti maske – ZC43*).

Ob zaključku intervjuja z zaposlenimi sem pridobila še nekaj njihovih mnenj, ki niso bila neposredno povezana z raziskovalnimi vprašanji, so pa odraz oskrbe ljudi z demenco v naših domovih za stare ljudi. Socialni delavec je izpostavil problem, da v domu nimajo varovanega oddelka, zato morajo ljudi z demenco, ki preidejo v težjo fazo, premestiti v drug dom starejših. To zelo prizadene tudi njihove sorodnike, ki želijo, da bi ostali v domačem kraju. Še enkrat je izpostavil tudi potrebo po večjem številu zaposlenih socialnih delavcev, saj bi se tako lahko bolj posvetili stanovalcem z demenco. Po njegovem mnenju imamov Sloveniji veliko izobraženega kadra, ki bi ga morali vključiti v podporo socialnim delavcem. Potrebovali bi predvsem organizatorje socialne mreže. Dve intervjuvani sta izpostavili, da se potreba po večjem številu zaposlenih še izraziteje pokazala pri tej epidemiji. Po njunem mnenju bi v primeru boljše kadrovske zasedbe lahko bistveno bolj poskrbeli za vse stanovalce doma starejših, predvsem pa za ljudi z demenco. Delovna terapevtka meni, da je delo z ljudmi z demenco polno izzivov, zato je primerno za tiste, ki radi poiščejo rešitve zanje, bolničarka negovalka pa me je povabila, da za nekaj dni pridem na njihovo enoto, saj bom tako dobila najboljšo predstavo o delu z ljudmi z demenco.

5. RAZPRAVA

Demenca je vedno bolj razširjen in neizogiben pojav sodobne starajoče se družbe. Slovenija, kot država z visokim deležem starih ljudi, pri tem ni izjema. Zaradi pomanjkanja podpore in pomoči, ki bi jo potrebovali sorodniki ljudi z demenco, da bi lahko zanje primerno poskrbeli v domačem okolju, so te ljudi prisiljeni namestiti v institucionalno varstvo (Mali, 2019, str. 219). To je potrdila tudi moja raziskava. V Lambrechtovem domu v Slovenskih Konjicah, kjer sploh nimajo varovanega oddelka za ljudi z demenco, je med 168 stanovalci skoraj tretjina takšnih, ki imajo samo to diagnozo, ali pa je demenca pridružena njihovi osnovni bolezni, npr. stanju po možganski kapi, zlomu kolka ipd. To je sicer manj, kot ocenjujejo v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 23), po kateri naj bi bilo med stanovalci, ki živijo v domu za stare ljudi, že več kot 70 % tistih z demenco (v različnih stadijih bolezni). V raziskavi sem tudi potrdila, da so za demenco bolj ogrožene ženske; od skupnih 48 stanovalcev z demenco v tem domu je kar 38 žensk. O ženskem spolu kot o nespremenljivem dejavniku tveganja za demenco govorijo pri Nacionalnem inštitutu za javno zdravje Slovenije (2023).

Sodelovanje ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe sem v omenjenem domu raziskovala tako, da sem v raziskavo vključila deset stanovalcev s to diagnozo in štiri zaposlene različnih profilov, ki pri tem načrtovanju aktivno sodelujejo. Intervjuje sem namenoma izvedla z ljudmi z demenco in z zaposlenimi, saj sem želela ugotoviti podobnosti in morebitne neskladnosti med tistim, kar mi bodo povedali eni in drugi in tako pridobiti čim boljši vpogled v obravnavano problematiko. V nadaljevanju za stanovalce uporabljam ženski spol, saj so bile vse vključene ženske.

V uvodnem delu intervjuja sem za premostitev ovire, ki jo je predstavljalo dejstvo, da me niso poznale, stanovalke pozvala, da mi povedo kaj o svojem življenju. To se je izkazalo za dobro, saj sem praktično z vsemi v zelo kratkem času vzpostavila zaupljiv odnos, v katerem me je ena izmed intervjuvanih celo opozorila, da nekatere skrivnosti zaupa samo meni.

Njihove življenjske zgodbe so bile zelo različne; večina je bila poročenih in so si ustvarile družino, ena je bila ves čas samska, ena pa razvezana. Pri tistih, ki so prišle v dom na lastno željo, je bila odločitev povezana bodisi s pešanjem njihovega zdravja zaradi pridruženih poškodb ali bolezni bodisi z osamljenostjo. Ne glede na to, da se je večina intervjuvanih strinjala z odhodom v dom, sem pri nekaterih zaznala, da je bila to zanje bolj rešitev v stiski in/ali odraz sočutja do otrok, saj so poudarjale, da niso več želele obremenjevati družinskih članov. O tem, da je lahko odločanje za odhod v dom starejših čustveno zapleteno, govorijo

Teng in drugi (2020, str. 345), ki so iskali razloge za sprejem te odločitve tako pri ljudeh z demenco kot pri njihovih ožjih družinskih članih. Med številnimi razlogi so izpostavili zagotavljanje varnosti (izogibanje poškodbam zaradi fizične šibkosti, zaščita pred nevarnim vedenjem ipd.), točke preloma, ki so pripomogle k tej odločitvi (nevzdržno breme oskrbe, potrebe, ki presegajo zmožnosti, intenziviranje družinskih konfliktov, osamljenost in izolacijo, obremenjevanje z dodatnimi odgovornostmi, skrajno osebno žrtvovanje ipd.) ter ranljivost zaradi pomanjkanja podpore (pomanjkanje strokovnega znanja za pristop k ljudem z demenco, nepredvidljiva napoved prihodnosti, zamere zaradi izgube avtonomije ipd.). Družinski člani oz. negovalci, ki svoje drage namestijo v dom za stare ljudi, se spopadajo še z občutkom krivde, zato v tem času potrebujejo potrditev, da so ravnali prav. Avtorji (prav tam) so zato zaključili, da sta pri odločanju o namestitvi v institucionalno varstvo potrebna komunikacija, ki je osredotočena na osebo ter strategije podpore, ki spodbujajo zaupanje in pomiritev tako pri ljudeh z demenco kot pri njihovih sorodnikih.

V raziskavi sem se pogovarjala s stanovalko, ki je želela v dom, kar ji je sin zelo odsvetoval. O tem, da v nekaterih primerih družinski člani sami odločajo o namestitvi v dom, zlasti če že imajo formalno urejen status skrbnika za poseben primer, govori Mali (2011, str. 18). Sicer pa vse te razloge za odhod v dom starejših, ki jih je razkrila moja raziskava, navajajo tudi na spletnem portalu eDemenca (2023), kjer opozarjajo tudi na pravno in socialno zaščito teh ljudi v primeru, da se želi nekdo okoristiti z njihovim premoženjem in jih zato bodisi namesti v dom, bodisi temu nasprotuje.

Vse intervjuvane v moji raziskavi so želele priti prav v ta dom za stare ljudi, ker se nahaja v bližini njihovega prejšnjega doma. Menim, da je to izjemno pozitivno. Ko so namreč avtorja Pollarda (2008, str. 43) sorodniki ljudi, ki naj bi odšli v dom za stare, vprašali, kateri dom je najboljši in ga najbolj priporoča, je odgovoril, da je najboljši dom tisti, ki se nahaja na koncu njihove ulice, saj to pomeni, da bodo lahko svoje drage čim večkrat obiskali.

Svojega prihoda oz. sprejema v dom se vse intervjuvane niso več dobro spominjale, kar pa ni bilo odvisno od trajanja življenja v domu. Zelo prepričljivo je o tem govorila stanovalka, ki je v domu že 12 let, manj pa tista, ki je prišla šele pred štirimi leti. Pri nekaterih sicer obstaja možnost, da podatki o njihovem prihodu niso povsem zanesljivi, saj so omenjale, da so bili ob sprejemu prisotni tudi sestra Ivica, fizioterapevtka in delovna terapevtka, kar je glede na ustaljen način sprejema v ta dom manj verjetno. Za vse te se je v nadaljevanju intervjujev izkazalo, da so stanovalkam še posebej blizu in da so se z njimi poznale že od prej. Rezultati raziskave, ki so pri intervjuvanih pokazali pešanje spomina, niso nepričakovani, saj težji priklie preteklih dogodkov kot enega izmed prvih znakov demence navajajo številni avtorji (Kogoj,

2007; Kivipelto, Mangialasche in Ngandu, 2018; American Psychiatric Association, 2023). Med tistimi, ki so imele svoj prihod v dom še bolj v spominu, je večina navedla, da so jim vse v povezavi s sprejemom uredili njihovi otroci, predvsem hčere, ki so jih tudi prvič pripeljale v dom. Tam so jih sprejeli različni zaposleni. Večina se je spomnila, da so bili prisotni iz socialne službe, glavna medicinska sestra in direktorica. Ta podatek je bolj verjeten, saj se ujema s tistim, kar je v intervjuju povedal socialni delavec, da sta namreč socialna delavca prisotna ob vsakem sprejemu v dom. O pomembni vlogi socialnih delavcev pri sprejemu novih stanovalcev v dom govorita Kornhauser in Mali (2013, str. 324), ki pravita, da so to sopotniki starih ljudi od njihovega prvega stika z institucijo, torej še pred prihodom v dom, da jih popeljejo v institucionalno življenje in jih spremljajo ves čas bivanja v domu, tudi ob njihovem odhodu iz doma.

Tudi glede tega, kdo se je ob sprejemu v dom z njimi pogovoril o njihovih potrebah in željah, ali so to zapisali in kam, ter kdo jim je predstavil bivanje v domu, intervjuvane niso podale enotnih in konkretnih odgovorov. Večina je navajala, da so se njimi pogovorili o tem, kako so živele pred prihodom v dom, kaj jih je veselilo, kaj bi rade počele v domu, niso pa bile vse prepričane, kdo se je o tem z njimi pogovarjal in ali so, kar so povedale, kam zabeležili. Samo dve intervjuvani, ki sta brez otrok, sta povedali, da ju je ob prihodu v dom sprejel socialni delavec. Da je to utečen postopek ob vsakem sprejemu, je potrdil socialni delavec, ki je povedal, da se s kolegico z vsakim novim stanovalcem pogovorita in pripravita osebni list, v katerem na kratko opišeta njegove pomembne življenjske dogodke. Ta osebni list, v katerega svoje ugotovitve zapišejo tudi delovna terapevtka, fizioterapevtka in vodja zdravstveno negovalnega tima, kasneje predstavlja osnovo za izdelavo individualnega načrta oskrbe. Da je pogovor z bodočim stanovalcem in njegovimi oskrbovalci uveljavljen način prepoznavanja njegovih potreb pred sprejemom v dom ali ob njegovemu prihodu, govorijo Mali in sodelavci (2018, str. 50), ki dodajajo, da se osebni načrti oskrbe stanovalcev v nekaterih domovih pripravijo na podlagi njihovih življenjskih zgodb ali pa so življenjske zgodbe samo dodatek individualnim načrtom oskrbe.

Socialni delavec in delovna terapevtka sta pri vprašanju o vključevanju novih stanovalcev in njihovih sorodnikov v izdelavo individualnega načrta oskrbe (predvsem pri pridobivanju informacij o njihovem preteklem življenju), izpostavila, da sorodnike vključita predvsem v primerih, ko je komunikacija z ljudmi z demenco zelo otežena. Glede pridobivanja relevantnih informacij od sorodnikov novo sprejetih stanovalcev je delovna terapevtka izpostavila, da to ni vedno enostavno, saj sorodniki zaradi strahu, da njihovih družinskih članov zaradi napredovane demence ne bodo sprejeli v njihov dom, pogosto njihovo stanje opišejo bistveno boljše kot je v

resnici, socialni delavec pa je glede izdelave individualnega načrta povedal, da ga pri tem ovirajo pomanjkanje časa, odsotnost strokovnih sodelavcev, ki sodelujejo pri njegovi pripravi, in urejanje številne dokumentacije, zaradi česar se lahko potem manj posveti uporabnikom svojih storitev. Prav takšne omejitve pri izdelavi in zapisu osebnih načrtov navajata Videmšek in Mali (2017, str. 37), ki dodajata, da so pri kadrovskega normativu, ki določa eno socialno delavko na 190 stanovalcev, to tudi pričakovane omejitve, vendar po mnenju Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 120) ne smejo biti izgovor za to, da socialni delavci ne bi izvajali tistih nalog, ki so povezane z njihovim poslanstvom (predvsem skrb za zadovoljevanje potreb ljudi z demenco). O nezadostnem vključevanju ljudi z demenco v osebno načrtovanje oskrbe govorijo tudi Donnelly, Begley in O'Brie (2019), ki so v raziskavi ugotovile, da je pri ljudeh z demenco pomembno večja verjetnost, da so izključeni iz procesov odločanja iz naslednjih razlogov: pomanjkanje usposobljenega kadra, preferenc družinskih članov, da njihovi družinski člani niso vključeni, zaradi komunikacijskih težav in časovnih omejitev pri načrtovanju oskrbe.

Potem, ko je osebni načrt sprejet ter zapisan, je vloga socialnih delavcev predvsem spremljanje njegovega izvajanja ter evalviranje, ali so doseženi cilji skladni s koncepti te stroke (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 120), zato je bilo logično moje naslednje vprašanje, ki sem ga zastavila zaposlenim in sicer, kako spremljajo izvajanje osebnega načrta. Vsi intervjuvani zaposleni so poudarili, da pri ljudeh z demenco skrbno preverjajo, ali so nastopile spremembe, zaradi katerih bi bilo smiselno spremeniti njihov individualni načrt in da se o tem pogovorijo na sestankih strokovnega tima. Pri tem upoštevajo vse informacije, ki jih pridobijo. Socialni delavec je izpostavil, da jih k temu zavezuje tudi zakonodaja.

Če so intervjuvane na vprašanja o njihovem prihodu v dom za stare ljudi in o osebni načrtovanju njihove oskrbe odgovarjale nenatančno in občasno tudi nesmiselno in so se ob tem sklicevale na pešanje spomina, pa so bile precej bolj jasne in natančne pri odgovorih v naslednjem sklopu vprašanj, s katerimi sem preverjala upoštevanje njihovih potreb in želj pri izvajanju njihove oskrbe. Pri opisu svojega običajnega dne v domu so skoraj vse intervjuvane poudarile samostojnost pri izvajanju večine osnovnih življenjskih potreb, nekaj intervjuvanih pa je povedalo, da potrebujejo malo pomoči pri oblačenju in slačenju, ki jim jo zaposleni tudi brez problema nudijo. Vse so se tudi strinjale, da lahko samostojno odločajo o izvajanju teh potreb, izjema je prehranjevanje, kjer obstaja določen red, ampak še tu jim ponudijo zamenjavo za določeno hrano, ki je ne marajo. Enotne so bile tudi glede tega, da lahko medicinskim sestram odkrito povedo, če jim kaj ni všeč oz. če česa ne marajo in da te potem njihovo voljo upoštevajo in jih v nič ne silijo. Ker so situacije, v katerih nekaj želijo, pa jim zaposleni ne ustrezajo, zelo redke, tudi nimajo razloga za to, da bi vztrajale pri svojem. Sicer pa neupoštevanje njihovih

skromnih želja in potreb s strani zaposlenih (npr. da bi si oblekle druge hlače kot želijo ali da bi pile nekaj drugega, kar jim ponudijo ipd.) večina intervjuvanih sprejema z razumevanjem in ga opravičuje s premajhnim številom zaposlenih. Opazile so namreč, da so zaposleni zelo obremenjeni z delom. Ob teh njihovih opažanjih razmišljam, da mora biti prezaposlenost oz. premajhno število zaposlenih resnično zelo očitno, če so ga izpostavile tudi stanovalke z demenco. Razmišljam tudi, da so zaposleni, ki izvajajo pomoč pri teh aktivnostih, izjemno obremenjeni, vendar kljub temu po najboljših močeh vedno upoštevajo želje in potrebe svojih oskrbovancev in jim nudijo pomoč, saj nobena intervjuvana ni izpostavila, da je zaposleni ne bi upoštevali. O veliki kadrovski stiski v slovenskih domovih za stare ljudi govori Pirnat (2018), ki navaja, da je klasični dom za stare ljudi v Sloveniji še vedno organiziran kot bolnišnica: razdeljen je v oddelke, kader prosto prehaja iz enega oddelka v drugega, delo posameznega kadra pa je ostro zamejeno. Zaposleni se delijo na zdravstveni kader, ki je določen v splošnem dogovoru z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije, in na ostali kader, ki ga določa Pravilnik o standardih in normativih v socialnem varstvu. Čeprav večina domov v Sloveniji upošteva kadrovske normative, pa v praksi to pomeni, da pogosto ne morejo izvajati oskrbe, ki bi bila primerna za ljudi z demenco. Bolničarke negovalke jih sicer lahko uredijo, jim pomagajo pri hranjenju in pri posedanju na voziček, nimajo pa časa, da bi jim prisluhnile in se z njimi pogovorile, čeprav je včasih to edina želja stanovalcev.

Upoštevanje potreb in želja stanovalcev z demenco pri izvajanju njihove oskrbe skladno z osebnim načrtom so potrjevali tudi intervjuvani zaposleni, pri čemer je vsak poudarjal aktivnosti, ki so v njegovi pristojnosti. Socialni delavec je povedal, da ljudi z demenco pogosto obiskuje na oddelkih, se z njimi pogovarja in se jim skuša približati tudi z neverbalno komunikacijo. Odgovarja na njihova vprašanja in poskuša skupaj z njimi poiskati najboljše rešitve. Delovna terapevtka jih zjutraj uči ožje življenjske aktivnosti, kot so pravilno posedanje, oblačenje, transfer, umivanje in podobno, čez dan pa jih vključuje predvsem v družabne in gospodinjske aktivnosti. Diplomirana medicinska sestra je poudarila, da jih spodbuja k temu, da čim več naredijo sami in da ohranijo samostojnost. Bolničarka negovalka je pri tej pomoči poudarila svoje dolgoletne izkušnje pri delu z ljudmi z demenco. Pri negi teh ljudi, kar je njena primarna naloga, jih mirno posluša, jih skuša razumeti in je do njih sočutna, ob tem pa vztraja, da nekatera dejanja, kot je npr. umivanje, vedno opravijo. Pri večini vsakdanjih opravil vsi intervjuvani zaposleni praviloma upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco in jih v nič ne silijo, obstajajo pa tudi situacije, ko jim zaradi njihovega zdravja in varnosti pri čem ne morejo ustreči (npr. pri prehrani v primeru, da so sladkorni bolniki, pri prostem gibanju po domu in okolici v primeru, da so begavi). Menim, da je takšen pristop, v katerem so v največji možni

meri upoštevane želje in potrebe stanovalcev z demenco, primeren in v skladu s poklicnimi kompetencami zaposlenih, še posebej ustrezno pa se mi zdi to, kar so poudarili vsi intervjuvani zaposleni v raziskavi; pozorni so na vse spremembe, ki jih opazijo pri teh stanovalcih in v primeru, da pri njih zaznajo nove potrebe, reagirajo tako, da se o njih z njimi pogovorijo, nato pa jih zapišejo v individualne načrte oskrbe in skupaj iščejo rešitve, ki so dobre za te stanovalcev. O tem, da je potrebno pri osebni načrtovanju oskrbe in pri uvajanju sprememb najprej pridobiti mnenje in glas stanovalca, govorita tudi Videmšek in Mali (2017, str. 40).

Tudi takrat, ko stanovalcem z demenco pri izpolnjevanju njihovih želj in potreb ne morejo ustreči, intervjuvani zaposleni reagirajo podobno; v pogovorih jim večkrat pojasnijo, zakaj njihovim željam ne morejo ustreči, kot uspešen pristop v takšnih primerih pa so navedli preusmerjanje pozornosti. Najlepše je to opisala bolničarka negovalka, ki je navedla primer, ko želi stanovalec na vsak način domov. Takrat ga prime pod roko in ga mirno povabi na balkon na kavo. Takšno komunikacijo s preusmerjanjem pozornosti (brez pojasnjevanja zakaj, z odhodom v drug prostor, s ponudbo aktivnosti, ki jo ima človek rad in s preprostim dotikom) kot najprimernejšo za ljudmi z demenco, navaja Benedičič (2023).

Še tako dobro osebno načrtovanje oskrbe stanovalcev z demenco pa je brezpredmetno, če v domu za stare ljudi zanje nimajo na voljo ustreznih aktivnosti oz. dejavnosti. O tem, da je ljudi z demenco potrebno zaposliti kljub temu, da so njihove življenjske aktivnosti zelo omejene, govorijo številni avtorji in organizacije. Pri World Health Organization (2023) poudarjajo, da k čim daljšem ohranjanju kakovostnega življenja in izboljšanja počutja teh ljudi veliko prispevata fizična aktivnost in sodelovanje pri vseh dejavnostih in družbenih interakcijah, ki spodbujajo delovanje možganov ter vsakodnevno funkcionalnost. Po mnenju Rajh (2023), med preproste aktivnosti, v katere lahko vključimo tudi ljudi z demenco, sodijo: primerna telesna vadba, pripovedovanje zgodb, glasba, barvanje in risanje, razne preproste didaktične igre, pa tudi peka, kuhanje in vrtnarjenje. Rajh (prav tam) pri tem opozarja, da se z napredovanjem bolezni spreminjajo vsakodnevne dejavnosti ljudi z demenco in da je, predvsem zaradi njihove zmanjšane koncentracije, potrebno stalno spremljati, kaj še zmorejo, predvsem pa jim je potrebno zagotoviti opravila, pri katerih se ne morejo poškodovati. Rezultati moje raziskave so pokazali, da imajo stanovalci z demenco v tem domu na voljo večino priporočenih aktivnosti. Intervjuvani zaposleni so izpostavili vsakodnevno skupinsko telesno vadbo, skupinsko okupacijsko terapijo (družabne igre, kuhanje, peka ipd.) pevski zbor, pogovorne in duhovne skupine, prebiranje različne literature, verske obrede, kulturne prireditve in razna praznovanja. Socialni delavec je dodal, da za ljudi z demenco vsako leto organizirajo tudi letni tabor. V vseh teh dejavnostih intervjuvani zaposleni aktivno sodelujejo tako, da jih zanje organizirajo, pri

nekaterih pa te stanovalce samo spremljajo. Da so vse te dejavnosti res na razpolago, so potrdile tudi vse intervjuvane stanovalke z demenco, ki so povedale, da so dobro seznanjene z vsemi rednimi in izrednimi aktivnostmi, ki se izvajajo v tem domu. Nanje jih največkrat opozarjajo medicinske sestre, o njih se pogovarjajo med obroki v jedilnici, k sodelovanju jih povabita tudi delovna terapevtka in receptorka. Ker je spored aktivnosti zapisan tudi na oglasni deski in na televizijskem ekranu, ki se nahaja na vsakem oddelku, se nekatere intervjuvane s tem seznanijo tudi po tej poti. Glede udeležbe na teh aktivnostih so vse intervjuvane izpostavile, da se jih udeležujejo prostovoljno oz. da jih nihče v nič ne sili, rezultati intervjujev pa so pokazali, da na njihovo udeležbo na teh aktivnostih vplivajo njihove značajske lastnosti in interesi; ene hodijo k pevskeму zboru, druge redno obiskujejo mašo, tretje pa se najraje udeležujejo pogovornih in duhovnih skupin. Dve intervjuvani sta izpostavili, da se teh aktivnosti ne udeležujeta pogosto, saj jima ne ustrezajo skupinske prireditve in imata raje mir, na drugi strani se dve intervjuvani udeležujeta vseh aktivnosti, ki so na voljo, še posebno zadovoljstvo pa čutita ob praznovanjih in prireditvah, na katerih je tudi glasba in lahko zapojeta. Čeprav so samo redke intervjuvane izrazile, da se občasno kljub želji ne morejo udeležiti teh aktivnosti, ker jim ne morejo zagotoviti spremstva, menim, da se to ne bi smelo dogajati, tudi zato, ker na splošno glede oskrbe niso zahtevne, kar je v intervjuju potrdila tudi bolničarka negovalka.

Pomemben vidik izvajanja oskrbe ljudi z demenco v skladu z osebnim načrtom pa ni samo upoštevanje njihovih potreb in želja, ampak tudi možnost odločanja. O tem, kako je za ljudi z demenco pomembno, da aktivno sodelujejo pri lastnih življenjskih odločitvah, govorijo številni avtorji (Mali in Kežar, 2017; Mali idr., 2018; Mali, 2022). Dupuis in sodelavci (2012, str. 433) poudarjajo pomen partnerskega odnosa s temi ljudmi, v katerem ne zadošča da samo poslušamo in slišimo njihova stališča, ampak jih je potrebno čim bolj aktivno vključiti v odločanje in njihovo sodelovanje podpreti z vsemi sredstvi.

Čeprav so intervjuvane stanovalke v predhodnih odgovorih na vprašanja o njihovem odločanju pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti in pri vključevanju v ostale prostočasne aktivnosti poudarjale svojo popolno svobodo oz. samostojnost, sem želela preveriti, ali je tako na vseh področjih. Rezultati raziskave so žal pokazali, da intervjuvane zelo malo, ali pa sploh nič ne odločajo o svojem zdravljenju, o porabi svojega denarja pa tudi o gibanju v okolici doma ter morebitnih sprehodih. Vse intervjuvane so sicer povedale, da za redno jemanje zdravil skrbijo medicinske sestre in da se s tem ne obremenjujejo, kritičen pa je po mojem mnenju odnos domskega zdravnika do teh stanovalk. Kar dve intervjuvani sta namreč povedali, da ju zdravnik med obiskom ne poslušata dovolj in da se z njim težko karkoli pogovorita, ostale pa imajo z njim zelo malo stika. Izjemno nazorno je ta odnos opisala ena izmed intervjuvanih

stanovalk, ki je povedala, da jo zdravnik včasih posluša, včasih ne, ona govori, on pa samo piše. Kritično je tudi odločanje o gibanju, ki je na načelni ravni v tem domu sicer bolj ali manj svobodno. Po navedbah intervjuvanih zaposlenih se lahko prosto po domu in v parku pred domom gibljejo le stanovalci z demenco, ki niso na oddelku Mavrica, kjer je dvigalo opremljeno s kodo in ga lahko uporabijo samo v primeru, da jo znajo odtipkati. Izpostavili so, da stanovalcem z demenco, ki pri hoji potrebujejo pomoč, zaradi pomanjkanja kadra ne morejo vedno zagotoviti spremstva. Premalo je tudi prostovoljcev Rdečega križa, ki včasih spremljajo te stanovalce, zato so največkrat odvisni od spremstva obiskovalcev. Takšno stanje so v intervjujih opisale tudi stanovalke, ki zaradi bolečin, slabega vida ali strahu pred padcem same praktično ne zapuščajo doma. Večina intervjuvanih je povedala, da hodijo izven doma samo takrat, ko jih obiščejo sorodniki, pa še to je odvisno od vremena. Samo ena intervjuvana je izpostavila, da jo na dvorišče z vozičkom občasno odpeljejo zaposleni in da bi rada šla večkrat na sveži zrak, pa ji te želje ne morejo uresničiti, ker je premalo zaposlenih. Menim, da je za ljudi z demenco pomanjkanje fizične aktivnosti, četudi samo v obliki sprehodov v naravi, nedopustno, saj pri angleškem združenju Alzheimer's Society (2024) navajajo, da obstajajo številne prednosti takšnih aktivnosti, vključno z ohranitvijo ali izboljšanjem telesne pripravljenosti (ki ljudem dalj časa omogoča neodvisnost), zmanjšanim tveganjem za osteoporozo, zmanjšanim tveganjem za padce, izboljšano kognicijo in boljšim spanjem. Telesne aktivnosti predstavljajo tudi priložnosti za socialno interakcijo in zmanjšanje občutka izoliranosti, izboljšanje zaupanja ter povečanje samospoštovanja in izboljšanje razpoloženja. Rezultati raziskave, ki so pri ljudeh z demenco v obravnavanem domu za starejše pokazali manjše možnosti njihovega odločanja o življenju v domu, so sicer skladni s tistimi, o katerih poroča Mali (2013, str. 115–120), ki je v nekaterih domovih za stare v Mestni občini Ljubljana prav tako ugotavljala manjši vpliv stanovalcev z demenco na potek zdravstvene oskrbe, na možnost prostega gibanja ipd.

Veliko mero nesamostojnosti intervjuvanih sem ugotovila tudi pri njihovem odločanju o porabi denarja. Večina intervjuvanih je povedala, da vse finančne zadeve urejajo njihovi otroci in da se s tem ne obremenjujejo, ker ti zadnje dobro poskrbijo, če karkoli potrebujejo. Nekatere so menile, da otroci zanje skrbijo zato, ker so jim že vse zapustile. Ena intervjuvana je izpostavila, da nima niti toliko denarja, da bi zadoščalo za plačilo doma, samo dve intervjuvani, tisti, ki nimata otrok, sta izpostavili svojo finančno neodvisnost in sta glede denarja omenjali sodelovanje s socialno službo. Obema za zadovoljitev skromnih potreb zadošča mesečna žepnina. Situacijo glede razpolaganja z denarjem je na drugi strani nekoliko kritično opisal socialni delavec. Menil je, da stanovalcem ni toliko pomemben denar, kot občutek, da lahko

sami odločajo, kako ga bodo porabili. Izpostavil je, da nekateri sorodniki stanovalcem res dajejo dovolj žepnine, tisti, ki imajo denar shranjen pri socialni službi, pa lahko mesečno samostojno razpolagajo s 50 evri žepnine. Opozoril je, da njihova služba nima pregleda nad porabo denarja v primeru, da so za bančni račun pooblašteni družinski člani, zato lahko po njegovem mnenju prihaja do zlorab in da 120 evrov, kolikor znaša zakonsko določena žepnina, ne porabijo vedno samo za svoje starše. O tem, da je onemogočeno samoodločanje o pomembnih življenjskih zadevah, kamor sodi tudi upravljanje z denarjem, predstavlja oviro za uvajanje socialnih inovacij v domove za stare, govorijo tudi Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 225).

Moja splošna ugotovitev glede odločanja stanovalcev z demenco na vseh omenjenih področjih je, da je to bistveno okrnjeno in da za to ne obstajajo vedno objektivni razlogi. Glede na to, da na drugi strani nisem dobila občutka, da bi se intervjuvane stanovalke zaradi tega obremenjevale (z izjemo prostega gibanja), menim, da bi bilo potrebno izboljšati predvsem to področje.

Zaupanje ljudi z demenco, ključna oseba in zagovorništvo teh ljudi so same po sebi zelo obširne teme, ki jim strokovnjaki ločeno posvečajo obsežne raziskave. Ker so vendarle tesno povezane z osebnim načrtovanjem oskrbe, sem jih vključila tudi v svojo raziskavo. V vprašanjih, ki sem jih zastavljala stanovalkam z demenco, sem se izogibala terminom ključna oseba in zagovorništvo in uporabila sopomenke, ki so jih po mojem mnenju bolj razumele. Pričakovano so rezultati raziskave pokazali, da intervjuvane med sorodniki najbolj zaupajo svojim otrokom. Takšno tesno povezanost na vseh področjih so namreč izpostavljale praktično skozi celoten pogovor, ki sem ga imela z njimi. Dve sta povedali, da nimata veliko sorodnikov, pa sta zato navedli osebi, s katerimi imata edine redke stike izven doma. Na nek način sem pričakovala tudi rezultate raziskave, ki so pokazali, da med zaposlenimi skoraj vse intervjuvane najbolj zaupajo medicinskim sestram in bolničarkam negovalkam, saj so večkrat poudarile, da imajo z njimi največ stikov. Glede zaupanja zaposlenim so bili odgovori intervjuvanih stanovalk in zaposlenih praktično identični. Tudi slednji so prepričani, da stanovalci najbolj zaupajo zdravstveno negovalnim delavcem, saj preživijo z njimi največ časa.

Ne glede na to, da intervjuvane med zaposlenimi najbolj zaupajo negovalcem, pa so zanje najpomembnejši nekateri drugi zaposleni. To dokazuje, da so si jih izbrali za ključne osebe, čeprav v tem domu formalno ne poteka projekt ključnih oseb. Bistvo tega projekta je povzel Tomažin (2022), ki je izpostavil, da so na potrebo po tem projektu v Sloveniji opozarjali strokovnjaki že pred dvajsetimi leti in da se počasi uveljavlja tudi v naših domovih za stare ljudi. Pri tem projektu ima vsak stanovalec enega zaposlenega, ki si ga izbere sam ali pa je izbran preko žreba. Z njim se potem enkrat tedensko družijo na neformalen način. To je lahko

tudi hišnik, nekdo, ki mu posameznik z demenco lahko zaupa svoje stiske in težave in ki lahko oskrbovalnemu timu posreduje te informacije, s čimer se lahko marsikateri spor razreši ali pa se oskrba uredi v skladu z interesi človeka z demenco. Ni nujno, da je v vlogi ključne osebe sorodnik, saj ima lahko ta drugačne interese od sorodnika z demenco. Ključna oseba bi morala glas človeka z demenco prenesti dalje, saj mnogokrat ljudje z demenco ne zmorejo v pravem trenutku vsega povedati ljudem v bližini.

Da imajo skoraj vse intervjuvane v domu izbrane zaposlene, ki jim zaupajo in so zanje pomembni, se je pokazalo skozi celoten intervju, saj so jih omenjale tudi izven konteksta vprašanj, ki sem jim jih zastavljala, npr. pri opisovanju svojega prihoda v dom. Ena intervjuvana je govorila o Ivici, druga o fizioterapevtki, tretja pa o delovni terapevtki. Dve sta pogosto omenjali Lojza (zaposleni zdravstveni tehnik, op. avtorice), ena receptorko in direktorico, ena pa tudi socialnega delavca. V nadaljevanju intervjuja se je pokazalo, da se lahko intervjuvane s temi zaposlenimi več pogovarjajo, da jim prisluhnejo, da se nanje zanesejo in do so jim priskočili na pomoč takrat, ko so jo najbolj potrebovale. Fizioterapevtka se je veliko ukvarjala s stanovalko po možganski kapi, socialni delavec je stanovalki pomagal pri prodaji hiše ipd. To, da si stanovalci z demenco pogosto izberejo nekoga, ki jim predstavlja ključno osebo, so potrdili tudi vsi intervjuvani zaposleni. Vse navedeno kliče po tem, da bi v tem domu morali vzpostaviti projekt ključne osebe, kar pa v kratkem ni realno pričakovati, saj so vsi vključeni v raziskavo poudarjali pomanjkanje kadra. Nenazadnje so potrebo po ključni osebi posredno izražale tudi vse intervjuvane, ki bi si želele, da bi bil večkrat ob njih kdo od zaposlenih, s katerim bi se lahko pogovorile in bi jim krajšal čas. O tem, kako dobro je bil sprejet projekt »Ključna oseba« in kakšne koristi je prinesel tako stanovalcem kot zaposlenim, govorijo na spletni strani Koroškega doma starostnikov (2023). S tem projektom so vsi zaposleni, ki sodelujejo v njem, stanovalcem tedensko namenili uro za skupno preživljanje časa po medsebojnem dogovoru. Ključne osebe so izbirali z žrebom. V letu dni, kolikor že izvajajo ta projekt, so zaposleni in stanovalci vzpostavili večje zaupanje in se bolje spoznali. Ker za stanovalce doma projekt ne predstavlja dodatnih stroškov, za zaposlene pa nobenih obremenitev, je njihov cilj, da ta praksa postane standard bivanja v slovenskih domovih.

V primerjavi z veliko potrebo po vzpostavitvi projekta ključne osebe, ki sem jo v intervjujih ugotavljala tako med stanovalkami kot med zaposlenimi, so v obeh skupinah izražali manjšo potrebo po zagovorništvu in zastopanju ljudi z demenco. Vse intervjuvane stanovalke v raziskavi so navedle, da jih zaposleni upoštevajo in da lahko skoraj vedno odločajo o zadevah, ki so zanje pomembne, tiste intervjuvane, ki imajo otroke, pa so menile, da ti dobro zastopajo njihove interese in da zanje uredijo vse, kar potrebujejo. Na to so nakazovali tudi odgovori

preostalih intervjuvanih, med katerim je ena povedala, da zaenkrat še sama zastopa svoje interese, dve pa sta izpostavili, da sta glede zastopanja svojih interesov povsem zadovoljni s socialnim delavcem. Ker je na drugi strani to njihovo svobodno odločanje najbolj prisotno pri osnovnih življenjskih aktivnostih in sodelovanju v različnih dejavnostih, odločanje o finančah in zdravljenju pa so intervjuvane prepustile otrokom oz. socialni službi, se mi zastavlja vprašanje, ali morda ne bi ravnale drugače, če bi jim kdo natančneje predstavil in razložil njihove pravice, npr. pravico do odločanja o zdravljenju in bi jim nudil pomoč pri izražanju oz. oblikovanju njihovih odločitev. Sicer pa so rezultati raziskave pokazali, da imajo različen pogled na zagovorništvo tudi intervjuvani zaposleni. Tako delovna terapevta nikoli ne igra te vloge, in se do nje ni opredelila, diplomirana medicinska sestra meni, da je pogosto zagovornica pravic stanovalcev z demenco, bolničarka negovalka pa si svoje zagovorništvo razlaga kot posredovanje pri manjših nesoglasjih med stanovalci. Samo socialni delavec, ki je poudaril, da kot zaposlen v tem domu ne more biti uradni zagovornik njihovih stanovalcev, meni, da je pogosto v vlogi zagovornika vsem ljudem z demenco, saj jih povezuje z ostalimi strokovnimi službami in pomembno prispeva k odpravljanju nesoglasji med njimi v dobrobit stanovalcev. O takšni njegovi vlogi govori Mali (2008, str. 98), ki pravi, da mora biti socialni delavec sposoben prepoznati situacije in ukrepati v primerih, ko ugotovi, da pravila, ki veljajo v instituciji, ukrepi, pristopi in njihova celotna politika niso v skladu s pravicami stanovalcev, ob tem pa opozarja, da se mora tega področja lotiti strateško, saj lahko v nasprotnem primeru doseže upor prevladujočega zdravstveno negovalnega osebja. V intervjuju nisem pridobila informacij o tem, v kolikšni meri socialni delavec izvaja tudi druge pomembne naloge za stanovalce (npr. krepitev njihove moči, spodbujanje sprememb, ki bi jim koristile ipd.) in ali je v zadostni meri seznanjen z zakonodajo, da se lahko pri zagovarjanju pravic stanovalcev sklicuje nanjo. Zaključim lahko, da vlogo zagovornika v tem domu občasno opravljajo oz. udeležujejo oskrbovalci ljudi z demenco in socialna delavca, nisem pa uspela ugotoviti, v kolikšni meri tem ljudem dejansko zagotavljajo polnopravnost in jih nadomeščajo na področjih, kjer imajo primanjkljaj, v kolikšni meri se skozi odnos zaupanja v procesu zagovorništva povečujejo participativne kompetence in moč ljudi z demenco, kako jih podpirajo pri dostopu do informacij in njihovem razumevanju in jim dajejo možnost, da odločajo o zadevah, ki so zanje pomembne, kar vse je po mnenju Mali in drugi (2018, str. 161–162) bistvo zagovorništva. Menim, da bi v tem domu, predvsem za stanovalce, ki nimajo bližnjih in živijo na oddelku s povečano pozornostjo, morali imeti neodvisnega profesionalnega zagovornika. K takšnemu razmišljanju so me dodatno spodbudili odgovori intervjuvanih na naslednja tri vprašanja, s katerimi sem želela ugotoviti, v kolikšni meri so stanovalci z demenco dejansko seznanjeni z

nekaterimi svojimi pravicami, predvsem s pravico do odločanja pri zdravljenju, ali so med njimi takšni, ki imajo to svojo željo zapisano in ali bi, v primeru, da bi jim socialni delavec ponudil obrazec, v katerega bi zapisale vnaprej izraženo voljo, tega tudi podpisale. Vse intervjuvane so sicer zagotavljale, da se zavedajo, da lahko same odločajo o svoji prihodnosti, hkrati pa je kar polovica intervjuvanih to pravico povezovalo z odločanjem o zapuščini, saj so navajale, da so vse, kar so imele, pustile svojim otrokom, zato verjamejo, da bodo dobro poskrbeli zanje. Odločanje o svoji prihodnosti so torej prepustile otrokom, predvsem hčeram, tisti dve brez otrok pa zaposlenim v domu. Iz njihovih odgovorov lahko sklepam, da pravice do odločanja pri zdravljenju dejansko ne poznajo. Njihove želje za čas, ko morda ne bodo mogle več odločati o sebi, so bile večinoma povezane z lajšanjem trpljenja, ki bi jim ga lahko povzročale težje bolezni ali zaradi katerih bi lahko bile nepokretne, hkrati pa so izražale prepričanje, da bodo zanje v tem primeru najbolje odločili njihovi otroci. Ugotavljam, da je njihova skrb najbrž odveč, saj je ta njihova pravica zapisana v 39. členu Zakona o pacientovih pravicah (2008), kje je v prvi točki določeno, da ima pacient pravico, da se brez odlašanja ukrene vse potrebno za odpravo ali največjo možno ublažitev bolečin in drugega trpljenja, povezanega z njegovo boleznijo. V drugi točki je določeno, da ima pacient pravico, da se pri njegovi zdravstveni oskrbi po strokovnih standardih preprečijo nepotrebne bolečine in drugo trpljenje, povezano z medicinskim posegom, v tretji točki pa je zapisana pravica do paliativne oskrbe pri pacientih v končni fazi bolezni in/ali z neozdravljivo boleznijo, ki povzroča hudo trpljenje. V tem zakonu je določen tudi poseben način uveljavljanja pravic pacientov, ki zaradi težav v duševnem zdravju niso sposobni odločanja o sebi. V tem primeru o medicinskem posegu odloča pacientov zakoniti zastopnik, če pacient nima zakonitega zastopnika, izvajalec zdravstvenih storitev obvesti pristojni organ za začetek postopka za postavitve zakonitega zastopnika. Dokler pacient nima postavljenega zakonitega zastopnika, lahko privolitev v medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo dajo osebe, ki so sposobne odločanja o sebi in so dopolnile 18 let starosti, in sicer v naslednjem izključujočem vrstnem redu: pacientov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti, pacientovi otroci ali posvojenci (Zakon o pacientovih pravicah, 2008). Dejansko zastopstvo ljudi z demenco v primeru, da sami ne morejo več zastopati svojih koristi in pravic, določa tudi 242. člen Družinskega zakonika (2017), v katerem je določeno, da se za skrbnika varovanca, če je le mogoče in če to ni v nasprotju z njegovimi koristmi, določi njegov zakonec, zunajzakonski partner ali sorodnik.

V raziskavi nisem uspela ugotoviti, ali imajo intervjuvane stanovalke z demenco že določenega zastopnika oz. skrbnika, zato te rezultate težko komentiram. Rezultati raziskave so v nadaljevanju pokazali, da je nekaj intervjuvanih glede načrtovanja prihodnosti vdanih v usodo

in o njej ne razmišljajo, vse intervjuvane pa so izpostavile, da svoje vnaprej izražene volje nimajo zapisane. Takšni rezultati nakazujejo, da intervjuvane stanovalke z demenco morda niso v zadostni meri seznanjene s svojo pravico odločanja o zdravljenju v prihodnosti in da se ne zavedajo dovolj, da jim pešanje zdravstvenega stanja morda niti ne bo več dopuščalo, da bi o tem odločale, vendar tega v raziskavi nisem dokazala. Vse to govori o potrebi po vključitvi zastopnika njihovih pravic v tem domu, pa tudi o aktivnejši vlogi, ki bi jo morala pri seznanjanju s temi informacijami odigrati domski zdravnik in socialna služba, čeprav se hkrati zavedam, da je razlaga zapletene zakonodaje in pravic, ki iz nje izhajajo, zahtevna in da mora biti za ljudi z demenco bistveno poenostavljena. O tem, da morajo socialni delavci v sklopu načrtovanja oskrbe ljudi z demenco slednje seznaniti z njihovimi pravicami, jim pokazati, kakšne rešitve, možnosti in oblike pomoči obstajajo, kam se lahko obrnejo po pomoč ipd. govorita tudi Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen (v Mali, 2022, str. 143). Menim, da bi ljudi z demenco v tem domu morali seznaniti tudi z možnostjo vnaprej izražene volje, ki je prav tako zapisana v 34. členu Zakona o pacientovih pravicah (2008). Ker v praksi to zahteva precej opravkov (izjavo mora oseba najprej podpisati pri izbranem zdravniku, ki ga pouči o pomenu in posledicah njene odločitve, nato pri zastopniku pacientovih pravic, zatem mora izjavo odnesti na upravno enoto, kjer overi svoj podpis, in končno na območno enoto Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, kjer jo shranijo), je ljudi, ki so formalizirali svojo voljo tako, kot to predvideva zakon, zelo malo, in na ZZZS hranijo le 156 takšnih izjav (Lorenčič, 2016). V intervjuju, ki jo je s predsednico sekcije domskih zdravnikov izvedla Lorenčič (2016), je ta izpostavila, da bi moral domski zdravnik imeti čas, da bi se lahko z vsakim bolnikom ob sprejemu v dom pogovoril tudi o tem, kako si predstavlja zaključek svojega življenja, ali želi biti oživiljan, hranjen po sondi ipd. To je zelo pomembno, saj bi se s tem izboljšala kakovost oskrbe bolnikov in zmanjšale stiske bolnikov in sorodnikov v času, ko bolniku zaradi bolezni ne morejo več pomagati. Vendar imajo zdravniki po standardih letno le pet ur časa na stanovalca v domu, kar je ob njegovi drugi zdravstveni problematiki bistveno premalo, da bi lahko načenjali take pogovore. Glede seznanjanja ljudi z demenco s pravico do vnaprej izražene volje je intervjuvani socialni delavec zelo obširno opisal svoj pristop k tej problematiki in izrazil svoje mnenje glede tega. Povedal je, da se v sklopu izdelave osebnega načrta oskrbe s stanovalcem pogovori o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, vendar je pri tem zelo previden, saj ne želi, da bi imel stanovalec občutek, da mu karkoli sugerira. Če sam načne to temo, mu prisluhne in si zabeleži, kar mu pove. S tem potem seznanijo sorodnike in ostale zaposlene. Nikoli jih neposredno ne vpraša, ali na primer želijo, da bi imeli samo paliativno oskrbo. Ob prvih srečanjih se navadno izogiba tej temi, saj

bi po njegovem mnenju stanovalca, ki bi ga spraševal o njegovi minljivosti in koncu življenja, to preveč vznemirilo. Sicer pa v času službovanja še ni imel primera, ko bi obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravljenja izpolnjevali v domu pri katerem koli stanovalcu, strinja pa se, da bi bilo v nekaterih primerih izvajalcem zdravstvene nege in domskemu zdravniku lažje, če bi vedeli, kakšne želje imajo stanovalci glede tega.

Takšno ravnanje socialnega delavca glede vnaprej izražene volje pri zdravljenju so na nek način potrjevale intervjuvane stanovalke z demenco, med katerimi nobena nima podpisane te izjave, nekatere pa so celo prvič slišale za to možnost. Iz njihovih odgovorov je bilo razvidno, da o tem nimajo dobre predstave; štiri intervjuvane so izjavile, da ne vedo, kaj bi zapisale v ta obrazec in da ga zato ne bi podpisale, štiri intervjuvane pa bi takšen obrazec podpisale, saj ne bi želele podaljševati svojega trpljenja. Ena intervjuvana je podpis takšnega obrazca povezala oz. zamenjala s podpisom izjave za evtanazijo, ki jo zelo zagovarja, saj meni, da bi morala država dovoliti, da ljudje, ki zelo trpijo, ki so povsem odvisni od tuje pomoči in so drugim samo še v nadlogo, končati življenje na ta način. Da bodo tudi v primeru sprejetja zakonodaje, ki bo v Sloveniji dopuščala možnost pomoči pri samomoru in evtanaziji, pri tem morali biti izvzeti ljudje z demenco, ki zaradi bolezni o tem ne morejo več sami odločati, pa je enotno stališče Zdravniške zbornice Slovenije (b. d.).

Zadnji sklop raziskave se je nanašal na oskrbo stanovalcev v času epidemije covid-19. Želela sem pridobiti čim več informacij o tem, kdo jih je informiral o tej bolezni, kako so doživljali ta čas, kateri ukrep za preprečevanje te epidemije so najtežje sprejeli, kako so lahko v tem času vplivali na svojo oskrbo, kaj je bilo zanje najtežje v primeru, da so zboleli, kako so z njimi ravnali zaposleni, predvsem socialna delavca ipd. Pridobiti sem želela tudi mnenje zaposlenih o tem obdobju: katera sprememba je bila zanje najtežja, kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil zanje najtežji pri delu s stanovalci z demenco, kaj je bilo najtežje pri njihovem delu s tistimi, ki so zboleli, na kakšen način so v tem obdobju vključevali stanovalce z demenco v odločanje o njihovih potrebah in željah ipd.

Rezultati intervjujev s stanovalkami z demenco so pokazali, da se kljub temu, da so od takrat pretekla komaj tri leta, dve stanovalki tega nista več dobro spominjali. To sta bili intervjuvani, ki sta se tudi sicer pogosto sklicevali na pešanje spomina. Več kot polovica intervjuvanih je izpostavila, da so prve informacije o tej epidemiji dobile preko radia in televizije, z njo pa so jih seznanjali tudi vsi zaposleni, predvsem medicinske sestre. Ena izmed intervjuvanih je izpostavila, da jih je z vstopom okužbe v ta dom seznanil receptor, ki je prišel v jedilnico in jih je poslal v njihove sobe in jim prepovedal izhod. Resničnosti te izjave nisem uspela potrditi, vsekakor pa menim, da to ni primeren način seznanjanja stanovalcev z epidemijo. Za največ

intervjuvanih stanovalk sta bila najtežja ukrepa prepoved svobodnega gibanja in z njim povezano omejevanje stikov med stanovalci, v primeru okužbe tudi izolacija. Za večino intervjuvanih je bil zelo težak tudi ukrep, ki je prepovedoval obiske. O podobnih rezultatih poroča Štancar (2022), ki je v enem izmed domov za stare izvedel raziskavo o vplivu epidemije covid-19 na življenje stanovalcev. Tudi zanje je bila najtežja socialna izolacija in nekateri drugi ukrepi za zajezitev širjenja epidemije covid-19.

Na vprašanje, katera sprememba v povezavi z epidemijo je najbolj vplivala na njihovo življenje v domu, je večina intervjuvanih zopet navajala prepoved svobodnega gibanja. Dve intervjuvani je najbolj prizadela selitev v dvorano, ko sta zboleli. Bali sta se, da ne bosta prišli več nazaj v svojo sobo, kjer sta radi in se dobro znajdetata. Ena intervjuvana je izpostavila prednost pred drugimi, saj ima sobo z balkonom, ki ji je omogočala, da se je občasno malo naužila svežega zraka, dve pa sta povedali, da ju je bilo zelo strah, saj so vsi govorili, kako nevarna je ta bolezen. Samo ena intervjuvana je na to vprašanje odgovorila, da je spremembe niso preveč vznemirjale, saj je rada sam v sobi, žalostna pa je bila zaradi prepovedi obiskov. O tem, da je bilo za stanovalce v domovih zelo stresno premeščanje iz njihovih sob v cone, kjer so bili okuženi, je poročal Zagovornik načela enakosti (2020, str. 75), ki je v raziskavi ugotovil, da ljudje z demenco pogosto sploh niso razumeli, zakaj je to potrebno, predvsem pa jih je skrbelo, da se ne bodo mogli več vrniti v svoje sobe, ki so jih vajeni, in k svojim sostanovalcem, na katere so navezani.

Med vsemi intervjuvanimi je večina zbolela za tem virusom, ena celo trikrat, ena pa se ni spomnila, če ga je prebolela. Bolezen je intervjuvane prizadela zelo različno; dve sta jo opisali kot zelo težko, saj sta imeli povišano temperaturo in sta se močno potili, zelo kašljali in ju je bolelo celo telo, ene pa bolezen ni pretirano prizadela. Ostale intervjuvane so bolj kot bolezenske simptome izpostavljale neprijetne občutke, ker zaradi varovalne opreme niso vedno prepoznale tistih, ki so jih negovali, in strah, če se jim bo zdravje poslabšalo. Na verjetnost, da stanovalci z demenco zaradi nošenja zaščitne opreme ne bodo prepoznali zaposlenih, ki jih negujejo, so opozorili Brennan, Reilly, Cuskelly in Donnelly (2020, str.8), ki menijo, da je pri teh stanovalcih tudi težje nadzirati izvajanje zaščitnih ukrepov, kot sta nošenje maske in pogosto umivanje rok. Zmedenost in neprijetne občutke pri ljudeh z demenco zaradi zaščitne obleke, ki so jo nosili zaposleni, pa je v raziskavi, ki jo je izvedla v Domu starejših občanov Fužine, ugotavljala tudi Stoichevska (2021).

Rezultati raziskave so nadalje pokazali, da stanovalci z demenco v času epidemije covid-19 praktično niso imeli nobenega vpliva na svoje življenje. Med sedmimi intervjuvanimi, ki so na to vprašanje odgovorile konkretno, je večina povedala, da so morale ravnati tako, kot so jim

zapovedali zaposleni in da niso mogle o ničemer odločati. Eni intervjuvani se ukrepi niso zdeli ravno smiselni, vendar jih je vseeno upoštevala, saj ni želela, da bi zaradi svojega ravnanja komu škodila, ena intervjuvana pa je izpostavila, da jo je motila slaba informiranost s strani zaposlenih, saj so jim obljubljali, da se bo situacija kmalu spremenila, potem se pa ni. O tem, da so bili stanovalci domov za stare ljudi povsem izključeni iz odločanja o svojem življenju, govorijo številni avtorji (Zagovornik načela enakosti, 2020; Flaker, 2020; Mali in Penič, 2022), zato rezultati raziskave niso presenetljivi.

Glede na popolno izvzetost iz odločanja o svojem življenju, so bili izjemno pozitivni rezultati, ki sem jih pridobila v nadaljevanju raziskave. Pokazali so namreč, da so zaposleni po mnenju intervjuvanih stanovalk z njimi ravnali zelo spoštljivo, da so bili do njih zelo prijazni ter skrbni in so se trudili, da bi jim čim bolj olajšali nastalo situacijo. Vsaka intervjuvana je to njihovo ravnanje opisala nekoliko drugače, bistvo njihovih odgovorov pa je bilo, da so jim zaposleni pogosto razlagali pomen ukrepov, jih spodbujali naj zdržijo in da so na nek način še bolj izpolnjevali njihove skromne želje, saj so pogosto prihajali v sobe in jih spraševali, če kaj potrebujejo. Večina intervjuvanih je izpostavila tudi pomoč zaposlenih pri vzpostavljanju stikov z njihovimi domačimi preko telefona in video povezav. Podobno so situacijo v domu v času epidemije covid-19 opisovali intervjuvani zaposleni. Vsi so se strinjali, da so se po najboljših močeh trudili, da bi stanovalcem kar se da olajšali življenje, socialni delavec pa je izpostavil, da mu je bilo težko izvajati vse stroge ukrepe za zaježitev epidemije. Po njegovem mnenju sta bila za stanovalce z demenco najtežja ukrepa prepoved obiskov in prostega gibanja, ki ju mnogi tudi niso dobro razumeli. Zaposleni nikakor niso mogli zapolniti praznine, ki so jo ti ljudje občutili ob odsotnosti družine, prijateljev in znanih obrazov. Veliko oviro pri njegovem delu je predstavljalo obvezno nošenje maske in ostale zaščitne opreme, zaradi katere ga nekateri niso prepoznali in mu niso zaupali tako kot sicer. Socialni delavec je v intervjuju priznal, da je bilo odločanje stanovalcev v času epidemije precej okrnjeno, saj veliko njihovih želj in potreb enostavno ni bilo možno uresničiti. Sta se pa s kolegico trudila in stanovalcem pomagala vzpostavljati kontakte s sorodniki preko video klicev. S slednjimi sta redno vzdrževala stike tudi sama, saj sta jim prenašala informacije o njihovih bližnjih. Stanovalcem sta nenehno razlagala, zakaj so potrebni ukrepi, predvsem pa sta strmela k temu, da se ne bi počutili zapuščeni.

Tudi zaposleni v zdravstveni negi sta poudarili, da sta pri svojem delu v času epidemije covid-19 v največji možni meri upoštevali ukrepe za zaježitev epidemije, vendar se zaradi narave svojega dela nista mogli izogniti tesnim stikom s stanovalci. Pri tem jih je, pričakovano, najbolj ovirala zaščitna oprema. Obe sta se strinjali, da je bila vključenost stanovalcev v

odločanje o njihovih potrebah in željah pomembno okrnjena, in da sta bili prav zato pri delu še bolj obremenjeni, saj sta se trudili, da bi stanovalcem izpolnjevali nekatere manjše želje, ki jih je bilo možno izpolniti.

O podobnih ugotovitvah poročajo številni avtorji, ki so raziskovali razmere v domovih za stare ljudi v času epidemije covid-19. Zlodej (2022), ki je v Lamprechtovem domu za stare ljudi izvedla raziskavo med ostalimi stanovalci in zaposlenimi o tem, kakšne izkušnje so pridobili v času epidemije covid-19, je ugotovila, da so zaposleni v največji možni meri upoštevali želje in potrebe stanovalcev, da so jim bili pripravljene pomagati in so se z njimi veliko družili, seveda ob upoštevanju vseh priporočenih ukrepov. Kljub temu se je življenje stanovalcev v tem času zaradi socialne izolacije pomembno spremenilo, kar se je odrazilo v poslabšanju njihovega splošnega zdravja in večjemu pojavu depresije. Tudi Stojchevska (2021), ki je raziskovala doživljanje sprememb in življenje uporabnikov v Domu starejših občanov Fužine po pojavu virusa covid-19, je ugotovila, da so stanovalci v tem domu najtežje sprejemali prepoved obiskov in socialno izolacijo, hkrati pa so se zaposleni, predvsem socialna delavka, v primerjavi z organizacijo v domu, ki je bil predmet moje raziskave, bistveno bolj angažirali pri uvajanju novih praks, s katerimi so stanovalcem skušali zmanjšati osamljenost in splošno slabo počutje. Ob povezovanju stanovalcev z njihovimi sorodniki preko sodobnih tehnologij, kot sta Skype in Viber, so ob sodelovanju s prostovoljci zanje posneli sporočila, ki so jim jih predvajali in v domskem parku organizirali koncerte, ki so jih lahko stanovalci spremljali z balkonov, ob ustrezni varni razdalji pa tudi neposredno v parku. S pomočjo aplikacije Zoom so za stanovalce pripravili interaktivni božič, kar pa je še pomembneje, ob upoštevanju strogih varnostnih ukrepov so svojim stanovalcem omogočali obiske njihovih sorodnikov na urejeni ploščadi, ki se nahaja pred domom. Poskrbeli so torej za to, da so stanovalci dobili nekaj čustvene opore in družabnega sodelovanja, ki je bilo je po mnenju Mok in drugi (2020, str. 1572) potrebno vsaj toliko kot skrb za ohranitev fizičnega zdravja.

V zadnjem delu intervjujev sem želela pridobiti tudi mnenje intervjuvanih stanovalk o tem, komu med sorodniki oz. bližnjimi in zaposlenimi so v času te epidemije najbolj zaupale in s čim so si pridobili njihovo zaupanje. Vprašanja o tem sem zastavila tudi zaposlenim. Odgovori v obeh skupinah so bili precej enotni. Intervjuvane stanovalke, ki imajo družino, so najbolj zaupale svojim otrokom, s katerimi so bile zaradi prepovedi obiskov zelo pogosto povezane preko telefona. Njim tudi sicer najbolj zaupajo. Intervjuvani stanovalki brez otrok sta se v tem času pogosteje slišali z znankami iz preteklosti, vendar ne toliko zaradi zaupanja kot zato, da sta pridobili nekaj informacij o življenju izven doma. Med zaposlenimi je večina intervjuvanih stanovalk najbolj zaupala medicinskim sestram in negovalkam, saj so z njimi preživele največ

časa. S tem, da se je med stanovalci z demenco v času te epidemije povečalo zaupanje negovalnemu kadru, so se strinjali tudi intervjuvani zaposleni. Večjo povezanost med zaposlenimi in stanovalci v domu za stare ljudi, poglobitev medsebojnih odnosov ter povečano zaupanje zaposlenim je v raziskavi o razmerah v teh domovih v času epidemije covid-19 v raziskavi ugotavljala tudi Stoichevska (2021).

6. SKLEPI

Kognitivni upad, pešanje spomina in skromni besedni zaklad, kar vse je bilo v raziskavi izraženo pri polovici vključenih stanovalk z demenco, ne dopušča, da bi njihove izjave v intervjujih jemali kot povsem zanesljive. Iskrenost, odprtost in spontanost, ki sem jih na drugi strani prav tako zaznala med intervjuji z njimi ter veliko ujemanje njihovih odgovorov z odgovori intervjuvanih zaposlenih v tem domu, pa govorijo v prid temu, da sem v raziskavi vendarle pridobila relevantne informacije, ki so mi skozi analizo omogočili dovolj dober vpogled v obravnavano tematiko in zapisovanje sklepov. Predstavljam jih po tematskih sklopih, ki sem jih oblikovala glede na raziskovalna vprašanja.

Vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe

- Ljudje z demenco, ki živijo v domu za stare ljudi, so vključeni v načrtovanje njihove oskrbe od prihoda v dom, kjer socialna delavca v pogovoru z njimi pridobita predstavo o tem, kakšno je bilo njihovo življenje pred prihodom v dom, kakšni so njihovi interesi ter kakšne želje in potrebe imajo glede svojega novega življenjskega okolja.
- V izdelavo osebnega načrta oskrbe ljudi z demenco, s katerimi je zelo težko komunicirati, socialna delavca vključita tudi njihove sorodnike.
- Velika vključenost sorodnikov (predvsem hčerk) v izdelavo osebnega načrta je posledica izrazitega prepuščanja odločanja o vseh življenjskih zadevah, ki so ga izražali stanovalci z demenco, za katere sta socialna delavca načrtovala oskrbo.
- V sodelovanju z določenimi zaposlenimi socialna delavca pridobita še nekatere druge pomembne informacije, ki jih vključita v načrt oskrbe.
- Z osebnim načrtom oskrbe ljudi z demenco so dobro seznanjeni vsi, ki oskrbujejo te ljudi, tudi zaradi nadgrajene programske opreme, ki so jo v tem domu pridobili pred kratkim.

Upoštevanje potreb in želja ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe

- V domu za stare ljudi so v skladu z načrtom oskrbe ljudi z demenco v celoti upoštevane njihove osnovne potrebe in želje na področjih osebne nege, prehranjevanja ter možnosti udeležbe na številnih priložnostnih aktivnostih in dogodkih.
- Delno so upoštevane njihove potrebe in želje po prostem gibanju; ljudje z demenco, ki živijo na oddelku s povečanim nadzorom, praviloma lahko zapustijo oddelek, če so

sposobni na dvigalu vpisati določeno kodo, tisti, ki živijo na ostalih oddelkih, kjer imajo integriran koncept dela, se lahko prosto gibljejo po domu in po parku pred domom.

- Iz subjektivnih razlogov (bolečine v nogah in hrbtenici, slab vid, strah pred padcem ipd.), večina ljudi z demenco prostorov doma ne zapuščajo sami, ampak največkrat v spremstvu obiskovalcev, redko v spremstvu spremljevalcev iz Rdečega križa, še redkeje pa v spremstvu zaposlenih v domu. Vsi vključeni v raziskavo vidijo razlog za to v pomanjkanju kadra.

Zaupanje ljudi z demenco in izbira osebe, ki bi zanje sprejemala odločitve takrat, ko sami ne bodo več sposobni odločati, ključna oseba in zagovorništvo

- Zaupanje ljudi z demenco je v domovih za stare ljudi tesno povezano z njihovim osebnim statusom; vdovci, ki imajo otroke, najbolj zaupajo njim, nikoli poročeni in tisti brez otrok pa nekemu od zaposlenih.
- Med zaposlenimi ljudje z demenco (ne glede na osebni status) najbolj zaupajo tistim, ki so zanje naredili nekaj več in so zato zanje pomembni; večina najbolj zaupa medicinskim sestram in bolničarkam negovalkam, oskrbovanka po možganski kapi zaupa fizioterapevtki, pri oskrbovankah, ki najbolj zaupata delovni terapevtki in določeni medicinski sestri, je razlog v prejšnjem poznanstvu, pri oskrbovankah, ki najbolj zaupata socialnem delavcu (obe sta samski brez otrok), pa je razlog pomoč pri sprejemu v dom in pri prodaji nepremičnin.
- Podobno je glede izbire osebe, ki bi takrat, ko sami ne bodo mogli več odločati, zanje sprejemala odločitve. Stanovalci z demenco, ki še imajo otroke, bi za odločanje o njihovem nadaljnjem življenju določili slednje, samski brez otrok pa zaposlene v domu, pri čemer niso navedli konkretnih zaposlenih.

Razumevanje vloge socialnega delavca pri ljudeh z demenco

- Ljudje z demenco socialnega delavca vidijo kot tistega, ki jim je pomagal urediti sprejem v dom in jim pomaga urejati razne uradne zadeve (npr. plačilo doma).
- S socialnim delavcem se ljudje z demenco pogosteje srečajo na oddelkih, kjer živijo, in v skupnih prostorih ali v njegovi pisarni.
- S socialnim delavcem imajo redke tesnejše stike tudi zato, ker pogovore z njim o svojih potrebah in odločitve o tem, kaj je zanje najboljše, prepuščajo svojim otrokom.
- Opisujejo ga kot ustrežljivega in prijaznega ter pripravljenega za pogovor.

Spremembe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe v času epidemije covid-19

- V času epidemije covid-19 so bili ljudje z demenco v domovih za stare ljudi praktično izključeni iz načrtovanja lastne oskrbe.
- Upoštevati so morali vse ukrepe za preprečevanje širjenja okužb, kar je v praksi pomenilo, da so bili zaprti v svoje sobe in da so jih v primerih, da so bili okuženi ali da so zboleli, selili iz njihovih sob v različne cone.
- Za ljudi z demenco je bilo obdobje epidemije zelo stresno.
- Težko so prenašali nošenje mask, najtežji ukrep zanje pa je bil prepoved obiskov.
- Redki, ki so zboleli, so bolezen opisovali kot zelo hudo, pa še tisti so ob tem izpostavljali izjemno požrtvovalnost vseh zaposlenih, predvsem zdravstveno-negovalnega kadra.
- V tem času v domu niso potekale prostočasne aktivnosti, kar je povečalo njihovo socialno izolacijo.

Zaupanje ljudi z demenco v času epidemije covid-19

- Zaupanje v času epidemije covid-19 se pri ljudeh z demenco v domovih za stare ljudi ni spremenilo.
- Zaposleni so poskrbeli, da so zaradi prepovedi obiskov ti ljudje ohranjali redne stike s svojimi otroki s pomočjo video klicev, zato so tisti, ki imajo otroke, še vedno najbolj zaupali njim, nikoli poročeni in tisti brez otrok pa medicinskim sestram in bolničarkam negovalkam, ki so v tem času zaradi narave svojega dela praktično v nezmanjšanem obsegu izvajale vso oskrbo.
- Z ostalimi zaposlenimi (vključno s socialnim delavcem) so imeli ljudje z demenco v času epidemije covid-19 zelo okrnjene stike, zato jih v raziskavi tudi niso navajali kot tiste, ki bi jim zaupali.

7. PREDLOGI

- Pri osebnem načrtovanju oskrbe naj socialna delavca v domu stanovalce z demenco na razumljiv seznanita z namenom takšnega načrtovanja in s pravico, da dejavno sodelujejo pri njegovem zapisu in izvedbi.
- Veliko vključenost najbližjih sorodnikov v osebno načrtovanje oskrbe morata socialna delavca ohraniti izključno pri tistih stanovalcih z demenco, pri katerih je zelo otežena komunikacija in niso sposobni jasno izraziti svojih potreb in želja.
- Vključenost najbližjih sorodnikov v načrtovanje osebne oskrbe je smiselno ohraniti zato, ker jim stanovalci z demenco zelo zaupajo in se najbolj zanesejo na njihovo mnenje.
- Socialna delavca naj stanovalce z demenco spodbujata, da bodo bolj samostojno odločali o življenjskih zadevah, ki so zanje pomembne.
- Socialna delavca naj stanovalce z demenco na razumljiv način seznanita z možnostjo vnaprej izražene volje glede zdravljenja in s pravico do zagovorništva. Predvsem pri možnosti vnaprej izražene volje naj k sodelovanju povabita domačega zdravnika, za katerega stanovalci z demenco že sicer izpostavljajo, da ni dostopen za pogovor.
- Socialna delavca morata ohranjati več stika s stanovalci z demenco tudi v času izrednih razmer, kakršne so bile zaradi epidemije covid-19. V ta namen je potrebno v domu določiti in primerno opremiti prostor, kjer bo to varno izvedljivo.
- Socialna delavca naj skupaj z vodstvom doma preverita možnosti za organizacijo občasnih krajših izletov na kmetije, ki se nahajajo v neposredni bližini doma, saj stanovalci z demenco izražajo potrebo po stikih z živalmi, ki so jih imeli pred prihodom v dom.
- V domu bi bilo potrebno pridobiti konsenz vseh zaposlenih za vključitev projekta ključne osebe, saj so tako ljudje z demenco kot zaposleni v raziskavi izpostavljali, da neformalno že obstaja večja navezanost na posamezne zaposlene, ki pa žal zaradi svojih obveznosti nimajo časa, da bi se jim bolj posvečali.
- Vodstvo doma naj poskrbi za preoblikovanje širšega okoljskega prostora v domu, predvsem za ograditev parka, da bo varen za sprehode za ljudi z demenco, saj ti izražajo potrebo po bolj pogostem gibanju na zraku.
- Vodstvo doma naj se poveže z lokalno skupnostjo in promovira pomen neformalne pomoči, ki bi jo potrebovali stanovalci z demenco pri sprehodih v okolici doma in v

bližnji okolici, saj slednji iz različnih razlogov niso sposobni sami izpolniti potrebe po pogostem gibanju, zaradi nezadostnega števila zaposlenih pa jim je to onemogočeno.

- V primeru ponovitve izrednih razmer je potrebno v domu izkoristiti obstoječo informacijsko-komunikacijsko tehnologijo, predvsem to, da so sobe opremljene s televizijo, in vzpostaviti program, v katerega bi se lahko vključili stanovalci z demenco, saj bi to zmanjšalo njihovo osamljenost in stiske, ki so povezane z njo.

8. LITERATURA

- Alzheimer Europe. (2014). *Glasgow Declaration 2014*. Pridobljeno 1. 6. 2023 s <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>
- American Psychiatric Association. (2023). *What Are Dementia and Alzheimer's Disease?* Pridobljeno 14. 5. 2023 s <https://www.psychiatry.org/patients-families/alzheimers/what-is-alzheimers-disease>
- Alzheimer's Society. (2024). *Benefits of exercise and physical activity*. Pridobljeno 9. 12. 2023 s <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/exercise/benefits#content-start>
- Benedičič, P. (2023). *Alzheimerjeva bolezen in komunikacija s preusmerjanjem pozornosti*. Pridobljeno 4. 9. 2023 s <https://edemenca.si/alzheimerjeva-bolezen-in-komunikacija/>
- Brennan, J., Reilly, P., Cuskelly, K., & Donnelly, S. (2020). Social work, mental health, older people and COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 32(10), 1–11.
- Čobal, N. (2021). Nacionalna strategija za obvladovanje demence v Sloveniji. V M. Lovrečič & B. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji* (str. 19–24). Ljubljana: Založba ZRC.
- Dawson, A., Blair, W., Morton-Chang, F., Palmer, L. & Quirke, M. (2020). Long term care and the coronavirus pandemic: A new role for environmental design in a changing context. V R. Fleming, J. Zeisel & K. Nennett (eds.), *Report 2020: Design Dignity Dementia: dementia-related design and the built environment* (str. 238–244). London: Alzheimer's Disease International.
- Donnelly, S., Begley, E., & O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7–8), 2985–3003.
- Družinski zakonik (DZ) (2017). Ur. l. RS, št. 15/17, 21/18 – ZNOrg, 22/19, 67/19 – ZMatR-C, 200/20 – ZOOMTVI, 94/22 – odl. US, 94/22 – odl. US in 5/23.
- Dupuis, S. L., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, M. R., Loiselle, L., & Sadler, R. (2012). Moving beyond patient and client approaches: Mobilizing 'authentic partnerships' in dementia care, support and services. *Dementia*, 11(4), 427–452.
- eDemenca. (2023). *Odhod v dom starejših, kdaj in zakaj?* Pridobljeno 2. 11. 2023 s <https://edemenca.si/odhod-v-dom-starejsih-obcanov-kdaj-in-zakaj/>
- Flaker, V. (2020). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo*, 59(4), 307–324.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajč, S., & Balantič, K. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Grilc, E. (2020). Priporočila NIJZ za obravnavo COVID-19 primerov v socialno varstvenih zavodih. V B. Lovrečič, M. Jelenc, M. Vrdelja, & M. Lovrečič (ur.), *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji skozi prizmo problematike SARS-Cov-19* (str. 6–7). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Hospice UK. (2022). *A social worker led model of dementia care*. Pridobljeno 15. 6. 2023 s <https://www.hospiceuk.org/innovations/social-worker-led-model-dementia-care#content-menu-10888>
- Kivipelto, M., Mangialasche, F. & Ngandu, T. (2018). Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 14(11), 653–666.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnould, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 16–23). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kornhauser, A., & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52(5), 321–346.
- Koroški dom starostnikov. (2023). *Projekt »Ključna oseba«*. Pridobljeno 26. 2. 2024 s <https://kds-dravograd.si/aktivnosti/projekt-kljucna-oseba/>
- Lorenčič, M. (2016). *Vnaprej izražena volja pacientov: Ne želijo si ne trpljenja, ne smrti*. *Dnevnik*, 29. 10. Pridobljeno 4. 11. 2023 s <https://www.dnevnik.si/1042753750>
- Lovrečič, M., & Lovrečič, B. (2021). Prevalenca demence v splošni populaciji: Pregled in primerjava ocen prevalence demence za svet, Evropo, Slovenijo in ocena za Slovenijo za leto 2018 ter projekcija za leto 2030. (2021). V M. Lovrečič, & B. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji* (str. 26–42). Ljubljana: Založba ZRC.
- Lovrečič, M., Bencek, A. P., & Lovrečič, B. (2021). Prevalenca demence med prebivalci v Evropi in Sloveniji: pregled literature. V M. Lovrečič & B. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji* (str. 43–53). Ljubljana: Založba ZRC.
- Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnould (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 35–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011). Uvajanje zagovorništva starejših oseb. V M. Tratnik Volasko (ur.), *Zagovorništvo starejših; Zbornik referatov in razprav* (str. 15–27). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J. (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3–4), 219–233.
- Mali, J. (2021). Spremembe v odnosu do starih ljudi zaradi epidemije covid-19 in priložnosti za nove prakse na področju dolgotrajne oskrbe. V Lipič, N. (ur.), *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji covid-19* (str. 13–18). Ljubljana: gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2–3), 129–146.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 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.
- Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.). (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kežžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), str. 179–195.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Penič, B. (2021). Dobre prakse socialne participacije v domovih za stare ljudi v času epidemije covid-19. V: N. Lipič, (ur.), *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji covid-19* (str. 102–107). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J. & Videmšek, P. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 56(1), 27–42.
- Marulappa, N., Anderson, N. N., Bethell, J., Bourbonnais, A., Kelly, F., McMurray, J., Rogers, H. L., Vedel, I., & Gagliardi, A. R. (2022). How to implement person-centred care and support for dementia in outpatient and home/community settings: Scoping review. *BMC Health Serv Res.*, 22(1), 541–552.
- Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene; avstralska modifikacija (MKB-10AM)*. (2008). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Pridobljeno 10. 5. 2023 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/12/MKB-10-AM_v11_slo.pdf

- Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45(3–5), 119–126.
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialno delovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnould (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorat za socialne zadeve. (2011). *Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših*. Pridobljeno 5. 5. s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/sociala/Usmeritve_1.pdf.
- Ministrstvo za javno upravo. (2022). *Študija o napovedih razširjenosti demence v 204 državah*. Pridobljeno 2. 9. 2023 s <https://www.cnvos.si/aktualno/6385/studija-o-napovedih-razsirjenosti-demence-v-204-drzavah/>
- Ministrstvo za solidarno prihodnost. (2023). *Domovi za starejše*. Pridobljeno 20. 6. 2023 s <https://www.gov.si teme/domovi-za-starejse/>
- Ministrstvo za zdravje. (2020a). *Navodilo v povezavi a SARS-CoV-2 (COVID-19)*. Pridobljeno 8. 8. 2023 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/Koronavirus/Domovi-za-starejse-in-socialno-varstveni-zavodi.pdf>
- Ministrstvo za zdravje (2020b). *Priporočila za izvajanje zdravstvene obravnave v socialno varstvenih zavodih v času trajanja ukrepov za preprečevanje prenosa SARS-CoV-19 (COVID-19)*. Pridobljeno 8. 8. 2023 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/Koronavirus/Priporocila-za-izvajanje-zdravstvene-obravnave-v-socialno-varstvenih.pdf>
- Ministrstvo za zdravje. (2022). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*. Pridobljeno 22. 6. 2023 s spletne strani <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Demenca/demence-Strategija-odemenci-javna-razprava-021122.pdf>
- Ministrstvo za zdravje. (2023). *Vlada sprejela Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*. Pridobljeno 2. 6. 2023 s <https://www.gov.si/novice/2023-07-06-vlada-sprejela-strategijo-obvladovanja-demence-v-sloveniji-do-leta-2030/>

- Mok, V. C. T., Pendlebury, S., Wong, A., Alladi, S., Au, L., Bath, P. M., ... Scheltens P. (2020). Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future. *Alzheimers Dement*, 16(11), 1571–1581.
- National Institute of Aging. (b. d.). *What Is Dementia? Symptoms, Types, and Diagnosis*. Pridobljeno 17. 5. 2023 s <https://www.nia.nih.gov/health/what-is-dementia>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje (2023). *Svetovni mesec Alzheimerjeve demence*. Pridobljeno 29. 9. 2023 s <https://nijz.si/nijz/svetovni-mesec-alzheimerjeve-bolezni-nikoli-prezgodaj-nikoli-prepozno/>
- Pirnat, T. (2018). *Domovi za starejše: premalo kadra za zdravstveno in za socialno oskrbo*. Pridobljeno 6. 11. 2023 s <https://podcrto.si/domovi-za-starejse-premalo-kadra-za-zdravstveno-in-za-socialno-oskrbo/>
- Pollard, J. (2008). *Pohiti in čakaj*. Log pri Brezovici: Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev.
- Poštrak, M. (2022). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za Socialno delo.
- Rajh, A. (2023). *Kako zaposliti starejše in osebe z demenco*. Pridobljeno 6. 10. 2023 s <https://edemenca.si/kako-zaposliti-starejse-in-osebe-z-demenco/>
- Sedlak, S., Lovrečič, B., Sambt, J., & Jelen, M. (2021). Ekonomsko breme demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018. V M. Lovrečič & B. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji* (str. 81–89). Ljubljana: Založba ZRC.
- Stojchevska, M. (2021). *Doživljanje sprememb in življenje uporabnikov v Domu starejših občanov Fužine po pojavu virusa covid-19* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Štancar, A. (2022). Vpliv epidemije covida-19 na življenje stanovalcev domov za stare. *Socialno delo*, 61(2–3), 223–235.
- Teng, C., Loy, C. T., Sellars, M., Pond, D., Latt, S., Waite, M. L., Sinka, V., Logeman, C., & Tong, A. (2020). Making Decisions About Long-Term Institutional Care Placement Among People With Dementia and Their Caregivers: Systematic Review of Qualitative Studies. *Gerontologist*, 60(4), e329–e346.
- Tomažin, A. (2022). *Narediti moramo prostor, da bodo ljudje z demenco vidni in slišani*. Pridobljeno 12. 10. 2023 s <https://www.rtv slo.si/dostopno/poglobljeno/narediti-moramo-prostor-da-bodo-ljudje-z-demenco-vidni-in-slisani/644869>
- Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

- World Health Organization (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Pridobljeno 16. 5. 2023 s <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>
- World Health Organization. (2023). *Dementia; Key fact*. Pridobljeno 20. 5. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Zagovornik načela enakosti. (2020). *Razmere v domovih za starejše v prvem valu epidemije – poročilo o raziskavi*. Pridobljeno 14. 10. 2021 s <http://www.zagovornik.si/wp-content/uploads/2021/05/Razmere-v-domovih-za-starejse-v-prvem-valu-epidemije-Covida-19.pdf>
- Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*. (2008). Ur. l. RS 15/2008.
- Zdravniška zbornica Slovenije. (b. d.) *Pomoč pri samomoru in evtanaziji*. Pridobljeno 16. 11. 2023 s <https://www.zdravniskazbornica.si/za-javnost/zbrana-vsebina-o-pomo%C4%8D-pri-samomoru-in-evtanaziji>
- Zlobec, Š. L. (2018). Spominčica – Alzheimer Slovenija, pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem. *Kakovostna starost*, 21(2), 122–128.
- Zlodej, B. (2022). *Izkušnje stanovalcev in zaposlenih v Lambrechtovem domu za stare ljudi v času epidemije covid-19* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

9. PRILOGE

9.1. Smernice za intervjuje

Raziskovalna vprašanja:

1. Kako so ljudje z demenco, ki živijo v domovih za stare ljudi, vključeni v načrtovanje oskrbe?
2. Kako so pri načrtovanju oskrbe v domovih za stare ljudi upoštevane potrebe in želje ljudi z demenco?
3. Komu ljudje z demenco v domovih za stare ljudi najbolj zaupajo in koga bi izbrali, da bi sprejemal ustrezne odločitve, ko sami ne bodo več sposobni odločati?
4. Kako zaposleni in ljudje z demenco v domovih za stare ljudi razumejo vlogo socialnega delavca?
5. Kako se je v času epidemije covida-19 v domovih za stare ljudi spremenila vključenost ljudi z demenco pri načrtovanju njihove oskrbe?
6. Komu so ljudje z demenco, ki živijo v domovih za stare ljudi, najbolj zaupali v času epidemije covida-19?

Smernice za intervjuje s stanovalci

Ljudje z demenco (osnovni podatki): spol, starost, čas bivanja v DSO-ju, oddelek bivanja.

A) VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?
2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?
3. Kdo vam je predstavil kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

B) UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJ LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?
5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?
6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj vam ni?
7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?
8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?
9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?
10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.
11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vašo zdravila?
12. Kdo odloča o gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?
13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.
14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite primer, ko vas niso upoštevali.

C) ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?
16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, socialnem delavcu, fizioterapevtki, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?
17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?
18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?
19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?
20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?
21. Imate pravico, da se sami odločate o tem, kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?
22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.
23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

D) SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?
25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?
26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?
27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

E) SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni covid-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije ste najtežje sprejeli?
29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?
30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?
31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?
32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji. Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

F) ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?
34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?
35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

Smernice za intervjuje z zaposlenimi

Zaposleni v domu za stare ljudi (osnovni podatki): spol, starost, čas zaposlitve v domu za stare ljudi, izobrazba.

A) VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE OSKRBE

1. Na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približate potek bivanja v vašem domu?
2. Opišite vaše sodelovanje pri izdelavi individualnega načrta stanovalca? V kolikor ne sodelujete pri pripravi tega načrta, na kakšen način se z njim seznanite, ga imate na oddelku?
3. Kaj vam predstavlja največjo oviro pri izdelavi načrta?
4. Na kakšen način vključite v izdelavo individualnega načrta ljudi z demenco in njihove sorodnike? V kolikor ne, zakaj ne?
5. Če pri ljudeh z demenco opazite, da bi bilo v načrtu njihove oskrbe smiselno kaj spremeniti, komu to javite oziroma s kom se pogovorite?
6. Kako poskušate rešiti problem, ko želje in potrebe ljudi z demenco ni možno upoštevati? Prosim, opišite primer.

B) UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

7. Na kakšen način pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih?
8. Kako pri vsakdanjih opravilih (vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana...) upoštevate odločitve ljudi z demenco? Prosim, opišite primer, ko odločitev ljudi z demenco ne morete upoštevati.
9. V kolikor pri delu z ljudmi z demenco zaznate njihove nove potrebe in želje, komu to sporočite?
10. Kako sodelujete z ljudmi z demenco pri prostočasnih dejavnostih? Kako jih upoštevate, če želijo izbrati določeno dejavnost in kako reagirate, v kolikor določeno dejavnost zavračajo? Prosim, opišite primer.
11. V kolikor ljudje z demenco izrazijo željo po določenem opravku, komu to sporočite? Kako reagirate, če želijo imeti svoj denar, da bi si kaj kupili? Če izrazijo željo, da bi jih obiskali sorodniki in da bi imeli več stikov z njimi?
12. V kolikor ljudje z demenco želijo na sprehod izven doma ali se gibati po domu, jim to omogočite? V katerih primerih jim tega ne morete omogočiti?
13. Ali se v sklopu izdelave individualnega načrta s stanovalcem pogovorite o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe?
14. Komu sporočite, kadar pri ljudeh z demenco zaznate, da pogosto izražajo in ponavljajo svoje želje, ki se nanašajo na njihovo prihodnost?
15. V kolikor bi ljudje z demenco izrazili želje glede oskrbe v prihodnosti, ko tega ne bi bili več zmožni sami izraziti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, bi vam bilo lažje pri delu z njimi?
16. V kolikor bi imeli izdelan obrazec, v katerega bi skupaj z ljudmi z demenco opredelili njihove želje glede oskrbe v prihodnosti, ko sami ne bodo mogli več podati oziroma izraziti želja, kaj bi to pomenilo za vaše delo?

C1) SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

17. Kako bi opisali vaše sodelovanje z ostalimi zaposlenimi pri oblikovanju in uresničevanju individualnih načrtov oskrbe oseb z demenco?

18. Kaj bi želeli izboljšati pri sodelovanju z ostalimi zaposlenimi? Ali kdaj pride med vami in ostalimi zaposlenimi do nestrinjanja glede oskrbe ljudi z demenco in kako to rešujete? Opišite prosim konkretno neugodno situacijo.
19. Kako bi opisali vaše sodelovanje z ljudmi z demenco. Kaj vam povzroča največ težav?
20. Katere metode in koncepte socialnega dela uporabljate pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

C2) SODELOVANJE ZAPOSLENIH S SOCIALNIM DELAVCEM

21. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialno službo?
22. Kako doživljate vlogo socialnega delavca v timu, kjer obravnavate ljudi z demenco?
23. V kolikor pride med vami in socialnim delavcem kdaj do nestrinjanja pri delu z ljudmi z demenco, kako reagirate in to rešujete? Prosim, opišite katero od neugodnih situacij.
24. Kako bi opisali sodelovanje socialnega delavca/delavke z ljudmi z demenco?

D) ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

25. Komu po vašem mnenju ljudje z demenco v domu najbolj zaupajo?
26. Na kakšen način pri ljudeh z demenco ustvarite dober delovni odnos in pridobite zaupanje? Prosim, opišite primer, ko zaupanja ni mogoče pridobiti.
27. Imate pri vas pri delu z ljudmi z demenco projekt ključne osebe¹ ? Če ga nimate, zakaj?
28. Kakšen bi bil po vašem mnenju doprinos ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?
29. Na kakšen način brez ključne osebe evalvirate (vrednotite) uporabnikove interese, želje in potrebe?
30. Ali kdaj opravljate vlogo zagovornika za ljudi z demenco in na kakšen način? Prosim, navedite primer.
31. Katere težave največkrat rešujete v vlogi zagovornika ljudi z demenco?
32. Komu bi kot zagovornik ljudi z demenco sporočili njihove želje in potrebe?

E) VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Marca 2020 je bila razglašena epidemija COVID-19. Kaj se je pri vašem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo? Opišite spremembo, ki je bila za vas najtežja?
34. Kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil za vas pri delu z ljudmi z demenco najtežji? Kaj je bilo najtežje pri delu z ljudmi z demenco, ki so zboleli?
35. Na kakšen način ste v obdobju epidemije vključevali ljudi z demenco v odločanje o njihovih potrebah in željah? Kako ste ravnali v primeru, ko njihovo vključevanje ni bilo možno?
36. V kolikor sodelovanje ljudi z demenco ni bilo mogoče pri odločanju o njihovih potrebah in željah, česa ste se poslužili (na primer timskega dela, sodelovanja s sorodniki)? Prosim, opišite primer.
37. Na kakšen način ste poleg dela, ki se nanaša na vaše poklicne kompetence, še sodelovali z ljudmi z demenco v času epidemije?

¹ Projekt ključne osebe: Vsak zaposlen v tem projektu enemu ali dvema stanovalcema tedensko nudi uro skupnega preživljanja časa po medsebojnem dogovoru. Druženje oziroma aktivno preživljanje prostega časa je zelo različno in odvisno od zdravstvenega stanja in počutja stanovalcev. Ključni pari skupni čas preživljajo s pogovorom, sprehodi v naravo, kavo v mestu, prebiranjem knjig, reševanjem križank,...

F) ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

38. Komu so po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupali v času epidemije Covid-19?
39. Na kakšen ste v tem času pridobivali njihovo zaupanje?
40. Sedaj, ko končujem intervju z vami, bi želeli povedati in dodati še kaj, o čemer vas nisem spraševala?

9.2. Zapisi intervjujev s stanovalci doma

Intervju 1/SA

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 95 let, 12 let bivanja v domu, oddelek Mavrica

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?
»Prej sem živela v Konjicah, delala sem kot administratorica. Tukaj sem že več let, ne vem točno (SA1). Mož mi je umrl (SA2). Želela sem si v ta dom (SA3), sam sin mi je rekel ne it notri. Ne vem zakaj je to rekel. Je rekel boš videla kak boš rada nazaj prišla (SA4). Sama sem želela v dom.«
2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?
»Spomnim se, da je bla Ivica, pa direktorica (SA5), da smo se pogovarjali kaj rada delam in kako sem živela prej. Ostalo ne vem (SA6). Ni me bilo strah. Jaz ne vem, če so to kam zapisal (SA7). Kaj pa vem.«
3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu?
»Pokazali so mi sobico in dom, sestra Ivica je bila zraven (SA8). Sem jo poznala od prej, ker sem imela prej pomoč na domu. Pa druge sestre so mi tud vse pokazale (SA9).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?
»Zjutraj se sama uredim, mam hojico, grem v jedilnico (SA10). Potem grem pa na različne dejavnosti (SA11), tiste, ki so. Pokličejo me ko je kosilo in večerja, če pozabim pa pridejo po mene.«
5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?
»Zjutraj že bedim ko sestre pridejo, zvečer grem hitro spat (SA12). Sama si izberem obleko (SA13). Hrano oni dajo, spiješ če želiš, ali pa ne. Ne silijo nas, prijazni so (SA14).«
6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?
»Jaz kr odkrito povem. Rečem pa mi dajo (SA15), če kaj rabim.«
7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?
»Nič ne rečem, ker imajo veliko dela (SA16).«
8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?
»Vedno me upoštevajo, vejo kaj imam rada (SA17). Sploh starejše sestre me bolj poznajo.«
9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?
»Sestre mi povejo in delovana terapevtka (SA18). Pa še na oglasni deski piše (SA19).«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Slabo vidim, imam rada ko nam berejo in se pogovarjamo (SA20). Nimam pa rada, če je veliko ljudi na kupu. Takrat ne grem, pa me pustijo (SA21). Če želim grem (SA22), če nisem take volje pa ostanem v sobi.«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»Pride doktor Ribič. On pove (SA23), jaz pa pol to upoštevam (SA24). Sestre mi dajo zdravila (SA25).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Težko hodim, ne grem več iz doma, sem kar tukaj (SA26). Včasih me hčerka pelje ven, če je lepo vreme (SA27).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Zdaj ne grem več nikamor, ker težko hodim. Hčerka mi vse uredi (SA28).«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Hčerka ima to čez. Ona mi vse prinese (SA29). To me ne skrbi.«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Sinu, pa snahi (SA30) tudi. Ona je fejest ženska, lepo skrbi za njega. Vse mi zrihtata (SA31). Hčerki pa sploh ni treba nič reči, kr sama ve, kaj rabim.«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, socialnem delavcu, fizioterapevtki, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Sestri Ivici. Najbolj jo poznam (SA32). Teh dohtarjev, ki ste jih naštevali, sploh ne poznam.«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»S sestro Ivico, pa z negovalkami tudi (SA33). One so največkrat pri meni (SA34).«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Me upoštevajo, pomagajo mi. Sem zadovoljna. Pa saj nimam kakšnih posebnih želj (SA35).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja, to bi blo pa fajn Ampak nimajo časa. Kr letajo naokol. So strašno zaposleni (SA36).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Hčerka in sin, vsi se dobro se razumemo. Nimam nekih želj, vse imam (SA37).«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Se zavedam. Kakor bo pa bo. Nisem o tem tu z nobenim govorila (SA38).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Včasih že mislim kaj me še čaka, pol pa kr neham. Nimam nič zapisan (SA39). Se bojo že otroci zmenili, če bo treba. Živim vsak dan sproti (SA40).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Jaz ne vem, kaj bi tu notri napisala(SA41). Tisti, ki pa ve, naj pa kar napiše.«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»To je sta Marko in Katja. Dobra sta, veliko se pogovarjamo. Razumeta, da imamo stari težave (SA42).«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Jaz nimam nobenih velikih problemov, da bi jih rabla. Vse se to se hčerka z njim pogovori, če kaj rabim (SA43).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Ona dva prideta, ne vem kak pogosto prideta. Jaz ne hodim k njima (SA44).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Ne vem, ko nisem vseh spoznala, so meli maske. Sigurno sta bila tu (SA45). Vsi so nam pomagali (SA46).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Sestre so nam povedale V domu se je govorilo samo o tem (SA47). Ni bilo obiskov, to mi je bilo težko (SA48). Pa da nisem smela iz sobe (SA49).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Ni bilo fajn, zdaj je bolje (SA50). Ni bilo hčerke in sina pogrešala sem jih, to je bilo najtežje (SA51).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Jaz sem zbolela, ampak ni bilo tako hudo. Kašljala sem, pa vse me je bolelo. Vročino sem tudi imela. Nikamor nisem smela, vse so mi drugi prinesli in odnesli. Sem bila zelo prestrašena in osamljena (SA52).«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Težko. Upoštevati smo mogli kar so rekli zaposleni. Slabo vidim, pa ne morem gledat televizije. Tisto, kar sem pa slišala, me je zelo skrbelo (SA53).«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili

»Bili so prijazni, jih je skrbelo za nas, zato nam pa tudi niso nič pustili (SA54). So nam velikokrat povedali, da ne smemo iz sobe in da obiskov ne bo, ker nas lahko okužijo. Da je zelo nevarno. Drugače se pa jaz vedno počutim spoštovano (SA55).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Sinu, mi pomaga vse uredit. Zelo dobro se razumeva. On mi je po telefonu rekel, naj me nič ne skrbi, ko bo to mimo, bo pa spet prišel. Me je vsaki dan poklical (SA56).«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Sestri Ivici (SA57), ona mi je vse prinesla in vse povedala.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Ja, veste, imela sem protezo, tukaj v kozarcu. Zdej pa je ni več, ukradli so mi jo. Mi verjamete? To ni lepo. Ampak to niso bili ti od tu. Pa ne govorite to drugim (SA58). Drugače pa je vse v redu, lepo mi je tukaj (SA59).«

Zapis intervjuja 2/SB

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 90 let, 3 leta bivanja v domu, oddelek Mavrica.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»Sama sem si želela v dom, sama sem ostala, brez moža (SB1). Včasih sem delala v kuhinji, imela sem težko delo. Sama sem potem živela, pa sin je predlagal tudi da grem v dom (SB2). Štiri leta bo (SB3). Želela sem si v ta dom (SB4). Sem bila srečna, da sem ga dobila.«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Sprejela me je direktorica, socialna delavka pa glavna sestra (SB5). Sin mi je že prej vse zrihtal in se vse pogovoril. On je povedal kaj imam rada. Jaz sem tudi povedala (SB6), če je kaj pozabil. Kaj so si pa zapisali, to pa res ne vem (SB7).«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu?

S2: »Glavna sestra me je peljala naokoli, potem so mi pa sestre vse pokazale (SB8).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Pomagajo mi zjutraj da se oblečem, grem v jedilnico na zajtrk. Umijem se pa še sama (SB9). Drugače sem pa najraje sama (SB10), rada poslušam radio in gledam televizijo v svoji sobi.«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Zjutraj me zbudijo (SB11), rolete dvignejo, pomagajo se mi oblečt. Sama si zberem kaj bom oblekla (SB12). Zvečer gledam televizijo in zaspim (SB13). Težko jem ko mam protezo, pa pride vse pod protezo. Mi gre na živce. Stoš mi je naredil protezo. Hrana je dobra, zmeraj je kaj za namazat (SB14).«

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Povem sestram. Ampak se ne pritožujem veliko, ker se nimam zakaj (SB15).«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?

»Me upoštevajo, nikoli me v nič ne silijo (SB16).«

- 8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?**

»Upoštevajo me, nima slabih izkušenj (SB17). Sej me vprašajo kaj si želim. Včasih me ne poslušajo dobr, pa se kej zmotijo. Pa nič ne rečem (SB18). Sem včasih mal žalostna, ko sem tako stara, pa nič več sama ne morem (SB19).«

- 9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?**

»Na oddelku nam povejo. Vsak ki pride mimo, me spomni (SB20).«

- 10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.**

»Vedno ko imamo mašo, grem, ker sem verna (SB21). Sama se odločim, nobeden mi ne brani (SB22). Jaz ne hodim na aktivnosti, rada sem v sobi (SB22). Včasih se mi zdi, da bi se mogla udeležiti aktivnosti saj me kar vabijo na njih. Pa ne grem, če mi ni (SB23).«

- 11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?**

»Sestre pripravijo zdravila (SB24), napiše jih doktor Ribič. Ribič včasih posluša, včasih ne, jaz govorim on pa sam piše (SB25). Napiše recepte pol pa sestre pripravijo (SB26).«

- 12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?**

»Hrbtenico imam uničeno, ne grem nikamor (SB27), samo ko pride sin grema vedno na kavico (SB28).«

- 13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.**

»Včasih so me naši peljali na pokopališče v Oplotnici. Zdaj ne gremo več, ker so stopnice in jaz ne morem gor. Včasih grem domov k sinu na kosilo. Kakih drugih opravkov pa nimam (SB29).«

- 14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.**

«Sin mi vse zrihta, prinese mi kar rabim (SB30).«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

- 15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?**

»S sinom sma kar navezana (SB31). Jaz mu lahko vse zaupam, on pa tudi men (SB32).«

- 16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, socialnem delavcu, fizioterapevtki, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?**

»Sestram in negovalkam. One nas vse rihatajo. Se lahko kar zanesem na nje. Če jih prosim, mi vse zrihtajo. Teh zdravnikov jaz nič ne vidim (SB33). One mi pomagajo, če le lahko.«

- 17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?**

»Delovna terapevtka večkrat pride, pa jaz grem tudi dol. Mi pomaga (SB34), pa pogovarjama se. Ker se že od prej poznama (SB35). Z njeno mamó sma delale skupaj. Je bila fejšť ženska.«

- 18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?**

»Upoštevajo moje želje. Nisem zahtevna, če jih kaj prosim, mi pa ustrezajo (SB36).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ne vem, težko rečem. Kdorkoli pride in ima malo časa za mene, je dobrodošel. Hitreje mine čas če se malo pogovoriš (SB37).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Sin pride skoraj vsak dan, ker dela tukaj zraven v telovadnici. On mi vse pomaga. Nimam posebnih želj (SB38), če je kaj, povem sinu. On to uredi.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Nič ne razmišljam o tem. Kak bo pa bo (SB39). Ne bi rada trpela. To je edino kar si želim (SB40).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Včasih si želim da bi umrla, težko je. Nikogar nisem določila. Bojim se postelje, da bi obležala. Takrat bi hotela hitro umret, ne da bi se vlekle (SB41).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Tega nimam, ne vem kaj bi notri napisala. Bo kar bo (SB42).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Nič ne hodim dol, samo ko on pride k nam, se vidima. Lahko rečem, da dobro sodelujema (SB43).«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Sin se vse zmeni, meni nič ni treba (SB44).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Marko pride k nam, poslušam kaj govori. Včasih ga tudi jaz kaj vprašam, pa mi pove. Dol pa jaz ne grem (SB45).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Jaz mislim da dobro, se ne spomnim več (SB46). So bili vsi zamaskirani, jih nisem spoznala (SB47).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni covid-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije covid-19 ste najtežje sprejeli?

»Sestre so nam rekle, da je bolezen, ki je nevarna za nas. Vsi okoli so bili živčni in zaskrbljeni (SB48). Najtežje je bilo, da sem bila skozi v sobi (SB49).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Niso zelo vplivale na mene, ker sem rada sama v sobi. Če sem kam šla sem mogla nosit masko (SB50). Sem bila pa žalostna, ko noben ni smel priti na obisk (SB51).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Mene je kr fejest zdelal. Sm mela vročino, švicala sem, da sem kar v vodi ležala. Pa celo telo me je bolelo, ko da bi me kdo pretepu. Me je bilo strah kaj bo z mano, če bom umrla pa ne bom nikol več videla domače (SB52).«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Slabo, nismo smeli nič po svoje. Sina sem sama poklicala, večkrat. Ostalo so določili zaposleni. Vse se je spremenilo (SB53). Hvala bogu da je mimo.«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji. So spoštovali vaše pravice do gibanja, do obiskov? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Lepo ravnajo z nami, vedno (SB54). Veliko smo bili skupaj, ker ni bilo obiskov, dobri so bili (SB55). So nas tolažili (SB56), naj še malo zdržimo, pa bo tudi to minilo.«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Sinu, vse mi on uredi. Me je klical po telefonu (SB57).«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali v času epidemije: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Bi rekla da kr sestram. Te so ble veliko z nami. Ja, sestram (SB58), saj drugih ni bilo, ni bilo obiskov.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Pogrešam živali (SB58), sem mela dva prašiča. Sem zmeraj lepo skrbela za živali. Tu je zdaj dobro, mir je tudi, razgled imam lep v sobi. Nič mi ne manjka (SB59).«

Zapis intervjuja 3/SC

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 90 let, 4 leta bivanja v domu, oddelek Mavrica.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE T

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»Z možem sma si pozidala hišo v Konjicah. Mož je umrl, jaz sem šla tu dol, ko je hiša je prazna(SC1). Hčerka z vnukinjama ne živi več doma. Tukaj sem že nekaj časa. Mislím, da bo dve leti (SC2).«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Prišla sem s hčerko, hčerka mi je vse zrihtala. Vete ko jaz pozabim, ne vem kdo me je sprejel (SC3). Vse je to uredila hčerka (SC4). To pa ne bi vedla, mislim to, kaj so si zapisali (SC5).«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Vete, ko jaz tak pozabljam (SC6). Vse je dobro, imam lepo sobo in krasen razgled, to mi veliko pomeni. Rada imam Konjice, tu sem rojena, tu imam hišo. Veliko mi pomeni, da sem v domu v domačem kraju (SC7).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Zjutraj se zgodaj vstanem. Se sama uredim. Pomagajo mi oblečt hlače. Rada grem hitro spat (SC8). Rada sem bolj za sebe (SC9), z vsemi sem si dobra. Ne kregam se z nobenim.«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Zjutraj se sama zbudim. Vse je še mirno. Rada grem zgodaj spat (SC10). Sama si izberem mikico in si jo oblečem, spodnji del po navadi oni izberejo, ko mi pomagajo oblečt hlače (SC11). V jedilnici nam postrežejo, pa si sami vzamemo koliko želimo (SC12). Drugač pa če hočem sem v svoji sobi, če hočem sem pa v jedilnici.

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Povem sestram, pa mi dajo (SC13).«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?

»Včasih mi izberejo hlače, ki mi niso všeč, pa nič ne rečem. Se jim vedno tako mudi, veliko dela majo veste (SC14).«

8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?

»Vprašajo me, kaj bi oblekla (SC15), ko mi pomagajo da se oblečem. Včasih me ne, pa bi jaz kaj druga oblekla pa nič ne rečem, ko se jim vedn mudi (SC16). Včasih sem žalostna, da jih je tako malo, da morajo skoz hitet (SC17) in nimajo nič cajta, da bi se oddahnale.«

9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?

»Povejo nam v jedilnici. Vsi nam povejo (SC18). Vse se zmenmo v jedilnici.«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Rada imam duhovno skupino (SC19). Ne silijo me (SC20), povejo kdaj je kaj, ampak jaz sem sedaj sem najraje v sobi. Če bi imela eno, ki bi vedno prišla po mene in šla z menoj, potem bi najbrž večkrat šla (SC21). Sam ko jih je premalo in sestre ne morejo biti skoz z nami.«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»Sestre mi prinesejo tablete (SC22), če ne morem spat. Mi ni treba za nič skrbet (SC23).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Sama ne hodim naokoli (SC24). S hčerko grema na pokopališče in k zdravniku v Maribor. Slabo vidim zato ne morem brez nje nikamor. Tudi dol, z oddelka v veliko jedilnico ne grem več, včasih sem še šla (SC25).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Hčerki povem in skupi uredima (SC26).«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Hčerka ima vse to preko, tudi hišo. Če kaj rabim, mi prinese (SC27). Kaj bo naredila s hišo je tak njena stvar. Denarja ne rabim.«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Hčerki, pa celi njeni družini (SC28). Ima dve hčerki. To sta moje vnukinje. So zelo pridne, imajo že svoje otroke.«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Ne morem rečt enga posebej. Zaupam vsem, ki skrbijo za mene (SC29), vsi so dobri. Se spoštujemo med seboj, pa vse štima.«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»Ja, toti negovalci pa sestre največkrat pridejo v sobo. V jedilnici so pa tudi. Kar gor pa dol hodijo (SC30).«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Zaposleni mi pomagajo. Vse kar jih prosim mi ustrezajo (SC31).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja. Mogoče bi blo kej drgač (SC32). Vam ne znam povedat.«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Hčerka, zelo dobro se razumema, vse mi priskrbi. Nimam želj, veste nisem pričakovala da bom tak stara. Moji v družini so vsi umrli mlajši (SC33).«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Kaj pa vem, kaj me čaka. Zaupam hčerki, ona se bo dobr odločila kaj je najboljš za mene (SC34). Hišo sem že dala hčeri, ona naj odloči kaj bo nardila z njo (SC35).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Če bo treba, bo to hčerka odločila za mene. Verjamem, da se bo dobr in prav odločila kaj je najboljše za mene. Bojim se da bi čist obležala, pa da bi me mogel kdo strečt. To mi bilo zelo težko (SC36).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

S3: Ne vem, mogoče bi. Ne bi rada, da se vleče, če bom zelo bolna (SC37).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Hčerka gre k socialnem delavcu in se onadva vse zmenta. Jaz ga bolj mal vidim (SC38).«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Hčerka gre in se zmeni za mene, če je kaj glede doma (SC39).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Jaz ga nikol ne obiščem (SC40).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Ni ga bilo, ne nič niso smel prit. Al pa so, pa sem pozabla (SC41).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Jaz se zdej čist vsega ne spomnem več (SC42). To že vem, da smo bli v sobe zaprti, pa da hčerka ni smela prit na obisk (SC43).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Zaposleni so rekli, da je prišla ta bolezen (SC44). Najtežje mi je blo ker ni blo obiskov.«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Sem bila žalostna in osamljena, brez volje. Najtežje je bilo, da ni bilo hčerke na obisk (SC45). Pa da so nas kr naprej selili. Me je blo kar strah tega virusa, pa kako bo z mano. Hudo mi je bilo, ko nisem prepoznala kdo me rihta.«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Skoraj nič, vse so nam zaposleni povedal sproti in mi smo jih sam ubogal (SC46).

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji. So spoštovali vaše pravice do gibanja, do obiskov? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Spoštujejo nas, niso nikol grobi do nas (SC47). Včasih sem se počutla odveč, ko sem prosila da mi kaj prinesejo v sobo, ker so imel res veliko dela (SC48).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali med epidemijo ?

»Hčerki (SC49), hčerki vse povem. Pa vnukinjam tud.«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali v času epidemije: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Sestre in negovalke so ble skoz z nami (SC50), drugih ni blo na spegled. Jaz jih nisem velik spraševala. Kar so sami povedal«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»To je zdaj moj dom, ne želim si nazaj v hišo, rada sem tukaj (SC51).«

Zapis intervjuja 4/SD

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 80 let, 4 leta bivanja v domu, oddelek Mavrica.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE T

- 1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?**
»Tukaj sem že nekaj let (SD1). Niti si nisem želela v dom prej. Sama sem ostala, mož je umrl. Bila sem osamljena (SD2), potem sem se pa odločila za dom. Z možem nisva imela otrok. Želela sem si v dom v domačem kraju (SD3).
- 2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?**
»Socialna delavka (SD4), pa najbrž še kdo (SD5), ne vem, ker je že dolgo od tega. Vprašali so me, kaj imam rada in kaj bi rada tu delala (SD6). Kaj mi je všeč. So me vprašal, kako sem prej živela, pa so me poslušal. Po moje so si to tud kam zapisali (SD7).«
- 3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?**
»Socialna delavka mi je pokazala sobo in sostanovalko (SD8), s katero sem v sobi. Se dobro razumema, se veliko pogovarjama, pa grema kam skupaj. Ona mi veliko pomaga. Sestre so me peljale po domu (SD9). Se mi zdi.«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

- 4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?**
»Sama se zbudim, zrihtam in oblečem. Večkrat na dan grem v jedilnico. Veliko se družima s sostanovalko v sobi (SD10). Z ostalimi se ne družim rada.«
- 5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?**
»O vsem odločam sama (SD11). Včasih mi govorijo, da moram več pit. Pol pa mal spijem (SD12). Rečem, kaj bi delala, pa mi pustijo. Pustijo mi gledat televizijo.«
- 6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?**
»Jim kar povem. Rečem, kaj bi rada (SD13). Pa povem jim, da ne grem na aktivnost, če sostanovalka ne gre.«
- 7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?**
»Če mi kaj ni najboljš, nič ne rečem, veste ko nas je veliko in jih je malo za delat (SD14).«
- 8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?**
»Upoštevajo nas (SD15). Včasih bi raje pila kaj drugega kot mi nalijejo, se zmotijo, veste. Nisem užaljena, imajo veliko dela (SD16).«
- 9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?**
»Sestre nam povejo kaj se dogaja. Vsi nam povejo (SD17).«
- 10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.**

»Rada grem k maši in na telovadbo (SD18). Pridejo po mene in me peljejo. Včasih bi šla rada v sobo, pa moram počakat, da mi pomagajo. Veste tako malo jih je (SD19). Takrat čutim, da kak sem nemočna in sem malo žalostna. Ko sem bila mlada, sem veliko in rada delala.«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»Sestre prinesejo zdravila v sobo in mi rečejo, da jih moram vzet (SD20).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Večkrat bi rada šla pred dom, pa na kavico, pa ne morem, ker ni nobenga, ki bi šel z mano (SD21). Včasih grema skupaj s sostanovalko iz moje sobe (SD22).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Nimam nobenih opravkov. Vse mam tu v domu. Še frizerka je tu (SD23).«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Ko vprašam, če je vse plačano, mi povejo da je. Nimam denarja pr seb, imam vse kar rabim (SD24).«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Jaz nimam veliko sorodnikov. Sestrična Marija včasih pride in se malo pomenma (SD25). »

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: osebnemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Markotu. Mi je pomagal hišo prodat. Je zelo pošten, mi je dobro svetoval (SD26).«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»Z negovalkami one se skoz z nami (SD27). Negovalke pa sestre (SD28).«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Pomagajo mi, če jih kaj prosim, prijazne so. Pa so zelo zaposlene, je treba včasih mal počakat (SD29).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja. Bi mi delal mal družbo, kadar je dolgcajt. Včasih se kaka sestra mal usede tule na mojo postljo, pa se kaj pogovorima (SD30).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Sestre. Če kaj rabim, pokličejo Markota. On mi pomaga. Dobro vse uredi. Povem ostalim tu pri nas, oni to upoštevajo (SD31).«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»To razumem, v domu bodo poskrbeli za vse. V domu so mi pomagali prodat hišo (SD32). Drugih želj nimam (SD33).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Nimam oporoke, če ste to mislili. V domu bojo poskrbeli za mene, nikogar nisem določila posebej. Rada bi, da bi šla spat in se zjutraj ne bi več zbudila. Da ne bi trpela. To je edin, kar si želim (SD34).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Ja to bi uporabila, če bi bila zelo bolana, ne bi hotla, da se vleče (SD35).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Zelo dobro (SD36). Če kaj rabim pride in se pogovorima.«

25. Kakšne probleme in težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Poslušaj in pomaga. Mi razloži, kaj bi bilo najbolje narediti. Pogovarja se z nami. V zvezi z denarjem Mi je pomagal hišo prodati. Jaz tu iz doma ven ne bi mogla sama (SD37).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»On pride k meni. Sestram naročim, pa ga pokličejo (SD38).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Takrat se mi zdi ga pa nisem veliko vidla (SD39). Je imel veliko dela. Kaj pa vem.«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitve gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Midve sma obe s sostanovalko zbolele, pa men ni blo tako hudo. Sma mogle bit v sobi, so nam hrano prinesli, pa vse. Nikamor nismo hodli (SD40).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Negovalke so nam vse povedale, da moremo nosit maske, ni bilo fajn. Rekle so, da je virus nevaren. Po televiziji sem tudi slišala (SD41). Najtežje je bilo imet te maske (SD42).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»S sostanovalko sma ble ves čas skupaj v sobi. Dobro je bilo, ker se razumema, nikoli se ne skregama. Te maske so me nervirale (SD43), pa sestre so jih tud skoz mele. One so mele še več opreme. Se mi je zdelo, da včasih kar težko diham, pa sem jo dol vrgla.«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Želela sem biti v sobi, strah me je bilo da bi zbolela. Pa sem vseeno (SD44).«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Prosim opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Bili so zelo pozorni, skoz so nas spraševali, če kaj rabimo. So večkrat rekli, bo tega tudi konec, pa da bomo spet naokol hodili (SD45). Je kr minilo.«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Jaz nimam zunaj takšnih, da bi jih lahk kaj vprašala. Se kar na naše tu v domu zanašam (SD46).«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali v času epidemije: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Negovalkam, ker samo one so bile z nami. Se mi zdi, da me je Marko tud enkrat prišu obiskat. Ja, tak se mi zdi (SD47). Tam pri vratih je stal, pa ga nisem razumela kaj mi govori. Mi je kar pomahal.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Želela bi si, da bi imeli v domu psa, kakšnega manjšega. Smo imel doma pri hiši vedno psa (SD48). Dobro se imam zdaj tukaj, imam družbo, okoli mene so negovalke in sostanovalka v sobi, ni mi dolgčas. Nimam veliko sorodnikov, pa je tako za mene najbolje (SD49).«

Zapis intervjuja 5/SE

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 91 let, 3,5 let bivanja v domu, oddelek Mavrica.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»Tukaj nisem dolgo, malo več kot dve leti (SE1). Mož mi je umrl in sem bla sama, naši hodijo v službo (SE2). So rekli, da bi bilo fajn, da bi šla v dom (SE3), da bi bilo bolj varn za mene. Pa sem se odločila da grem. Želela sem si v ta dom (SE4), da je blizu mojih domačih.«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»S hčerko sma prišle, pa smo se pogovorili, sestre so mi dom pokazale (SE5). Vprašali so me kaj rada delam, kaj si želim tu delati (SE6), kaj me veseli. Marko je nekaj pisal, je imel cel kup papirjev (SE7).«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Socialna delavka in sestra so mi pokazale sobo (SE8), pa gospo, ki je v moji sobi, mojo sosedo. Sestre so mi pokazale dom, pa jedilnico, pa dvigalo. Na delovno terapijo so me tudi peljale.«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Zjutraj se zgodaj zbudim, pomagajo se mi oblečt, zvečer prosim da me pomagajo slečt, sama grem do jedilnice in na stranišče (SE9). Hvala bogu! Sem veliko v sobi al pa v skupnem prostoru. Nič se ne morem pogovorit z gospo v sobi, saj vidite, da ne govori. Če pa že kaj reče, je nič ne razumem, pol se pa z ostalimi se družim (SE10).«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Sama zberem obleke (SE11), zjutraj že bedim, ko pridejo. Ob petih po večerji grem v postlo (SE12). Ne morem si izbirat hrane, jem kaj nam dajo (SE13). Nalijejo nam čaj, vodo in piješ koliko želiš. Lahko si sama izberem ali sem v sobi ali v jedilnici. Hodim sem pa tja.«

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

- »Povem in pokažem (SE14).«
7. **V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?**
- »Ne kregam se, popustim (SE15). Jaz se ne kregam rada. Rada živim v miru.«
8. **Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?**
- »Upoštevajo nas, pomagajo (SE16). Hrano si ne moremo izbrati, sestre postrežejo kar dobijo, včasih bi jedla kaj drugega (SE17). Rečejo, da morem jesti, da ne bom lačna, potem malo pojem, se potrudim. Takrat pogrešam stari dom. Počutim se staro (SE18).«
9. **Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?**
- »Sestre nam povejo, pa delovna terapevtka (SE19) nas povabi na druženje.«
10. **Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.**
- »Rada imam, ko gremo pred dom, me dajo na voziček in me peljejo (SE20). Sama povem, če bi šla ali ne (SE21). Včasih ne morem iti ker sem že bila na vozičku tisti dan (SE22). Večkrat bi šla pred dom, pa ne morem, ker je slabo vreme ali ni tak dan ko so aktivnosti na dvorišču ali ni nobenega, ki bi me peljal (SE23).«
11. **Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?**
- »Mam tablete, sestre mi jih prinesejo. Me spomejo, da jih še nisem pojedla, pol jih pa (SE24).«
12. **Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?**
- »Ne grem več ven, noge me bolijo, sem samo tu (SE25). Ven grem sam ko naši pridejo in me vzamejo domov. Ko imamo kaj zunaj doma, me dajo na voziček in me peljejo (SE26).«
13. **Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.**
- »Nič ne rabim (SE27), ne rabim nikamor it.«
14. **Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.**
- »To otroci urejajo. Če kaj rabim mi oni prinesejo (SE28). Hčerka mi vse prinese.«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. **Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?**
- »Vsem otrokom. Mariji pa najbolj (SE29). Vedno mi vse uredijo in pomagajo (SE30).«
16. **Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?**
- »Sestram pa negovalkam, ki pridejo vsak dan v sobo (SE31).«
17. **S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?**
- »S sestrami, pa Lojzu zelo zaupam. On dela pri nas (SE32).«
18. **Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?**
- »Sestram rečem, pa mi ustrežejo, pomagajo, včasih pač moraš mal počakat (SE33).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja, je, dobro če maš ob seb koga da se lahk kaj pomeniš z njim (SE34). Hčerka pride, pa gre. Včasih pozabim kaj sem jo hotla vprašat, pol jo pa tako po telefonu pokličem, ko se spomnim«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Hčerka. Ona je zelo sposobna, pa vse zrihta (SE35). Če je kaj, se kar ona pogovori z glavno sestro in potem ona uredi.

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Ja, se zavedam. Otrokom sem vse povedala. Vse sem jim pustila (SE36), zdaj naj pa naprej rihtajo kakor hočejo.«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Otrokom sem rekla naj o vsem odločijo, če ne bom mogla več jaz mislit (SE37). Najbolj se bojim, kak bi blo če ne bi mogla več hodit. Sem povedala, da če bom obležala na postelji, naj mi ne podaljšujejo trpljenja (SE38).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Ne bi nič pisala (SE39), bojo že otroci odločili.«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Ni ga, tega se pa ne spomnim.« **Kaj pa Marko, Katja?** »Ne poznam (SE40).«

25. Kakšne probleme in težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Ne vem kaj bi rekla (SE41).«

26. Ali ga kdaj obiščete, ali pride on k vam?

»Jaz ne grem nikol tja (SE42).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Se ne spomnim (SE43).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Ne vem, nič mi ni poznano. Ja, pa se spomnim, da so vsi hodil v maskah (SE44), pa da nismo smeli v jedilnico, pa nikamor. Pa obiskov ni blo (SE45).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Ne vem kaj bi rekla. Jaz sem to že kar mal pozabila. Obiskov nismo smeli imet. To je blo kar žalostno (SE46).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Ne vem, če sem zbolela, rekla bi da nisem. Mi pa večkrat kaj fali. Tako je, ko si star (SE47).«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Men se zdi vse skoz enak (SE48).«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Dobro so ravnali z nami. Tak ko drugač (SE49).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu ste pa najbolj zaupali v času epidemije COVID-19 in zakaj?

»Jaz vsem ljudem zaupam, razen tistim, ki so hudobni (SE50). Tistih se pa izogibam ko hudič križa.«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali v času epidemije: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Ne vem, kaj bi vam rekla (SE51).«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Pogrešam stari dom. Dom je le dom. Vi ste pa novi tukaj, a ne? Vas še ne poznam (SE52).«

Zapis intervjuja 6/F

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 77 let, 13 let bivanja v domu, oddelek Planika.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE T

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»V domu sem že zelo dolgo. Več ko deset let (SF1). Mislim, da bo 12, 13, mogoče 14 let. Prišla sem zato, ker me je možganska kap (SF2). Rabila sem pomoč, nisem se mogla več sama uredit, pa skuhat. Pred tem je umrl še mož (SF3). Želela sem v ta dom (SF4). Hčere so predlagale da grem. Jokala sem se (SF5). Preden sem prišla, sem hodila še v službo.

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Sprejela me je socialna delavka in fizioterapevtka (SF6). So mi veliko pomagali, smo se veliko pogovarjali. So mi pomagali, da sem se pobrala. Vprašali so me kaj imam rada in kaj rada delam (SF7).«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Socialna delavka mi je vse povedala. Veliko mi je pomagala fizioterapevtka (SF8).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Vsak dan se sama zrihtam, posteljo pogrnem za silo, umijem se. Ko je ura deset do osmih grem na zajtrk (SF9). Če je kakšna aktivnost se je udeležim, malo pa počivam čez dan, da si oddahnem. Vedno grema s kolegico skupaj jest, se počakama. Sma tako navajene (SF10).«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Sama se zbudim in grem spat, ko sem utrujena (SF11). Sama si izberem oblačila (SF12). Hrane si ne izberem, imamo jedilnik, kuhinja to uredi, je že vse pripravljen (SF13).«

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Povem jim. Če je kaj takega za jesti, da nimam rada, vedno v kuhinji dajo kaj kar mam rada (SF14).«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?

»Ne izberejo, sama si vedno vse izberem (SF15).«

8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?

»Upoštevajo me vedno (SF16). Mogoče me kdaj tud ne čist vse, ampak pozabim to, nisem zamerljiva (SF17).«

9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?

»Povejo nam zjutraj, pride receptorka in vsem pove, kaj bo danes. Imamo ekran na hodniku, tam vse piše (SF18), katera aktivnost je in kje bo.«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Hodim najraje na pevski zbor (SF19). Sama se odločim in grem na tisto, kar mi paše. Tega, da bi me silili, tega tu ni. Greš, če želiš (SF20). Včasih sam pridejo v sobo in me spomnijo, če se kje zamotim in pozabim.«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»Sestre mi jih prinesejo (SF21), pogovorim se z glavno sestro in doktor Ribičem (SF22). Ona mi pomaga, da se lažje zmenim z njim. Jaz včasih pozabim kaj sem ga hotla vprašat (SF23).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Prej, ko mi je zdravje dopuščalo, sem hodila na sprehod izven doma, sedaj ne grem več, se bojim da bi padla (SF25). Grem pa ko pridejo hčerke, gremo skupaj (SF24).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, pišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Ne grem nikamor več, vse uredijo hčerke (SF26).«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Hčerka je prevzela vse glede denarja, ona vodi to. Če rabim denar za kavico, mi hčera prinese. Ona mi vse kupi (SF27), če rabim kaj, nimam skrbi.«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Hčerkam. Z eno se najbolj razumema (SF28). Je krasna hčerka, takšno si lahko samo želiš.«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Najbolj zaupam glavni sestri in fizioterapevtki. Vsak dan ko je v službi, jo obiščem (SF29). Me vedno spodbuja k telovadbi, da ne bi obležala. Pa mi pokaže, kak moram telovadit.«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»Najbolj sma povezali s fizioterapevtko. Vsak dan, ko je v službi, jo obiščem. Ona me tud najbolj pozna in ve kaj je dobro za mene (SF30).«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Sestre mi veliko pomagajo, me upoštevajo. Ja lah rečem, da me kar poslušajo (SF31).«

19. Če bi želeli, da vas še bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja, najbrž bi bilo. Če maš družbo, čas hitreje mine (SF32). Ampak veste, tu so vsi zelo zaposleni. Fizioterapevtka ma skozi telovadbe.«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Hčerke, dobro se razumemo (SF33). To je velik vreden, če imaš fajn otroke. Vse se zmenijo tu v domu. S sestrami, pa z dohtarjem. Upoštevajo moje želje.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Razumem to, ja. Hčerke bojo odločala za mene (SF34). Vse sem povedala hčerkam, one bodo poskrbele za mene (SF35).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Nič nimam zapisano, hčerke bojo odločle za mene (SF36). Najbolj me skrbi, da bi imela bolečine. Menda mi bojo ja dal tablete, da me ne bo preveč bolelo (SF37).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Ja bi, to bi takoj pa podpisala. Pa hčerke tud, njim sem vse povedala. (SF38).

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Zelo dobro se razumema z Markotom. Fejst fant, ni kaj rečt (SF39).

25. Kakšne probleme (težave) zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Pomaga mi klicati domače, če jih sama ne dobim (SF40). Ko je bla epidemija, so naredili tak, da sem domače vidla preko kamere (SF41).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Ona dva nas obiščeta, prideta naokoli po domu, tudi tu v najino sobo, pa v jedilnico (SF42)«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Ja, men sta pomagala, da smo se slišal z domačimi, da smo se lahko tud vidli (SF43).

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Imeli smo sestanek tu v domu. So prišli vsi zaposlenimi in so nam povedali kako se bo tu v domu vse spremenil in po televiziji sem tudi videla kak je hudo. Je velik ljudi pomrl (SF44). Najtežje mi je bilo, da se nismo smeli več družiti med sabo, pa da hčerk ni blo (SF45).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Ni bilo lahko. Strah me je bilo, da bom dolgo zaprta v sobi. Sam telefon, nobenih obiskov (SF46). Pol so pa počas začel prihajat.«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Nisem zbolela, zbolela je soseda. Skrbelo me je kdaj bom zbolela še jaz, me je blo zelo strah. Saj so jo potem dali iz sobe. Pol me je pa še za njo skrbelo (SF47).

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Poklicala sem hčerke po telefonu, pa ono sosedo, ko se večkrat slišma. Sem gledala televizijo, so vsak dan sam o tem govoril. Veliko sem odpirala okno, da sem dobro prezračila sobo (SF48). Pa roke sem si razkuževala, da sem imela čist posušene. Pa brez maske nikamor.«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Lepo so ravnali z mano. Sestre so prihajale v sobo in me spraševale, če kaj rabim. So pa zahteval, da upoštevamo ukrepe, maske pa to (SF49) in se pogovarjali z nami, da nismo bili žalostni (SF50).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Ja kr vsem hčerkam (SF51), pa zeta mam tudi dobrega. Pa vnuk pride k men. Včasih sem mu dala kak euro, zdaj pa ne rabi več. Ima več ko jaz.«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali v času epidemije: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Direktorci zelo zaupam. Ona se je zelo trudila za vse nas (SF52). Je točno povedala vsem kaj morjo naredit.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

S6: »V domu je lepo (SF53), 150. let smo meli (SF54). Je bila velika proslava. Tukaj mi je, ko da sem doma (SF55).«

Zapis intervjuja 7/SG

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 78 let, 8 let bivanja v domu, oddelek Zarja.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

- 1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?**

»Prišla sem iz Nemčije v Slovenijo, ko sem šla v penzijo. Prej sem živela sama v upokojenskem stanovanju (SG1), potem sem si želela v ta dom (SG2). Ločila sem se, mož je pil (SG3). Že osem let sem tu (SG4).«
- 2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?**

»Povezala sem se s socialno službo (SG5), vlogo sem dala, so me poklicali, da je prosta soba in sem kar prišla v dom. Vprašali so me, kaj rada delam, kaj me veseli, če mam kake posebne hobije in želje (SG6). Pogovoril smo se. Marko je nekaj pisal, je imel cel kup papirjev (SG7).«
- 3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?**

»Iz socialne službe so mi vse povedal. Socialna delavka mi je pokazala sobo in dom. Pa glavna sestra je bila zraven, tak se mi zdi (SG8). So mi povedal kje je kaj, pa kak poteka dan tu v domu.«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

- 4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?**

»Sama se vstanem, se umijem in oblečem, zmolim, potem grem na telovadbo in zajtrk. Udeležim se kakšne dejavnosti (SG9). Če mi je grem, drugač grem pa v sobo gledat televizijo in berem (SG10). K maši grem, kadar je. Zvečer grem spat ko želim. Malo se v jedilnici družim z drugimi. Za mene so vsi prijatelji, jaz sem dobra do njih oni so dobri do mene.«
- 5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?**

»Sama se vse odločim (SG11). Zgodaj vstanem, zvečer grem sama spat, postrežejo nam to kar je na jedilniku, če ti ni dobro se vedno kaj najde da lahko poješ. Vse se lahko sama odločim.«
- 6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?**

»Povem kaj imam rada, ampak mi ne morejo zmerja ustreč. Jih razumem. Nas je preveliko, si ne moremo vsi nekaj zmišljevati (SG12).«
- 7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?**

»Do sedaj sem si še vedno lahko vse sama zbrala (SG13). Ni bilo nobenih konfliktov.«
- 8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?**

»Vedno me upoštevajo (SG14). Če dobim kaka nova zdravila, mi razložijo za kaj so (SG15). Po barvi jih ločim. Hvala bogu jih ne rabim veliko, se še sama porihtam.«
- 9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?**

»Zjutraj nam povejo v jedilnici, kaj se bo dogajalo. Pa na tabli piše. Ja, pa delovna terapevtka tud reče ka bi blo dobr za mene, da bi šla (SG15).«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Po navadi se udeležim vseh. Najraje imam pogovorno skupino (SG16). Sama grem na to skupino. Če sem utrujena, grem počivat in nikoli ni problem. Včasih vidim, da koga pripeljejo na vozičku in zaspi, potem pa ga ne budijo, ampak ga odpeljejo v sobo (SG17).«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»S prejšnjo dohtarco sma se veliko pogovarjale, ta dohtar pa sam piše (SG18). Mislim, da je Ribič. Ne vem, če te kaj posluša (SG19). Sestre mi nastavijo tablete pri kosilu in večerji (SG20). Druga pa nimam.«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Sama se lahko odločim, tudi na sprehod lahko vedno grem. Samo javim recepciji, da me ne iščejo (SG22).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, pišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Upoštevajo me. Ali uredim tu v domu ali pa mi otroci pomagajo pri opravljanju (SG23). Ampak jih nimam veliko.«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Hčerka skrbi za moj denar. Če ga rabim, mi ga dvigne (SG24).«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Ja otrokom. Hčerki, tisti ko vsak da pride (SG25).«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Z receptorko se lepo razumem. Grem dol do nje, pa se kaj pomeniva. Pa s sestram tudi, tu na oddelku (SG26). Se tudi kaj pomenimo.«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»Z receptorko in sestrami sem najbolj povezana (SG27). Sestre so zelo vredne. Pa čistilke. Vsak dan vse spucao. Imamo zelo snažno (SG28).«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Zaposleni skrbijo za nas, upoštevajo nas (SG29).«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

Ja. Kaj pa vem. Jaz lahko vse zaupam receptorki. Se mi zdi, da ostane med nama (SG30).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Zaenkrat jih še kar sama, ko bom bolj stara, jih bojo pa otroci (SG31). Zaenkrat se še o vsem pogovorim sama. Upoštevajo, kar si želim.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Zavedam se tega, hčerka bo odločala za mene, če sama ne bom mogla povedati (SG32). Vsem sem povedala, da ne bi rada dolgo trpela, če bom obležala. Da naj mi pomagajo (SG33).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Tukaj bo moj dom do smrti, če ne bom mogla več govorit ali pokazat kaj si želim, želim da to prevzamejo hčerke. Verjamem, da mi bojo pomagali, če bom zelo bolana in bom trpela muke (SG34).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Kaj pa vem, kak je s temi obrazci. Jaz vem da dajo morfij, ko je hudo, ni me strah da ga nebi dobila (SG35).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Dobro se razumemo (SG36), vedno nas kaj vprašata, pol nas pa poslušata in se malo pohecata, da nas spravita v dobro voljo.«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Pomaga mi izpolnit kak obrazec, pa kako vlogo. Se vse pogovoriva. Pomaga mi reševat to okrog plačila doma (SG37).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Če ga rabim, ga dam poklicat Pa kar pride (SG38). Takoj, ko ima čas.«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Dobro, se mi zdi, da sta bila zelo dostopna (SG39), ne delata razlik med nami.«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitve gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Po poročilih sem slišala najprej. Da je na Kitajskem in v Italiji. So nam povedle še sestre, da je tudi v Sloveniji. Pa v naš dom je tudi prišel (SG40). Težko mi je bilo, ker se nisem smela več družiti in ni bilo obiskov (SG41).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Strah me je bilo (SG42). Ko so vsi govorili da je to resna bolezen. Pogrešala sem druženje z ostalimi stanovalci. Sem bila skoz v svoji sobi (SG43). Če sem šla slučajno ven, na hodnik, pa sem dala gor masko.«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Trikrat sem prebolela ta covid. Vse obroke so mi prinesli v sobo. Oblečeni so bili v bele halje, imeli so maske, kape na glavi. Najtežje je bilo, da jih najprej sploh nisem spoznala, potem sem jih kar ločila. Po glasu (SG44).

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Večkrat sem se slišala in videla s svojimi po telefonu (SG45). Veliko sem brala. Drugače je bilo pa treba vse delat tako, ko so nam povedali (SG46). Nič iz sobe, maska, roke umivat in nič se družiti z ostalimi.«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Zaposleni se vedno trudijo, prijazni so. Niso nas zapustili (SG47), vedno so nas vprašali, če kaj rabimo, vse so mi prinesli v sobo. Pomagali so mi, da sem preko telefona videla svoje. Pa fotografije od mojih so mi prinesli v sobo (SG48). Od vnuka, ko ima psa.«

F) ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Jaz sem kar mojim sorodnikom zaupala. So mi vse povedal po telefonu, kak je zunaj. Tudi njim ni bilo lahko. Eni niso nič v službo hodili, so bili kar doma zaprti. Pa šole ni bilo. Še v trgovine niso smeli (SG49).«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali: domskemu zdravniku, delovni terapeutki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Domskega zdravnika ni bilo nič naokoli. Sestre so bile tu z nami, pa čistilke (SG50). Nismo šli nič na telovadbo, pa na delovno terapijo. Se mi zdi da kar dolgo.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Tak dobro kot mi zdaj gre, mi še nikol ni šlo. Rada sem tu. Je tak ko v hotelu (SG52), nič mi ne manjka, vse je čisto, dobra hrana. Za nič mi ni treba skrbet. Da bi le tak ostalo.«

Zapis intervjuja 8/SH

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 71 let, 7 let bivanja v domu, oddelek Planika.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»Se mi zdi, da teče že osmo leto (SH1), od kar sem tu. Ostala sem sama na kmetiji, brat je umrl, oženjena pa nikoli nisem bila (SH2). Hrbtenica mi ni več služila, delat nisem mogla nič več, pa komaj sem hodila (SH3). Želela sem v dom, v ta dom (SH4). Nisem imela več vozniškega dovoljenja, pa nisem nikamor mogla.«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Sprejela me je socialna služba, pa glavna sestra (SH5), vse so mi uredili. Papirje, da sem lahko prišla v dom, pa take stvari. Pogovorili smo se. Kaj si želim, kaj rada delam (SH6). Pa o mojem zdravju smo se pogovarjali. So itak videli, da sem čist zanič. So vse napisal. Kakšne tablete jemljem, kdo je moj dohtar (SH7).«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Socialna delavka mi je pokazala dom. Pa v sobo me je peljala. Mi je bila kar všeč. Predstavila mi je tudi mojo sosedo, tu na drugi postelji. Tam so me pa sestre sprejele, pa so mi vse pokazale. Mislim kje je kaj. Kje je dvigalo, pa jedilnica, pa to (SH8).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Zjutraj se uredim, grem na telovadbo in zajtrk. Vključim se v vse aktivnosti, če imam čas pa pomagam zlagati perilo v pralnici ali pa berem. Zvečer grem po dnevniku spat (SH9). Sem včasih čisto zdelana, pa ne vem od česa.«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»To vse sama izberem (SH10), hrana pa je že določena (SH11), jem kaj nam postrežejo. Nisem izbirčna.

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Pomenimo se. Nobenega nič ne silijo (SH12).«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?

»Zaenkrat še lahko vse sama izberem (SH13). Kak bo pa čez kak let, pa ne vem.«

8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?

»Upoštevajo me, sam moraš gledat koga prosiš za kaj. Strežnice pa bolničarke so oranžne in zelene, za zdravila pa moraš sestram reči, one so pa modre. Drugače pa na recepciji rečem, če kaj rabim, one zapišejo, pol mi pa zrihtajo (SH14).«

9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?

»Zjutraj nam receptorka pove kaj se dogaja, piše tudi na oglasni deski (SH15). To zmeraj preberem.«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Rada imam, kadar kuhamo kavo in pogovorne skupine (SH16). To je pa pri Markotu, ali pa pri Katji. Ona dva sta socialna delavca. Sama se vse odločim. Če nisem utrujena, grem na vse, kar imamo tu. Se človek mal razvedri (SH17). Če kdo želi v sobo, ga upoštevajo, lahko gre. Sam če je kdo na vozičku, mora počakat da ga odpeljejo v sobo (SH18).«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vašo zdravila?

»Glavni sestri rečem pa jih zrihta pri dohtarju (SH19), dajo mi jih pa sestre (SH20). Ne grem nič rada k dohtarju. Bolj mal govori, jaz pa tudi ne vem, kaj naj mu povem. Ga včasih sploh ne razumem, kaj me sprašuje (SH21).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Sama se odločim. Lahko grem na sprehod, samo ne predaleč (SH22). Sam na recepciji povem, pa sestram, da jih ne skrbi kje sem. Pa sej tudi ne morem. Če bi šel kdo z mano, bi si upala iti bolj daleč (SH23).«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, pišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Če kaj rabim, me v mesto pelje hišnik, me vzame zraven, me počaka, da si kaj kupim. Gre tudi z mano v trgovino, če ga prosim (SH24).«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»To ima socialna služba preko, tam dobim tudi žepnino. Sama se odločim za kaj ga bom porabila Jaz si dam noge zrihtat, pa frizerka me ostriže. Drugega pa itak ne rabim (SH25).

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Jaz nimam veliko sorodnikov. Z bratom sva živela sama. On tudi nima otrok. Mela sem pa Jožico, sosedo. Z njo sem se lahko pa vse zmenila. Se kdaj slišiva po telefonu (SH26). Mi pove, kak je zunaj, kaj je novega, če je kdo umrl.«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Jaz vsem zaupam. Pa saj ni kaj zaupat. Z hišnikom se kaj zmeniva, če me kam pelje (SH27). Ko grem pa na pregled v bolnico, pa z rešilcem pridejo po mene.«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo je pomemben za vas?

»Poglejte, jaz nimam posebnih želj, da sem čista in sita, pa sem zadovoljna, največ stika imam s sestrami (SH28). Da sem čista in sita, pa sem zadovoljna. To je važno, da je človek čist. Jaz sem bla zmeraj, čeprav sem delala na kmetiji. Jaz kar povem tute sestram, nimam kaj skrivat. Z sestro Ivico se največkrat kaj pomeniva (SH29). Ona je sestra tu pri nas, veste? Zelo prijazna.«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Ja, me upoštevajo (SH30). Ampak tak ko sem rekla. Sem zadovoljna.«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»To vam pa težko rečem. Sej so kar velik okrog nas, mislim vsi. Kak dan je pa taka norišnica, ne vem zakaj. Kar letajo naokoli, nimajo nič časa. Ja, bi bilo v redu če bi mel kateri več časa, pa da bi se v miru kaj pogovarjala (SH31).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Ne vem, mogoče glavna sestra, pa socialna delavca tudi (SH32). Vse mi pomagajo. Jim povem, kaj bi rada in oni to zrihtajo.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Zaupam tem tu v domu, da bojo dobro poskrbeli za mene (SH33). Sem povedala, glede hude bolezni, da ne bi preveč trpela, da bi dobila kaj proti bolečinam (SH34).«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Nisem nobenega določila. Hiše ni več, denar imajo oni, pa mi ga dajo, če kaj rabim. Za frizerja, pa za to. Verjamem da bojo zaposleni odločili kak je prav za mene (SH35).«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»To pa bi, ker jim zaupam. Sam jaz točno ne vem, kaj se v ta obrazec zapiše (SH36).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Zelo dobro (SH37), strašno fajn sta, vse pomagata.«

25. Kakšne probleme (težave) zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Pomagala sta mi uredit papirje za doplačilo doma (SH38), ker nimam dosti pokojnine. V zvezi z denarjem vse uredita.«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Se srečamo v domu, tu v jedilnici (SH39). Jaz ne hodim veliko tja noter.«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Smo se bolj malo videli, ker nismo smeli hodit po domu. Smo se bolj v sobi držal. Je prišel tu do vrat, pa mi je pomahal. Sem ga bolj slabo razumela, kaj je govoril, ko je imel masko (SH40).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Sem slišala vsepovsod, po radiju, na televiziji, vsi so govorili sam o tem (SH41). Tu pri nas je bilo ko v vojni. Nikamor nisi smel, noben ni smel pridet na obisk tu notri. Na daleč so se nam izogibal, mi pa njim. Pa brez maske nikamor. Sestre so prišle v sobo, nič izhoda (SH42).«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Ja nič nisem mogla. Ostati sem mogla v sobi, osebje je bilo na hodniku v skafandru (SH43). Če si kaj rabil, so ti prinesli v sobo. Nisi smel nič ven iz sobe, k sreči imam v sobi balkon (SH44). Tisti, ki ga nimajo, so pa še bolj nasrkali. Ja, sem res srečna zaradi tega balkona. Grem lahko mal na svež zrak.«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Nisem zbolela (SH45), gospa tu zraven mene pa je. Pogrešala sem jo, ko so jo prestavili (SH46). Se mi zdi, da je kar dolgo niso pripeljal nazaj. Takrat mi je bilo pa dolgčas, ko sva navajene druga na drugo.«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Veliko sem brala, gledala televizijo. Sem komaj čakala, da bo mimo. Pa saj nismo nič vedli, kak bo naprej. So rekli, da bo mogoče drug teden že boljše, pa je bilo vse enako (SH47).«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji. Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Lepo so se obnašali do mene (SH48). So me kar naprej spraševali, če kaj rabim. Pa če bi rada koga poklicala (SH49). Iz sobe pa nisem smela. Je že moglo bit tak.«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Jaz nimam veliko sorodnikov. Nekaj jih je že umrlo. S sosedo Jožico sva se tam, kjer sem bla prej, dobro razumele. Oni imajo tudi kmetijo. Se mi zdi, da sva se enkrat slišale po telefonu (SH50), pa je rekla, da tam zunaj ni dosti boljše, da nikamor ne smejo, ko je ta vražji virus tak hud, da ljudje kar umirajo.«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo?

»Vse je bilo drugače. Sestre pa negovalke (SH51) so prišle, drugih ni bilo velik blizu. Al pa so bili, pa sem že pozabila.«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Tu je moj dom zdaj, ne bi šla več domov, pa da bi bla sama v tisti koči. Al pa da bi tuji imeli brige za mene. Bo, kakor bo, nič druga vam ne morem povedat (SH52).«

Zapis intervjuja 9/SI

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 82 let, 2 leti bivanja v domu, oddelek Breza.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»V domu sem 2 leti (SI1), mož je umrl, v hiši sem ostala sama, otroci so šli (SI2). Bila sem osamljena. Bil mi dolg čas. Želela sem v ta dom (SI3). Prej sem si pa še kolk zlomla, tak da sem tudi težko hodla (SI4).«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Vse sem se pogovorila s socialno službo, pa hčerka je bla zraven. Direktorica se je predstavila in glavna sestra (SI5). Vprašali so me kaj si želim, kaj pričakujem, kaj bi rada počela. Pa hčerka je tudi dosti povedala (SI6). Vse so zapisovali (SI7). Ja, to se pa spomnim.«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Socialna delavka mi je pokazala sobo. Ona pa še sestre so mi povedale kakšna so pravila, kakšen je hišni red (SI8). Pol so me pa sestre na oddelku vse naučile. Sem se kar hitro navadila. Pol mi je še pa delovna terapevtka povedala, kaj lahko tu delam, da lahko grem k maši, na prireditve.«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Zjutraj se zbudim, prezračim, se oblečem, grem na telovadbo in zajtrk (SI9). Potem grem pa tja, kjer se kaj dogaja (SI910).«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Sama se še rihtam (SI11), če kaj mi ni dobro za jest, grem in si kaj kupim, kak priboljšek (SI12).«

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Povem in pokažem z roko. Kar odkimam (SI13), če neki ni za mene.«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?
- »Vse še sama zmorem, me nič ne silijo (SI14). Hvala bogu, da bi le tak ostalo še nekaj časa.
8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?
- »Upoštevajo me, ni težav (SI15). Jaz jih ne rabim tak veliko ko nekateri drugi reveži tu, tisti, ki so nepokretni, pa si še za pit ne morejo vzet.«
9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?
- »Preberem na oglasni deski, pa receptorka nam pove. Pa delovna terapevtka, vsi nam to povejo (SI16).«
10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.
- »Rada imam praznike, praznovanja in prireditve. Če kdo zaigra na harmoniko, še rada zaplešem (SI17). Sama se jih udeležim. Vsak sam se odloči na kaj gre, ne silijo nobenega (SI18).«
11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?
- »Pogovorim se z glavno sestro, mislim to okoli zdravil (SI19). Sestre mi jih nastavijo (SI20), jaz jih vzamem. Mi ni treba nič skrbet okoli tega (SI21).«
12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?
- »Jaz se odločim. Grem še naokoli, hodim po domu in malo naokrog. Če grem ven, tu pred dom, jim pa povem, da me ne iščejo (SI22).«
13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, pišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.
- »Povem, da moram nekaj uredit. Jim povem kaj. Vedno mi hišnik ponudi prevoz (SI23). Ampak to ni pogosto, tu pa tam, mogoče dvakrat na leto.«
14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.
- »Penzije imam dovolj za dom in da si kaj kupim, če bi zmanjkalo bi mi otroci dali zraven (SI24).

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?
- »Otrokom že zaupam, pa kaj ko niso tu blizu, pa ne morejo bit kar naprej tu pri men. Majo svoje skrbi (SI25). Jih ne moreš kar naprej še ti gnjavit.«
16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?
- »Vsem zaupam, najbolj pa direktorici (SI26), vedno se zavzema za nas, da nam je lepo.«
17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?
- »Vse imam rada, direktorico zelo spoštuje (SI27). Obrnem se na sestre ali hišnika (SI28), vse uredijo. Sestre tu največ vidim, je zmeraj katera na hodniku ali so pa po sobah.«
18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Zaposleni so zelo prijazni, vedno me upoštevajo. Pa saj jaz nisem zahtevna. Sem krotka (SI29). Zmeraj sem bla taka. Bi vam lahko drugi povedal.«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja, saj sem vam že rekla. Sestre pridejo, so skoz tu nekje. Da bi pa kdo tu z mano skoz sedel, pa ne morem pričakovat. Nisem edina, vsak kaj nuca (SI30). Najbolj tisti na vozičku.«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Lahko rečem, da me otroci še kar upoštevajo (SI31), čeprav sem stara. Me vprašajo, če je tu vse v redu, če kaj rabim. Nimam posebnih želj, trenutno imam vse. Če bom res kaj rabila, bom pa njim povedala.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Se zavedam, otroci bojo tisti. Sem že vse zapustila otrokom, sem naredila oporoko (SI32). Je tam shranjena. Oni vse vejo, kaj notri piše.«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Nimam, to nimam nič zapisan. Otroci bojo odločili, če jaz ne bom mogla. Nič nimam nikjer zapisanega. Bojim se da bi bila nepokretna, prizadeta sem, ko jih vidim na počivalnikih kak trpijo. Tu bi mogla država tak odločit, da ko človek nič več ne ve za sebe, ne sliši, ne vidi, nobenega več ne spozna, ne more jest, samo široko še zija, bi mu mogli dat injekcijo in konec (SI33).

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Bi ga izpolnila. Zagovarjam to evtanazijo, ko življenje ni več kvalitetno in ne moreš nič več sam in si jim še sam v nadlogo. Da ne bi trpela jaz in moji, pa da bi kar ležala in bi me mogli hranit, pa v plenice dat. To res ne bi rada (SI34).«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Bi rekla, da sta oba fajn, krasna sta, vse se zmenimo (SI35). Pa se nimamo velik, ko že vse vesta.«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Prosim ga, Markota, da skupaj izpolniva kak obrazec. V zvezi z plačilom doma, zavarovanja. Včasih mu kaj potožim, ko me kaj skrbi. Pa me posluša in mi da nasvet. Pol sem pa bolj mirna (SI36).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»On mene pogosto sreča v recepciji in se pogovarjava. Me spravi v dobro voljo. Jaz njega ne hodim velik obiskovat. Če grem slučajno mimo, pa potrkam (SI37). Če ima koga notri, grem naprej, če je pa sam, se pa kaj pomeniva.«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Dobro, mi je pomagal, da sem se prek telefona mal zmenila s svojim, da sem jih tudi videla. Druga pa itak ni mogel narediti, je bil skozi zaseden (SI38).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitve gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Po televiziji so sam to govoril, pa receptor je prišel v jedilnico, kjer smo se družili in je rekel da moramo takoj vsi v sobe (SI39), ker je nekdo covid prinesel v dom. Najtežje mi je bilo nošenje maske in stalno razkuževanje rok (SI40).

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Preselili so nas, ko smo bili okuženi. V dvorano so dali nas okužene (SI41). Ta selitev je bila za mene res huda. Bala sem se, da ne bom prišla nazaj v svojo sobo. Tu vse vem, kje mam kaj, tu se dobro znajdem. Tam je bilo pa vse zdivjan. Jaz molim boga, da ne pride še kak virus (SI42).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Ko sem bila v dvorani z drugimi, sem se zamotila z delom, pomagala sem pospravljat. Tak sem se mal zamotila in preganjala strah, da se ne bom več vrnila s svojo sobo (SI43). Sam maske nisem smela dat dol, pa kar naprej smo si roke razkuževali, sem imela čist hrapave.«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Nismo mogli nič po svoje delat. Lahko sem se slišala s svojimi, pa videla sem jih tudi na kameri, ven iz sob pa nismo smeli (SI44). Tam v dvorani je bilo najhujše. Sam da sem prišla nazaj v svojo sobo.«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Zaposleni so vedno zelo prijazni. Ko je bila epidemija, se mi zdi, da so bili še bolj. Se mi zdi, da jih je skrbelo, da ne bomo zboleli, pa so nas čuvali. So tak naredili, da se niso mešali bolni in zdravi, pol so mel še pa enkrat več dela (SI45).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Jaz že zaupam svojim, pa kaj ko jih ni bilo blizu. Smo bili čist izolirani. Oni tam zunaj so bili tudi čist iz sebe. Še v trgovino niso smel, pa nobenega dohtarja niso dobil, če so ga rabili (SI46).«

34. Kaj pa med zaposlenimi, komu od naštetih ste najbolj zaupali: domskemu zdravniku, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialnem delavcu, medicinskim sestram ali tistim, ki vas negujejo

»Sestram, pa vsem, ki so bili z nami, ko so nas rihitali. One so nam res veliko pomagale da nismo zgubili voljo, pa da nismo bili ko v arestu (SI47).«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Ja, rada bi povedala, da so zaposleni zelo pridni. Mogli bi imet večje plače, tako imajo težko delo za malo denarja (SI48). Meni je tu lepo. Mi je pa težko, ko vidim nepokretne in oslabele, ki trpijo, ki ne vejo za sebe, mogla bi bit komisija z zdravnikom, da bi jim dali injekcijo, pa da bi jih rešil trpljenja (SI49).

Zapis intervjuja 10/SJ

Osnovni podatki intervjuvane: ženska, 86 let, 2 leti bivanja v domu, oddelek Zarja.

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Prosim, opišite vaš prihod v dom starejših občanov. Kako je prišlo do odločitve za prihod v dom, ste želeli priti v tukajšnji dom? Koliko časa že bivate tukaj?

»Sama sem ostala, mela sem enega, pa mi je umrl (SJ1), doma je bilo življenje predrago (SJ2). Pa sem odločila, da grem v dom, želela sem si v ta dom, saj hčerka dela tukaj (SJ3). Tukaj sem že dve leti (SJ4).«

2. Kdo vas je sprejel in se z vami pogovoril o vaših potrebah in željah? So kam zapisali, kar ste jim zaupali?

»Prišle sma s hčerko in smo se z socialno službo vse zmenle. Spoznala sem glavno sestro in direktorco (SJ5). Hčerka jim je povedala kak živim doma. Pa sama sem jim tudi povedala(SJ6). Se mi zdi, da so imel že vse zapisan (SJ7). To, o men, pa od kod sem.«

3. Kdo vam je predstavil, kako poteka bivanje v domu starejših občanov?

»Vse sem že vedla kako poteka življenje v domu, saj hčerka dela tukaj, samo pokazali so mi še sobo, pa kje mamo lift, pa kje je kaj, sestre so mi vse to pokazale (SJ8).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. Kako poteka vaš običajen dan? Kako lahko vplivate na vaše vsakdanje življenje?

»Zjutraj se uredim, umijem, grem na zajtrk. Potem počivam in grem na kakšno aktivnost. Skupaj z gospo iz moje sobe greva tudi na kosilo in večerjo (SJ9). Vedno vse počneva skupaj, se dobro razumeva.«

5. Kdo odloča o tem, kdaj boste zjutraj vstali in kdaj greste spat, kaj boste oblekli, kaj boste jedli in pili?

»Jaz se odločim kdaj se vstanem in kdaj grem spat, grem hitro spat (SJ10). Obleko si sama izberem (SJ11). Jem pa pijem pa kar nam dajo, kar je na vrsti (SJ12). To kar nam postrežejo. Sama si lahko izberem kaj počnem, nič nas ne silijo (SJ13), samo povejo kaj je na voljo.«

6. Na kakšen način izrazite, kaj vam je všeč in kaj ne?

»Pokličem zaposlenega, pa mu kar direkt povem (SJ14).«

7. V kolikor drugi izberejo namesto vas, ali popustite njihovi izbiri? Kaj se zgodi, če ne popustite in vztrajate pri svojem?

»Nič ne rečem, raje sem tiho. Se jim nočem zamerit. Da ne bi pol moji hčerki rekli kak tečno mamo ima (SJ15).«

8. Kako zaposleni, ki vam pomagajo pri vsakodnevnih aktivnostih, upoštevajo vaše želje in potrebe? Prosim, opišite situacijo, kadar vaše mnenje ni upoštevano. Kako se takrat počutite?

»Skoraj vedno nas upoštevajo (SJ16), sam včasih prosim sestro za kaj, pa reče da morem reči bolničarki ali strežnici (SJ17). Takrat se počutim prikrajšano (SJ18), ker morem potem najti pravega zaposlenega.«

9. Kdo vam pove, kaj se dogaja v domu, katerih aktivnosti bi se lahko udeležili?

»Zjutraj slišim pri zajtrku. Pa saj se že prej govori, kdaj bomo kaj praznovali. Delovna terapevtka mi tudi pove, pa hčerka tudi (SJ19).«

10. Katera dejavnost v domu vam je najbolj všeč? Se lahko sami odločite, kaj boste počeli, česa se boste udeležili? V kolikor vam dejavnost ne ustreza in jo želite zapustiti, upoštevajo vaše želje? Opišite situacijo, ko vaših želj glede teh aktivnosti zaposleni ne upoštevajo.

»Praznovanja, ker takrat pojemo in se veselimo (SJ20). Povabijo nas, potem se sam odločiš ali greš ali ne (SJ21). Sodeluješ, če želiš, jaz grem skoraj na vse, ker za druga nimam denarja.«

11. Kdo odloča glede vašega zdravljenja? Kako sodelujete pri odločitvah glede zdravljenja, kdo skrbi za vaša zdravila?

»Sestre mi pripravijo tablete. Če se zmotijo, jim povem, pa prinesejo druge, se vse lepo zmenimo (SJ22).«

12. Kdo odloča o vašem gibanju po domu in njegovi okolici in o morebitnih sprehodih?

»Sama še grem naokoli, po navadi samo pred dom in v skupni prostor, se bojim da bi padla (SJ23). Pa povem jim, da grem. Pa saj me receptorka vidi.«

13. Komu javite, če imate opravke izven doma in kako vam omogočijo, da ga opravite? Prosim, opišite situacijo, ko vam tega niso omogočili.

»Nič ne rabim it iz doma, vse mi hčerka uredi kaj rabim (SJ24), ker tak nimam denarja, gre vse za dom.«

14. Kdo odloča o porabi vašega denarja? V kolikor vas ne upoštevajo, opišite prosim, kdaj se je to zgodilo.

»Nimam denarja, vse gre za dom, otroci pomagajo, pa še doplačajo. Če kaj rabim, mi otroci kupijo, žepnine nimam. Skromno sem se navadila živeti, če bi imela žepnino, ne vem kaj bi kupila (SJ25).«

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

15. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih najbolj zaupate in zakaj?

»Hčerki, ona me najbolj pozna, pa tu je vsak dan, pa vidi kak je z mano (SJ26).«

16. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih najbolj zaupate: domskemu zdravniku, fizioterapevtki, delovni terapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Vsi so v redu. Vsak skrbi za svoj posel. S fizioterapevtko delamo vaje, ta delovna terapevtka se domisli vsega, da bi nas malo zamotila, medicinske sestre pa najbolj delajo (SJ27).«

17. S kom od zaposlenih imate največ stikov? Kdo od zaposlenih je pomemben za vas?

»S sestrami pa z negovalkami (SJ28). One so skozi naokoli.«

18. Kako ste zadovoljni z upoštevanjem vaših želja s strani zaposlenih v domu?

»Lahko rečem, da me kar upoštevajo (SJ29). To glede hrane, pa to. Me čisto nič v nič ne silijo.«

19. Če bi želeli, da vas bolj upoštevajo, bi vam bilo lažje, če bi bil ob vas večkrat nekdo od zaposlenih, ki vam je blizu?

»Ja, bi bilo. Jaz mam srečo, ko hčerka vsak dan mal prileti. Velik časa pa nima. Bi bilo fajn če bi še kdo drug mal posedel z mano, pa bi se pomenila (SJ30).«

20. Kdo najbolj zastopa vaše interese?

»Moja hčerka, Hvala bogu se razumeva in pomaga mi (SJ31). Ona pove, kaj si želim in ostali zaposleni pol to upoštevajo. Skoraj zmeraj.«

21. Vi imate pravico, da se sami odločate kako bo z vami v prihodnosti. Se tega zavedate? Ste že komu povedali, kaj si želite v prihodnosti. Imate kakšne posebne želje?

»Vem, da imam pravico, pa ima hčerka vse preko glede mene. Nisem nič povedala (SJ32). Nimam denarja, tako da nič ne bojo dobili otroci. Sej sem jim vse dala ko sem bla mlada.«

22. Imate kje zapisano in shranjeno kaj si želite za prihodnost? V kolikor nimate nič zapisano, kdaj razmišljate o prihodnosti in o tem, da bi določili osebo, ki bo odločala namesto vas, ko vi ne bi zmogli več sprejemati odločitev? Na primer glede zdravljenja.

»Ne razmišljam o prihodnosti, naj se hčerka sama odloči, če bo kaj treba (SJ33). Sem ji povedala, da ne bi rada trpela, me je strah trpljenja (SJ34). Sem ji rekla, naj mi dajo močne tablete proti bolečinam in za spanje če bo treba.«

23. V kolikor bi vam vaš socialni delavec ponudil obrazec in bi v njega zapisali kaj si želite glede zdravljenja v prihodnosti (na primer zavrnitev zdravljenja v določenih zdravstvenih stanjih) in bi bil ta obrazec pri njem shranjen in varovan, bi uporabili to možnost?

»Mogoče bi res zapisala. Zdaj ko ste me vi spomnili (SJ35). Sama nisem o tem še nikoli razmišljala.«

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

24. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialnim delavcem/delavko?

»Ja, bi šla k njemu, če bi ga kaj rabila. Pa ga ne. Se kar s hčerko vse zmenita (SJ36). Se pa na recepciji včasih srečama, pa je prijazen. Pa drugi ga tudi pohvalijo.«

25. Kakšne probleme ali težave zaupate socialnemu delavcu/delavki?

»Pošto prinese, če je kaj za podpisat. Pa pomaga uredit, da je dom plačan (SJ37).«

26. Kako pogosto obiščete socialnega delavca/delavko?

»Me pokličeta, če me kaj rabita. Pol grem tja, sama od sebe pa ne hodim tja, jih kar velikokrat srečam v domu (SJ38).«

27. Kako pa ste sodelovali s socialnim delavcem in delavko ko je bila epidemija? Ste se kaj srečali, sta vas obiskala?

»Ni ga bilo. Takrat ni bilo nobenega, sem bla skoz v sobi (SJ39).«

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

28. Marca 2020 je bila razglašena epidemija nalezljive bolezni COVID-19. Kdo vas je informiral o tej bolezni? Kateri ukrep (ohranjanje varnostne razdalje, pogosto umivanje in razkuževanje rok, nošenje zaščitne maske, zmanjšanje stikov z drugimi, omejitev gibanja) za preprečevanje epidemije COVID-19 ste najtežje sprejeli?

»Največ sem zvedla po televiziji, pa še v domu so nam vse razložili. Smo imeli sestanek (SJ40). Nošenje maske me je najbolj prizadelo (SJ41). Pod tem vragom težko dihaš. Upam, da ne bo treba nikoli več.«

29. Kako so spremembe vplivale na vaše življenje v domu? Katera sprememba je bila za vas najtežja?

»Ostat sem mogla v sobi, nisem se smela sprehajati niti po hodniku (SJ42). Da ni bilo več druženja, sprehodov, to me je najbolj prizadelo (SJ43).«

30. V kolikor ste zboleli zaradi tega virusa, kaj je bilo za vas najtežje?

»Zbolele sva obe v sobi naenkrat, pa sva lahko ostale v sobi. Ampak to je bilo res hudo. Imaš tiste dva tri metre pa hodiš dol pa gor, pa nikamor ne gre cajt. Pa skrbi te, kak se bo to končalo. Jaz nisem tako nastradala, soseda je bla pa zelo boga (SJ44).«

31. Kako ste lahko vplivali na svoje življenje v času epidemije?

»Nimaš nobenega vpliva, če je taka situacija. Delaš tak ko ti rečejo, pa če se ti zdi še tak butast. Nočeš, da bi kdo umrl zaradi tebe, ko neki narobe narediš (SJ45).«

32. Kako so zaposleni ravnali z vami v času epidemije? Ste imeli občutek, da vas razumejo, da ste v težki situaciji? Opišite situacijo, ko ste se počutili sprejeti in spoštovani, oziroma ko tega niste čutili.

»Zaposleni se stalno trudijo za nas. Tudi med to epidemijo. So me večkrat vprašali kak se počutim, če sem v redu. Vsi so se sukal okoli naju, ko sva zbolele. Na gospo so še bolj pazili (SJ46).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

33. Komu od sorodnikov ali vaših bližnjih ste najbolj zaupali v času epidemije in zakaj?

»Hčerki, ko tu dela (SJ47), saj sem vam že povedala, a ne? Sam takrat ni mogla priletet k men, tak ko po navadi. Kak dan jo sploh ni bilo. Menda zato, da se nismo mešal zdravi pa bolni. Kaj pa jaz vem.«

34. Kaj pa med zaposlenimi? Komu od naštetih ste najbolj zaupali med epidemijo: domskemu zdravniku, fizioterapevtki, delovni terapevtki, socialnem delavcu, medicinski sestri ali tistim, ki vas negujejo?

»Vsi so se sukal okoli naju, ko sva zbolele. Na gospo so še bolj pazili. Vsem sem zaupala, vedela sem da nas ne bodo zapustili (SJ48).«

35. Sedaj, ko končujem pogovor z vami, bi mi radi povedali še kaj, kar vas nisem vprašala? Bi radi kaj dodali?

»Jaz bi si želela, da bi meli vsi zaposleni več časa za nas. Da ne bi prišli sam ko nam kaj pomagajo ali prinesejo. Da bi jih bilo več, da bi bili več z nami pa da bi nam delal družbo, da bi se lahko kaj več pogovoril (SJ49).«

9.3. Kodiranje intervjujev s stanovalci

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SA1	Tukaj sem že več let, ne vem točno	Več let	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SA2	Mož mi je umrl.	Izguba moža	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE v DSO
SA3	Želela sem si v ta dom,	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE v DSO
SA4	sam sin mi je rekel ne it notri. Ne vem zakaj je to rekel. Je rekel boš videla kak boš rada nazaj prišla.	Nestrinjanje sorodnikov z odhodom v DSO	Vpliv sorodnikov	BIVANJE v DSO
SA5	Spomnim se, da je bla Ivica, pa direktorca	Sestra Ivica, direktorica	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM v DSO
SA6	Da smo se pogovarjali kaj rada delam in kako sem živela prej. Ostalo ne vem	Pogovor s stanovalcem	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT

SA7	Jaz ne vem, če so to kam zapisal.	Se ne spominja, kognitivni upad	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SA8	Pokazali so mi sobico in dom, sestra Ivica je bla zraven.	Sestra Ivica	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SA9	sestre so mi tud vse pokazale	Sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SA10	Zjutraj se sama uredim, mam hojico, grem v jedilnico	Dnevna rutina, možnost lastnega odločanja	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA11	grem pa na različne dejavnosti	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA12	Zjutraj že bedim ko sestre pridejo, zvečer grem hitro spat.	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA13	Sama si izberem obleko.	Osebna odločitev	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA14	Hrano oni dajo, spiješ če želiš, ali pa ne. Ne silijo nas, prijazni so	Osebna odločitev	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA15	Jaz kr odkrito povem. Rečem pa mi dajo	Upoštevanje stanovalčeve želje	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA16	Nič ne rečem, ker imajo veliko dela	Neodzivnost	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA17	Vedno me upoštevajo, vejo kaj imam rada	Upoštevanje	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SA18	Sestre mi povejo in delovana terapevtka	Sestre, delovna terapevtka	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SA19	Pa še na oglasni deski piše	Oglasna deska	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SA20	Slabo vidim, imam rada ko nam berejo in se pogovarjamo	Pogovorna skupina	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SA21	Nimam pa rada, če je veliko ljudi na kupu. Takrat ne grem, pa me pustijo	Upoštevanje	Odločanje o odhodu iz aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SA22	Če želim grem	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SA23	Pride doktor Ribič. On pove	Domski zdravnik	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA24	jaz pa pol to upoštevam	Upoštevanje	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA25	Sestre mi dajo zdravila	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

SA26	ne grem več iz doma, sem kar tukaj	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA27	Včasih me hčerka pelje ven, če je lepo vreme.	Pomoč sorodnika	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA28	Zdaj ne grem več nikamor, ker težko hodim. Hčerka mi vse uredi.	Opravitki, upoštevanje	Odločitev o opravitkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA29	Hčerka ima to čez. Ona mi vse prinese	Denar, upoštevanje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SA30	Sinu, pa snahi	Sorodnik, sin	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE
SA31	Vse mi zrihtata	Pomoč pri vseh stvareh	Razlog zaupanja	ZAUPANJE
SA32	Sestri Ivici. Najbolj jo poznam.	Ivica	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SA33	S sestro Ivico, pa z negovalkami tudi	Ivica, sestre	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SA34	One so največkrat pri meni	Sestre	Pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SA35	Me upoštevajo, pomagajo mi. Sem zadovoljna	Upoštevanje	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SA36	Ja, to bi blo pa fajn Ampak nimajo časa. Kr letajo naokoli. So strašno zaposleni	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SA37	Hčerka in sin, vsi se dobro se razumemo. Nimam nekih želj, vse imam.	Sorodniki, otroci	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SA38	Se zavedam. Kakor bo pa bo. Nisem o tem tu z nobenim govorila	Usoda	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SA39	Včasih že mislim kaj me še čaka, pol pa kr neham. Nimam nič zapisan	Brez želja za prihodnost	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SA40	Se bojo že otroci zmenili, če bo treba. Živim vsak dan sproti	Odločitev sorodnikov	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SA41	Jaz ne vem, kaj bi tu notri napisala	Stanovalec ne ve kaj bi zapisal v izjavo	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SA42	To je sta Marko in Katja. Dobra sta, veliko se pogovarjamo. Razumeta, da imamo stari težave	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
SA43	Jaz nimam nobenih velikih problemov, da bi jih rabla. Vse se to se hčerka z njim pogovori, če kaj rabim	Probleme rešuje sorodnik	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO

SA44	Ona dva prideta, ne vem kak pogosto prideta	Nezmožnost določitve pogostosti obiska	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
SA45	Ne vem, ko nisem vseh spoznala, so meli maske. Sigurno sta bila tu.	Verjetno sta nas obiskala	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
SA46	Vsi so nam pomagali	Pomoč vseh zaposlenih	Srečanje s socialnim delavcem med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
SA47	Sestre so nam povedale V domu se je govorilo samo o tem	Sestre	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA48	Ni bilo obiskov, to mi je bilo težko	Prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA49	Pa da nisem smela iz sobe	Izolacija	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA50	Ni bilo fajn, zdaj je bolje	Slabo počutje stanovalca	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA51	Ni bilo hčerke in sina	Odsotnost sorodnikov	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA52	Jaz sem zbolela, ampak ni bilo tako hudo...Nikamor nisem smela... Sem bila zelo prestrašena in osamljena.	Izolacija	Najtežje pri obolevosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA53	Težko. Upoštevati smo mogli kar so rekli zaposleni.	Upoštevanje zaposlenih	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA54	Bili so prijazni	Prijaznost zaposlenih	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA55	se pa jaz vedno počutim spoštovano	Občutenje spoštovanja	Razumevanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SA56	Sinu, mi pomaga vse uredit	Sorodnik, sin	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SA57	Sestri Ivici	Sestra Ivica	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SA58	imela sem protezo, tukaj v kozarcu. Zdej pa je ni več, ukradli so mi jo...	Odtujen predmet	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SA59	lepo mi je tukaj	Zadovoljstvo	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SB1	sama sem ostala, brez moža	Osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO

SB2	sin je predlagal tudi da grem v dom	Pobuda sorodnikov za odhod v dom	Vpliv sorodnikov	BIVANJE V DSO
SB3	Štiri leta bo	4 leta	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SB4	Želela sem si v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SB5	Sprejela me je direktorica, socialna delavka pa glavna sestra	Direktorica, socialna delavka, glavna sestra	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SB6	On je povedal kaj imam rada. Jaz sem tudi povedala	Pogovor s stanovalcem in sorodnikom	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SB7	Kaj so si pa zapisali, pa res ne vem.	Stanovalec se ne spomni vsebine zapisa	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SB8	Glavna sestra...sestre so vse pokazala	Glavna sestra, sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SB9	Pomagajo mi zjutraj da se oblečem, grem v jedilnico na zajtrk. Umijem se pa še sama	Pomoč pri oblačenju	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB10	Drugače sem pa najraje sama	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB11	Zjutraj me zbudijo	Odloča osebje s prihodom v sobo	Odločanje o vstajanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB12	Sama si zberem kaj bom oblek	Osebna odločitev	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB13	Zvečer gledam televizijo in zaspim	Osebna odločitev	Odločanje o odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB14	Hrana je dobra, zmeraj je kaj za namazat	Osebna odločitev	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB15	Povem sestram	Upoštevanje stanovalčeve želje	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB16	Me upoštevajo, nikoli me v nič ne silijo	Zaposleni vedno upoštevajo stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB17	Upoštevajo me, nima slabih izkušenj	Upoštevajo stanovalca	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SB18	Včasih me ne poslušajo dobr, pa se kej zmotijo. Pa nič ne rečem	Zaposleni upošteva stanovalca, vendar pride nesporazuma, napake	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SB19	Sem včasih mal žalostna	Žalost	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SB20	Na oddelku nam povejo	Zaposleni na oddelku	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

SB21	ko imamo mašo, grem, ker sem verna	Obisk maše	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SB22	Sama se odločim, nobeden mi ne brani	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SB23	Pa ne grem, če mi ni	Upoštevanje	Odločanje o odhodu iz aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTIH
SB24	Sestre pripravijo zdravila	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB25	Ribič včasih posluša, včasih ne, jaz govorim on pa sam piše	Pasivno sodelovanje stanovalca	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB26	Napiše recepte pol pa sestre pripravijo	Domski zdravnik	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB27	ne grem nikamor	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB28	samo ko pride sin grema vedno na kavico	Pomoč sorodnika	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB29	Včasih grem domov k sinu na kosilo. Kakih drugih opravkov pa nimam	Opravki, upoštevanje	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB30	Sin mi vse zrihta, prinese mi kar rabim	Denar, upoštevanje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SB31	S sinom sma kar navezana	Sorodnik, sin	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE
SB32	Jaz mu lahko vse zaupam, on pa tudi men	Ni skrivnosti	Razlog zaupanja	ZAUPANJE
SB33	Sestram in negovalkam. One nas vse rihtajo	Sestre in negovalke	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SB34	Delovna terapevtka večkrat pride, pa jaz grem tudi dol	Delovna terapevtka	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SB35	Ker se že od prej poznama	Delovna terapevtka	Pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SB36	Upošteevajo moje želje. Nisem zahtevna.	Upoštevanje	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SB37	Kdorkoli pride in ima malo časa za mene, je dobrodošel.	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SB38	Sin pride skoraj vsak dan, ker dela tukaj zraven v telovadnici. On mi vse pomaga. Nimam posebnih želj	Sorodnik, sin	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SB39	Nič ne razmišljam o tem. Kak bo pa bo	Usoda	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

SB40	Ne bi rada trpela. To je edino kar si želim	Strah pred trpljenjem	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SB41	Včasih si želim da bi umrla, težko je. Nikogar nisem določila.	Stanovalec ni nikogar določil	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SB42	ne vem kaj bi notri napisala. Bo kar bo	Stanovalec ne ve kaj bi zapisal v izjavo	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SB43	Lahko rečem, da dobro sodelujema	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SB44	Sin se vse zmeni, meni nič ni treba	Probleme rešuje sorodnik	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SB45	Marko pride k nam	Socialni delavec obišče stanovalca	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SB46	Jaz mislim da dobro, se ne spominim več	Se ne spominja, kognitivni upad	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SB47	So bili vsi zamaskirani, jih nisem spoznala	Stanovalec ni prepoznal zaposlenih	Srečanje s socialnim delavcem med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SB48	Sestre so nam rekle, da je bolezen, ki je nevarna za nas	Sestre	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB49	Najtežje je bilo, da sem bila skozi v sobi	Izolacija	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB50	Če sem kam šla sem mogla nositi masko	Nošenje maske	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB51	Sem bila pa žalostna, ko noben ni smel priti na obisk	Slabo počutje	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB52	Mene je kr fejest zdelal... Me je bilo strah kaj bo z mano, če bom umrla pa ne bom nikol več videla domače	Prepoved obiskov, težek potek bolezni	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB53	Slabo, nismo smeli nič po svoje. Sina sem sama poklicala, večkrat. Ostalo so določili zaposleni. Vse se je spremenilo.	Slaba zmožnost vplivanja	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB54	Lepo ravnajo z nami, vedno	Spoštljivo ravnanje	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB55	Veliko smo bili skupaj, ker ni bilo obiskov, dobri so bili.	Prijaznost zaposlenih	Razumevanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SB56	So nas tolažili	Izražanje sočutja	Situacija, občutenje spoštovanja	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

SB57	Sinu, vse mi on uredi. Me je klical po telefonu	Sorodnik, sin	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SB58	Bi rekla da kr sestram. Te so ble veliko z nami.	Sestre	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SB59	Pogrešam živali	Želja po stiku z živalmi	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SB60	Nič mi ne manjka	Zadovoljstvo z bivanjem v domu	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SC1	Mož je umrl, jaz sem šla tu dol, ko je hiša je prazna	Izguba moža, osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE v DSO
SC2	Mislim, da bo dve leti	2 leti	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE V DSO
SC3	ko jaz pozabim, ne vem kdo me je sprejel	Se ne spominja, kognitivni upad	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SC4	Vse je to uredila hčerka	Pogovor s sorodniki	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SC5	ne bi vedla, mislim to, kaj so si zapisali	Stanovalce se ne spomni vsebine zapisa	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SC6	Vete, ko jaz tak pozabljam	Se ne spominja, kognitivni upad	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SC7	Veliko mi pomeni, da sem v domu v domačem kraju	Želja po priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SC8	Zjutraj se zgodaj vstanem. Se sama uredim. Pomagajo mi obleči hlače. Rada grem hitro spat.	Dnevna rutina, pomoč pri oblačenju	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC9	Rada sem bolj za sebe	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC10	Zjutraj se sama zbudim. Vse je še mirno. Rada grem zgodaj spat	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC11	Sama si izberem mikico in si jo oblečem, spodnji del po navadi oni izberejo, ko mi pomagajo obleči hlače	Osebna odločitev in odločitev zaposlenega	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC12	si sami vzamemo koliko želimo	Osebna odločitev	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC13	Povem sestram, pa mi dajo	Upoštevanje stanovalčeve želje	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC14	Včasih mi izberejo hlače, ki mi niso všeč, pa nič ne rečem. Se jim vedno tako mudi, veliko dela majo veste	Neodzivnost, molk	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

SC15	Vprašajo me, kaj bi oblekla	Zaposleni upoštevajo želje in potrebe	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SC16	Včasih me ne, pa bi jaz kaj druga oblekla pa nič ne rečem, ko se jim vedn mudi.	Zaposleni odloči o oblačilu	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SC17	Včasih sem žalostna, da jih je tako malo	Žalost	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SC18	Povejo nam v jedilnici. Vsi nam povejo	Zaposleni v jedilnici	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SC19	Rada imam duhovno skupino	Duhovna skupina	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SC20	Ne silijo me	Upoštevanje	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SC21	Če bi imela eno, ki bi vedno prišla po mene in šla z menoj, potem bi najbrž večkrat šla	Pomankanje spremstva na aktivnosti	Razlog neudeležbe na aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SC22	Sestre mi prinesejo tablete	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC23	Mi ni treba za nič skrbet	Pasivno sodelovanje	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC24	Sama ne hodim naokoli	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC25	S hčerko grema na pokopališče in k zdravniku v Maribor	Pomoč sorodnika	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC26	Hčerki povem in skupi uredima	Opravki, upoštevanje	Odločitev o opravih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC27	Hčerka ima vse to preko, tudi hišo. Če kaj rabim, mi prinese	Denar, upoštevanje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SC28	Hčerki, pa celi njeni družini	Sorodniki	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE
SC29	Zaupam vsem, ki skrbijo za mene	Vsem zaposlenim	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SC30	Ja, toti negovalci pa sestre največkrat pridejo v sobo. V jedilnici so pa tudi. Kar gor pa dol hodijo	Sestre in negovalci, stalna prisotnost negovalnega osebja	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SC31	Zaposleni mi pomagajo. Vse kar jih prosim mi ustrezajo	Upoštevanje	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SC32	Ja. Mogoče bi blo kej drgač	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA

SC33	Hčerka, zelo dobro se razumema, vse mi priskrbi	Sorodnik, hči	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SC34	Kaj pa vem, kaj me čaka. Zaupam hčerki, ona se bo dobr odločila kaj je najboljš za mene	Usoda, Odločitev prepuščena sorodnikom	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SC35	Hišo sem že dala hčeri	Materialno premoženje	Odločitve sprejete pred prihodom v DSO	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SC36	Če bo treba, bo to hčerka odločila za mene. Verjamem, da se bo dobr in prav odločila kaj je najboljše za mene. Bojim se da bi čist obležala, pa da bi me mogel kdo strečt. To mi bilo zelo težko	Odločitev sorodnikov, strah pred trpljenjem	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SC37	mogoče bi. Ne bi rada, da se vleče, če bom zelo bolna	Želja po izpolnitvi obrazca	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SC38	onadva vse zmenta. Jaz ga bolj mal vidim	Sodelovanja ni, z njim sodeluje sorodnih	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SC39	zmeni za mene, če je kaj glede doma	Težave vezane na bivanje v DSO, posreduje sorodnik	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SC40	Jaz ga nikol ne obiščem	Stanovalec ne obišče socialnega delavca	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SC41	Ni ga bilo, ne nič niso smel prit. Al pa so, pa sem pozabla	Stanovalec se ne spominja, kognitivni upad	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SC42	Jaz se zdej čist vsega ne spomnem več	Se ne spominja, kognitivni upad	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC43	bli v sobe zaprti, pa da hčerka ni smela prit na obisk	Izolacija, prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC44	da je prišla ta bolezen	Prisotnost COVID-19	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC45	Sem bila žalostna in osamljena, brez volje. Najtežje je bilo, da ni bilo hčerke na obisk	Žalost, osamljenost, brezvoljnost, prepoved obiskov	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC46	Skoraj nič, vse so nam zaposleni povedal sproti in mi smo jih sam ubogal	Uboganje zaposlenih in majhen vpliv	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC47	Spoštujejo nas, niso nikol grobi do nas	Spoštovanje	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SC48	Včasih sem se počutla odveč, ko sem prosila da mi kaj prinesejo v sobo, ker so imel res veliko dela	Prošnja za pomoč pri oskrbi, občutek »odvečnosti«	Situacija, občutenja nespoštovanja	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

SC49	Hčerki	Sorodniki	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SC50	Sestre in negovalke so ble skoz z nami	Sestre in negovalke	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SC51	ne želim si nazaj v hišo, rada sem tukaj	Zadovoljstvo z bivanjem v tem DSO	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SD1	Tukaj sem že nekaj let	Več let	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SD2	mož je umrl. Bila sem osamljena	Izguba moža, osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SD3	Želela sem si v dom v domačem kraju.	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SD4	Socialna delavka	Socialna delavka	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SD5	pa najbrž še kdo	Se ne spominja, kognitivni upad	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SD6	kaj imam rada in kaj bi rada tu delala	Pogovor s stanovalcem	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SD7	Po moje so si to tud kam zapisali	Se ne spominja, kognitivni upad	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SD8	Socialna delavka mi je pokazala sobo in sostanovalko	Socialna delavka	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SD9	Sestre so me peljale po domu	Sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SD10	Sama se zbudim, zrihtam in oblečem. Večkrat na dan grem v jedilnico	Dnevna rutina	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD11	O vsem odločam sama	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju, oblačilih, prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD12	Včasih mi govorijo, da moram več pit. Pol pa mal spijem	Spodbuda zaposlenih	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD13	Jim kar povem. Rečem, kaj bi rada	Upoštevanje stanovalčeve želje	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD14	Če mi kaj ni najboljše, nič ne rečem	Molk, neodzivnost	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD15	Upoštevalo nas	Zaposleni upoštevalo želje in potrebe	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SD16	Včasih bi raje pila kaj drugega kot mi nalijejo, se zmotijo, veste. Nisem užaljena, imajo veliko dela	Zaposleni upoštevalo stanovalca, vendar se zmotijo	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SD17	Sestre nam povejo kaj se dogaja.. Vsi nam povejo.	Sestre, vsi zaposleni	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SD18	Rada grem k maši in na telovadbo,	Obisk maše, telovadba	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

SD19	Včasih bi šla rada v sobo, pa moram počakat, da mi pomagajo. Veste tako malo jih je	Pomoč zaposlenih pri odhodu z aktivnosti	Odločanje o odhodu iz aktivnosti	SODELOVANJE PRI DEJAVNOSTIH
SD20	Sestre prinesejo zdravila v sobo in mi rečejo, da jih moram vzeti	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD21	Večkrat bi rada šla pred dom, pa na kavico, pa ne morem, ker ni nobena, ki bi šel z mano	Pomankanje zaposlenih, da bi omogočili gibanje	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD22	Včasih grema skupaj s sostanovalko iz moje sobe	Sostanovalka omogoči gibanje stanovalca	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD23	Nimam nobenih opravkov. Vse mam tu v domu. Še frizerka je tu	Opravki, upoštevanje	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD24	Nimam denarja pr sebi, imam vse kar rabim	Denar, upoštevanje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SD25	Jaz nimam veliko sorodnikov. Sestrična Marija včasih pride	Sorodnik, Sestrična Marija	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE
SD26	Markotu. Mi je pomagal hišo prodat. Je zelo pošten, mi je dobro svetoval	Socialni delavec	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SD27	Z negovalkami one se skoz z nami	Negovalke, stalna prosotnost negovalk	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SD28	Negovalke pa sestre	Negovalke, sestre	Pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SD29	Pomagajo mi, če jih kaj prosim, prijazne so. Pa so zelo zaposlene, je treba včasih mal počakat	Upoštevanje, zaposleni imajo veliko dela	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SD30	Ja. Bi mi delal mal družbo, kadar je dolgcajt. Včasih se kaka sestra mal usede tule na mojo postljo, pa se kaj pogovorima	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SD31	Sestre. Če kaj rabim, pokličejo Markota. On mi pomaga. Dobro vse uredi.	Sestre, socialni delavec	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SD32	To razumem, v domu bodo poskrbeli za vse	Odločitev prepušča zaposlenim v DSO	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SD33	Drugih želj nimam.	Stanovalec nima posebnih želje za prihodnost	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SD34	Nimam oporoke, če ste to mislili. V domu bojo poskrbeli za mene, nikogar nisem določila posebej. Rada bi, da bi šla spat in se zjutraj ne bi več zbudila. Da ne bi trpela. To je edin, kar si želim	Zaposleni prepušča odločitve zaposlenim v DSO, Strah pred trpljenjem	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

SD35	Ja to bi uporabila, če bi bila zelo bolana, ne bi hotla, da se vleče	Stanovalec bi zpolnil obrazec za primer hude bolezni	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SD36	Zelo dobro	Stanovalec ocenjuje sodelovanje kot zelo dobro	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SD37	Posluša in pomaga. Mi razloži, kaj bi bilo najbolje narediti. Pogovarja se z nami. V zvezi z denarjem	Pogovor, urejanje financ	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SD38	On pride k meni. Sestram naročim, pa ga pokličejo	Socialni delavec pride ko ga stanovalec potrebuje	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SD39	Takrat se mi zdi ga pa nisem veliko vidla	Zmanjšano sodelovanje med epidemijo	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SD40	Negovalke so nam vse povedale	Negovalke	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD41	Najtežje je bilo imet te maske	Nošenje mask	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD42	Sma mogle bit v sobi, so nam hrano prinesli, pa vse. Nikamor nismo hodli	Izolacija, omejitev gibanja	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD43	S sostanovalko sma ble ves čas skupaj v sobi. Dobro je bilo, ker se razumema, nikoli se ne skregama	Upoštevanje zaposlenih, omejitev gibanja, malo vpliva	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD44	Želela sem biti v sobi, strah me je bilo da bi zbolela. Pa sem vseeno.	Želja po distanciranju od drugih	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD45	Bili so zelo pozorni	Pozornost zaposlenih	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SD47	Jaz nimam zunaj takšnih, da bi jih lahk kaj vprašala. Se kar na naše tu v domu zanašam	Zaupanje zaposlenim v DSO	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SD48	Želela bi si, da bi imeli v domu psa	Želja po domači živali	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SD49	Dobro se imam zdaj tukaj, imam družbo, okoli mene so negovalke in sostanovalka	Zadovoljstvo z bivanjem v DSO	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SE1	malo več kot dve leti	2 leti	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SE2	Mož mi je umrl in sem bla sama, naši hodijo v službo	Izguba moža, osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SE3	So rekli, da bi bilo fajn, da bi šla v dom	Spodbuda za odhod v DSO	Vpliv sorodnikov	BIVANJE V DSO
SE4	Želela sem si v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO

SE5	S hčerko sma prišle...sestre...	Sestre, socialni delavec	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SE6	kaj rada delam, kaj si želim tu delati	Pogovor s stanovalcem in sorodnikom	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SE7	Marko je nekaj pisal, je imel cel kup papirjev	Stanovalec se ne spomni vsebine zapisa	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SE8	Socialna delavka in sestra so mi pokazale sobo	Socialna delavka, sestra	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SE9	Zjutraj se zgodaj zbudim, pomagajo se mi oblečt, zvečer prosim da me pomagajo slečt, sama grem do jedilnice in na stranišče	Dnevna rutina, pomoč pri oblačenju	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE10	Sem veliko v sobi al pa v skupnem prostoru	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE11	Sama zberem obleke	Osebna odločitev	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE12	zjutraj že bedim, ko pridejo. Ob petih po večerji grem v postlo	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE13	Ne morem si izbirat hrane, jem kaj nam dajo	Prehrano določi kuhinja	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE14	Povem in pokažem	Besedna in nebesedna komunikacija	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE15	Ne kregam se, popustim	Neodzivnost, popuščanje	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE16	Upoštevajo nas, pomagajo	Zaposleni upoštevajo želje in potrebe	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SE17	Hrano si ne moremo izbrati, sestre postrežejo kar dobijo, včasih bi jedla kaj drugega	Želja po drugi hrani	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SE18	Takrat pogrešam stari dom. Počutim se staro	Nostalgija po starem domu, občutek starosti	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SE19	Sestre nam povejo, pa delovna terapevtka	Sestre, delovna terapevtka	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SE20	Rada imam, ko gremo pred dom, me dajo na voziček in me peljejo	Druženje pred DSO-jem	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SE21	Sama povem, če bi šla ali ne	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SE22	Včasih ne morem iti ker sem že bila na vozičku tisti dan	Storitev je bila že opravljena tisti dan	Razlog neudeležbe	SODELOVANJE PRI DEJAVNOSTIH

SE23	ker je slabo vreme ali ni tak dan ko so aktivnosti na dvorišču ali ni nobenega, ki bi me peljal	Slabo vreme, premalo zaposlenih	Neupoštevanje pri izbiri aktivnosti	SODELOVANJE PRI DEJAVNOSTIH
SE24	sestre mi jih prinesejo	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE25	Ne grem več ven, noge me bolijo, sem samo tu	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
S26E	Ven grem sam ko naši pridejo in me vzamejo domov. Ko imamo kaj zunaj doma, me dajo na voziček in me peljejo.	Pomoč sorodnika, zaposlenih	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE27	Nič ne rabim	Nimam opravkov	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE28	To otroci urejajo. Če kaj rabim mi oni prinesejo	Sorodniki opravljajo z denarjem, upoštevanje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SE29	Vsem otrokom. Mariji pa najbolj	Sorodnikom, hčeri	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčev bližnji	ZAUPANJE
SE30	Vedno mi vse uredijo in pomagajo	Pomoč pri vsem	Razlog zaupanja	ZAUPANJE
SE31	Sestram pa negovalkam	Sestre, negovalke	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SE32	S sestrami, pa Lojzu zelo zaupam. On dela pri nas	Sestre, Lojz-zaposleni v DSO	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SE33	Sestram rečem, pa mi ustrežejo, pomagajo, včasih pač moraš mal počakat	Zaposleni upoštevajo stanovalca	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SE34	Ja, je, dobro če maš ob sebi koga da se lahk kaj pomeniš z njim	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SE35	Hčerka. Ona je zelo sposobna, pa vse zrihta	Sorodnik, hči	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SE36	Otrokom sem vse povedala. Vse sem jim pustila	Otrokom naročila želje, prepustila premoženje	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SE37	Otrokom sem rekla naj o vsem odločijo, če ne bom mogla več jaz mislit	Naj otroci sprejmejo odločitve v primeru bolezni	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SE38	Sem povedala, da če bom obležala na postelji, naj mi ne podaljšujejo trpljenja	Strah pred trpljenjem, želja po ne podaljševanju trpljenja	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SE39	Ne bi nič pisala	Obrazca nebi izpolnila	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

SE40	Ni ga, tega se pa ne spomnim. Ne poznam.	Brez sodelovanja, Stanovalka ne pozna socialnih delavcev	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SE41	Ne vem kaj bi rekla	Stanovalec ne zna podati odgovora	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SE42	Jaz ne grem nikol tja	Stanovalec ne obiskuje socialne službe	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SE43	Se ne spomnim	Stanovalec se ne spomni	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SE44	Ne vem, nič mi ni poznano. Ja, pa se spomnim, da so vsi hodil v maskah	Stanovalka se epidemije ne skoraj ne spomni več	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE45	pa da nismo smeli v jedilnico, pa nikamor. Pa obiskov ni blo	Omejitev gibanja, prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE46	Jaz sem to že kar mal pozabila. Obiskov nismo smeli imet. To je blo kar žalostno	Kognitivni upad, prepoved obiskov, občutenje žalosti	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE47	Ne vem, če sem zbolela, rekla bi da nisem	Kognitivni upad, stanovalec se ne spomni	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE48	Men se zdi vse skoz enak	Stanovalka ni občutila sprememb	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE49	Dobro so ravnali z nami. Tak ko drugač	Spoštovanje	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SE50	Jaz vsem ljudem zaupam, razen tistim, ki so hudobni	Zaupam vsem ljudem, ki niso hudobni	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalečev bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SE51	Ne vem, kaj bi vam rekla	Kognitivni upad	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SE52	Pogrešam stari dom	Domotožje	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SF1	Več ko deset let	Več kot 10 let	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SF2	ker me je možganska kap	Možganska kap	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SF3	Rabila sem pomoč... je umrl še mož	Izguba moža	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SF4	Želela sem v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SF5	Hčere so predlagale da grem	Spodbuda sorodnikov za odhod v DSO	Vpliv sorodnikov	BIVANJE V DSO
SF6	Sprejela me je socialna delavka in fizioterapevtka	Socialna delavka, fizioterapevtka	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO

SF7	Vprašali so me kaj imam rada in kaj rada delam	Pogovor s stanovalcem	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SF8	Socialna delavka mi je vse povedala. Veliko mi je pomagala fizioterapevtka	Socialna delavka, fizioterapevtka	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SF9	Vsak dan se sama zrihtam, posteljo pogrnem za silo, umijem se...	Dnevna rutina, samostojnost	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF10	Če je kakšna aktivnost se je udeležim, malo pa počivam čez dan	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF11	Sama se zbudim in grem spat	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF12	Sama si izberem oblačila	Osebna odločitev	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF13	Hrane si ne izberem, imamo jedilnik	Prehrana, DSO določi jedilnik	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF14	Povem jim	Besedna komunikacija	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF15	Ne izberejo, sama si vedno vse izberem	Zaposleni vedno upoštevajo stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF16	Upoštevajo me vedno.	Zaposleni upoštevajo želje stanovalca	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SF17	Mogoče me kdaj tud ne čist vse, ampak pozabim to, nisem zamerljiva	Popuščanje, ni zamere	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SF18	Povejo nam zjutraj, pride receptorka in vsem pove, kaj bo danes. Imamo ekran na hodniku, tam vse piše	Receptorka, ekran na hodniku	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SF19	Hodim najraje na pevski zbor	Pevski zbor	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SF20	Tega, da bi me silili, tega tu ni. Greš, če želiš	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SF21	Sestre mi jih prinesejo	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF22	pogovorim se z glavno sestro in doktor Ribičem	Domski zdravnik in stanovalec	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF23	Ona mi pomaga, da se lažje zmenim z njim	Stanovalec aktivno sodeluje	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF24	sem hodila na sprehod izven doma, sedaj ne grem več, se bojim da bi padla	Osebna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

SF25	Grem pa ko pridejo hčerke, gremo skupaj	Sorodniki	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF26	Ne grem nikamor več, vse uredijo hčerke	Opravki, pomoč sorodnikov	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF27	Če rabim denar za kavico, mi hčera prinese. Ona mi vse kupi	Sorodniki kupijo kar stanovalec potrebuje, stanovalec dobi denar če ga potrebuje	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF28	Hčerkam. Z eno se najbolj razumema	Sorodnik, hči, razumevanje	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji, razlog zaupanja	ZAUPANJE
SF29	Najbolj zaupam glavni sestri in fizioterapevtki. Vsak dan ko je v službi, jo obiščem	Glavna sestra, fizioterapevtka	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SF30	Najbolj sma povezali s fizioterapevtko. Vsak dan, ko je v službi, jo obiščem	Fizioterapevtka	Zaposleni s katerim je največ stika, pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SF31	me upoštevajo. Ja lah rečem, da me kar poslušajo	Zaposleni upoštevajo stanovalčeve želje	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SF32	Ja, najbrž bi bilo. Če maš družbo, čas hitreje mine	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SF33	Hčerke, dobro se razumemo	Sorodniki, hči	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SF34	Hčerke bojo odločala za mene	Sorodniki bodo sprejeli odločitve za stanovalca	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SF35	Vse sem povedala hčerkam, one bodo poskrbele za mene	Stanovalec izrazil želje sorodnikom in njim prepušča skrb zanj	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SF36	Nič nimam zapisano, hčerke bojo odločle za mene	Sorodnikom stanovalec prepušča odločitve	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SF37	Najbolj me skrbi, da bi imela bolečine. Menda mi bojo ja dal tablete, da me ne bo preveč bolelo	Strah pred bolečino, želja po zdravilih	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SF38	Ja bi, to bi takoj pa podpisala. Pa hčerke tud, njim sem vse povedala	Stanovalec bi izpolnil obrazec	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SF39	Zelo dobro se razumema z Markotom. Fejst fant, ni kaj rečt	Dobro sodelovanje s socialnim delavcem	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SF40	Pomaga mi klicati domače, če jih sama ne dob Imeli smo sestanek tu v domu. So prišli vsi zaposlenimi im	Pomoč pri stiku s sorodniki	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM

SF41	Ko je bla epidemija, so naredili tak, da sem domače vidla preko kamere	Pomoč med epidemijo z video klici	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SF42	Ona dva nas obiščeta, prideta naokoli po domu	Socialni delavec obišče stanovalca	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SF43	sta pomagala, da smo se slišal z domačimi, da smo se lahko tud vidli	Pomoč pri stiku s sorodniki z video klici	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SF44	Imeli smo sestanek tu v domu. So prišli vsi zaposlenimi	Zaposleni, sestanek	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF45	nismo smeli več družiti med sabo, pa da hčerk ni blo	Izolacija, prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF46	Ni bilo lahko. Strah me je bilo, da bom dolgo zaprta v sobi. Sam telefon, nobenih obiskov	Izolacija, komunikacija s sorodniki prek telefona, občutenje strahu	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF47	Nisem zbolela, zbolela je soseda. Skrbelo me je kdaj bom zbolela še jaz, me je blo zelo strah. Saj so jo potem dali iz sobe. Pol me je pa še za njo skrbelo.	Strah pred okužbo, skrb za obolelo sosedo	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF48	Poklicala sem hčerke po telefonu, pa ono sosedo, ko se večkrat slišma. Sem gledala televizijo, so vsak dan sam o tem govoril. Veliko sem odpirala okno, da sem dobro prezračila sobo	Kontakt s sorodniki in bližnjimi preko telefona, gledanje televizije, zračenje sobe	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF49	Lepo so ravnali z mano	Občutenje lepega ravnanja zaposlenih	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF50	se pogovarjali z nami, da nismo bili žalostni	Pogovor s stanovalci	Situacija, občutenje spoštovanja	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SF51	Ja kr vsem hčerkam	Sorodniki	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SF52	Direktorci zelo zaupam. Ona se je zelo trudila za vse nas	direktorica	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SF53	V domu je lepo	Zadovoljstvo z bivanjem v DSO	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SF54	150. let smo meli	Obletnica delovanja DSO-ja	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SF55	Tukaj mi je, ko da sem doma	DSO občuti stanovalca kot svoj dom	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SG1	Prej sem živela sama v upokojenskem stanovanju	Osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SG2	potem sem si želela v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SG3	Ločila sem se, mož je pil	Ločitev od partnerja	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SG4	Že osem let sem tu	8 let	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SG5	Povezala sem se s socialno službo	Socialna služba	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SG6	kaj rada delam, kaj me veseli, če mam kake posebne hobije in želje	Pogovor s stanovalcem	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SG7	Marko je nekaj pisal, je imel cel kup papirjev	Socialni delavec je naredil zapiske	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SG8	Socialna delavka mi je pokazala sobo in dom. Pa glavna sestra	Socialna delavka, glavna sestra	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SG9	Sama se vstanem, se umijem in oblečem, zmolim, potem grem na telovadbo in zajtrk. Udeležim se kakšne dejavnosti	Dnevna rutina, možnost lastnega odločanja	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG10	Če mi je grem, drugač grem pa v sobo gledat televizijo in berem	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG11	Sama se vse odločim.	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju, oblačilih, prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG12	Povem kaj imam rada, ampak mi ne morejo zmerja ustreč	Upoštevanje želj stanovalca	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG13	Do sedaj sem si še vedno lahko vse sama zbrala	Zaposleni še nikoli niso odločali za stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG14	Vedno me upoštevajo	Zaposleni še nikoli niso odločali za stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG15	Če dobim kaka nova zdravila, mi razložijo za kaj so	Seznanitev z novimi zdravili	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SG16	Zjutraj nam povejo v jedilnici, kaj se bo dogajalo. Pa na tabli piše. Ja, pa delovna terapevtka tud reče	V jedilnici, oglasna deska, delovna terapevtka	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SG17	Najraje imam pogovorno skupino	Pogovorna skupina	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SG18	Če sem utrujena, grem počivat in nikoli ni problem	Osebna odločitev stanovalca	Odločanje o prihodu in odhodu iz aktivnosti	SODELOVANJE PRI DEJAVNOSTIH

SG19	prejšnjo dohtarco sma se veliko pogovarjale, ta dohtar pa sam piše	Pasivno sodelovanje stanovalca	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG20	Mislim, da je Ribič. Ne vem, če te kaj posluša	Domski zdravnik	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG21	Sestre mi nastavijo tablete	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG22	Sama se lahko odločim, tudi na sprehod lahko vedno grem. Samo javim recepciji, da me ne iščejo	Osebna odločitev, stanovalec obvesti zaposlene	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG23	Upoštevajo me. Ali uredim tu v domu ali pa mi otroci pomagajo pri opravi	Lastna odločitev, pomoč sorodnikov	Odločitev o opravih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG24	Hčerka skrbi za moj denar. Če ga rabim, mi ga dvigne	Lastno odločanje, hči opravi z denarjem	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SG25	Ja otrokom. Hčerki, tisti ko vsak da pride	Sorodniki, hči, vsakodnevni obisk	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji, razlog zaupanja	ZAUPANJE
SG26	Z receptorko se lepo razumem. Grem dol do nje, pa se kaj pomeniva. Pa s sestram	Receptorka, sestre	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SG27	Z receptorko in sestrami	Receptorka, sestre	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SG28	Sestre so zelo vredne. Pa čistilke	Sestre, čistilke	Pomembni zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SG29	Zaposleni skrbijo za nas, upoštevajo nas	Stanovalecve želje zaposleni upoštevajo	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SG30	Ja. Kaj pa vem. Jaz lahko vse zaupam receptorki. Se mi zdi, da ostane med nama	Receptorka je oseba, ki ji zaupa, ključni osebi	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SG31	Zaenkrat jih še kar sama, ko bom bolj stara, jih bojo pa otroci	Stanovalec in sorodniki	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SG32	hčerka bo odločala za mene, če sama ne bom mogla povedati	Sorodniki bodo odločili za stanovalec	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SG33	Vsem sem povedala, da ne bi rada dolgo trpela, če bom obležala. Da naj mi pomagajo	Strah pred trpljenjem, pomoč sorodnikov	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SG34	če ne bom mogla več govorit ali pokazat kaj si želim, želim da to prevzamejo hčerke	Odločitve stanovalec prepušča sorodnikom	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

SG35	Kaj pa vem, kak je s temi obrazci. Jaz vem da dajo morfij, ko je hudo, ni me strah da ga nebi dobila	Stanovalka nebi izpolnila obrazca	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SG36	Dobro se razumemo	Dobro sodelovanje	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SG37	Pomaga mi izpolnit kak obrazec, pa kako vlogo. Se vse pogovoriva. Pomaga mi reševati to okrog plačila doma	Finance, izpolnjevanje obrazcev, pogovor	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SG38	Če ga rabim, ga dam poklicat Pa kar pride	Socialni delavec obišče stanovalca	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SG39	Dobro, se mi zdi, da sta bla zelo dostopna	Dosegljivost med epidemijo	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SG40	Po poročilih sem slišala najprej...	Televizija, sestre	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG41	Teško mi je bilo, ker se nisem smela več družiti in ni bilo obiskov	Izolacija, prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG42	Strah me je blo	Občutenje strahu	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG43	Pogrešala sem druženje z ostalimi stanovalci. Sem bila skozi v svoji sobi	Prepoved gibanja, prepoved druženja	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG44	Najtežje je bilo, da jih najprej sploh nisem spoznala	Neprepoznavnost zaposlenih	Najtežje pri obolevnosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG45	Večkrat sem se slišala in videla s svojimi po telefonu	Stiki s sorodniki prek telefona	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG46	Drugače je bilo pa treba vse delati tako, ko so nam povedali	Uboganje zaposlenih,	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG47	Zaposleni se vedno trudijo, prijazni so. Niso nas zapustili	Prijaznost, vztrajnost	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG48	Pomagali so mi, da sem preko telefona videla svoje. Pa fotografije od mojih so mi prinesli v sobo	Pomoč pri stiku s sorodniki	Situacija, občutenje spoštovanja	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SG50	Jaz sem kar mojim sorodnikom zaupala. So mi vse povedali po telefonu, kak je zunaj	Sorodniki	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SG51	Sestre so bile tu z nami, pa čistilke	Sestre, čistilke	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE

SG52	Tak dobro kot mi zdaj gre, mi še nikol ni šlo. Rada sem tu. Je tak ko v hotelu	Stanovalka je izredno zadovoljna v DSO	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
------	--	--	------------------	-----------------

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SH1	teče že osmo leto	7 let	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SH2	Ostala sem sama na kmetiji, brat je umrl	Osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SH3	delat nisem mogla nič več, pa komaj sem hodila	Okvara hrbtenice	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SH4	Želela sem v dom, v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SH5	Sprejela me je socialna služba, pa glavna sestra	Socialni delavec, glavna sestra	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SH6	Kaj si želim, kaj rada delam	Pogovor s stanovalcem	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SH7	So vse napisal. Kakšne tablete jemljem, kdo je moj dohtar	Spomni se, da so naredili zapis	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SH8	Socialna delavka mi je pokazala dom... Tam so me pa sestre sprejele, pa so mi vse pokazale	Socialna delavka, sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SH9	Zjutraj se uredim, grem na telovadbo in zajtrk. Vključim se v vse aktivnosti, če imam čas pa pomagam zlagati perilo v pralnici ali pa berem. Zvečer grem po dnevniku spat	Dnevna Rutina	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH10	To vse sama izberem	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje, odločanje o vstajanju, odhodu k spanju, oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH11	hrana pa je že določena	DSO določi jedilnik	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH12	Pomenimo se. Nobenega nič ne silijo	Upoštevanje stanovalčeve želja	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH13	Zaenkrat še lahko vse sama izberem	Drugi ne odločajo za stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH14	Upoštevajo me, sam moraš gledat koga prosiš za kaj. Strežnice pa bolničarke so oranžne in zelene, za zdravila pa moraš sestram reči, one so pa modre	Zaposleni upoštevajo želje stanovalca	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI

SH15	Zjutraj nam receptorka pove kaj se dogaja, piše tudi na oglasni deski	Receptorka, oglasna deska	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SH16	Rada imam, kadar kuhamo kavo in pogovorne skupine	Kuhanje kave, pogovorna skupina	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SH17	Sama se vse odločim. Če nisem utrujena, grem na vse, kar imamo tu. Se človek mal razvedri	Osebna odločitev, udeležba zaradi sprostitve	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SH18	Če kdo želi v sobo, ga upoštevajo, lahko gre. Sam če je kdo na vozičku, mora počakat da ga odpeljejo v sobo	Osebna odločitev	Odločanje o odhodu iz aktivnosti	SODELOVANJE PRI DEJAVNOSTIH
SH19	Glavni sestri rečem pa jih zrihta pri dohtarju	Stanovalec sodeluje s pomočjo glavne sestre	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH20	dajo mi jih pa sestre	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH21	Bolj mal govori, jaz pa tudi ne vem, kaj naj mu povem. Ga včasih sploh ne razumem, kaj me sprašuje	Domski zdravnik	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH22	Sama se odločim. Lahko grem na sprehod, samo ne predaleč	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH23	Če bi šel kdo z mano, bi si upala iti bolj daleč	Potrebna pomoč pri daljšem sprehodu	Pomoč pri gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH24	Če kaj rabim, me v mesto pelje hišnik, me vzame zraven, me počaka, da si kaj kupim. Gre tudi z mano v trgovino	Pomoč Hišnika, lastna odločitev	Odločitev o opravih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH25	To ima socialna služba preko, tam dobim tudi žepnino. Sama se odločim za kaj ga bom porabila	Pomoč socialne službe, lastna odločitev, žepnina	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SH26	Jaz nimam veliko sorodnikov. Z bratom sva živela sama. On tudi nima otrok. Mela sem pa Jožico, sosedo.	Soseda Jožica	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalcev bližnji	ZAUPANJE
SH27	Jaz vsem zaupam. Pa saj ni kaj zaupat. Z hišnikom se kaj zmeniva, če me kam pelje	Zaposlenim v DSO, hišnik	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SH28	največ stika imam s sestrami	Sestre	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SH29	Z sestro Ivico se največkrat kaj pomeniva	Sestra Ivica	Pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA

SH30	Ja, me upoštevajo	Upoštevanje	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SH31	To vam pa težko rečem...Ja, bi bilo v redu če bi mel kateri več časa, pa da bi se v miru kaj pogovarjala	Stanovalec ni prepričan v projekt ključne osebe	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SH32	mogoče glavna sestra, pa socialna delavca tudi	Glavna sestra, socialna služba	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SH33	Zaupam tem tu v domu, da bojo dobro poskrbeli za mene	Zaposleni bodo odločali v imenu stanovalca	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SH34	Sem povedala, glede hude bolezni, da ne bi preveč trpela, da bi dobila kaj proti bolečinam	Strah pred trpljenjem, lajšanje bolečin	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SH35	Verjamem da bojo zaposleni odločili kak je prav za mene	Stanovalec prepušča odločitve DSO-ju	Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SH36	To pa bi, ker jim zaupam. Sam jaz točno ne vem, kaj se v ta obrazec zapiše	Stanovalec bi izpolnil izjavo	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SH37	Zelo dobro	Zelo dobro sodelovanje s socialno službo	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SH38	Pomagala sta mi uredit papirje za doplačilo doma	Finance, plačilo DSO-ja	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SH39	Se srečamo v domu, tu v jedilnici	Stanovalec ga sreča v domu, v jedilnici	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SH40	Smo se bolj malo videli, ker nismo smeli hodit po domu. Smo se bolj v sobi držal. Je prišel tu do vrat, pa mi je pomahal	Malo kontakta zaradi omejitve gibanja	Srečanje s socialnim delavcem med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SH41	Sem slišala vsepovsod, po radiju, na televiziji, vsi so govorili sam o tem	Radio, televizija	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH42	Tu pri nas je bilo ko v vojni. Nikamor nisi smel, noben ni smel pridet na obisk tu notri	Prepoved gibanja, prepoved obiskov	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH43	Ja nič nisem mogla. Ostati sem mogla v sobi, osebje je bilo na hodniku v skafandru	Prepoved gibanja, nadzor osebja	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH44	Nisi smel nič ven iz sobe, k sreči imam v sobi balkon	Prepoved gibanja, balkon	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH45	Nisem zbolela	Stanovalec ni dobil virusa,	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

SH46	gospa tu zraven mene pa je. Pogrešala sem jo, ko so jo prestavili	Osamljenost, stanovalka je pogrešala sostanovalko	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH47	Veliko sem brala, gledala televizijo. Sem komaj čakala, da bo mimo. Pa saj nismo nič vedli, kak bo naprej. So rekli, da bo mogoče drug teden že boljše, pa je bilo vse enako	Branje, gledanje televizije, nezadostna informiranost	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH48	Lepo so se obnašali do mene	Spoštljivo ravnanje	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH49	So me kar naprej spraševali, če kaj rabim. Pa če bi rada koga poklicala	Stalna pripravljenost zaposlenih pomagati stanovalcu	Situacija, občutenje spoštovanja	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SH50	S sosedo Jožico sva se tam, kjer sem bla prej, dobro razumele	Soseda Jožica	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SH51	Sestre pa negovalke	Sestre, negovalke	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SH52	Tu je moj dom zdaj, ne bi šla več domov	Stanovalec občuti bivanje v DSO kot da je doma	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SI1	V domu sem 2 leti	2 leti	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SI2	mož je umrl, v hiši sem ostala sama, otroci so šli	Izguba moža, osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SI3	Želela sem v ta dom	Želja priti v ta DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SI4	pa še kolk zlomla, tak da sem tudi težko hodla	Bolezen	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SI5	s socialno službo, pa hčerka je bla zraven. Direktorica se je predstavila in glavna sestra	Socialni delavec, direktorica, glavna sestra	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SI6	kaj si želim, kaj pričakujem, kaj bi rada počela. Pa hčerka je tudi dosti povedala	Pogovor s stanovalcem in sorodnikom	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT
SI7	Vse so zapisovali	Stanovalec se spomni zapisa	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SI8	Socialna delavka mi je pokazala sobo. Ona pa še sestre so mi povedale kakšna so pravila, kakšen je hišni red	Socialna delavka, sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO

SI9	Zjutraj se zbudim, prezračim, se oblečem, grem na telovadbo in zajtrk	Dnevna rutina, možnost lastnega odločanja	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI10	Potem grem pa tja, kjer se kaj dogaja	Možnost lastnega odločanja	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI11	Sama se še rihtam	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju, oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI12	če kaj mi ni dobro za jest, grem in si kaj kupim, kak priboljšek	Osebna odločitev, nakup priboljška	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI13	Povem in pokažem z roko. Kar odkimam	Besedno in ne besedno izražanje	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI14	Vse še sama zmorem, me nič ne silijo	Zaposleni vedno upoštevajo stanovalca	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI15	Upoštevajo me, ni težav	Upoštevanje	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SI16	Preberem na oglasni deski, pa receptorka nam pove. Pa delovna terapevtka, vsi nam to povejo	Oglasna deska, receptorka, delovna terapevtka, zaposleni	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SI17	Rada imam praznike, praznovanja in prireditve. Če kdo zaigra na harmoniko, še rada zaplešem	Praznovanja, prireditve, ples	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SI18	Vsak sam se odloči na kaj gre, ne silijo nobenega	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi in odhodu z aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SI19	Pogovorim se z glavno sestro, mislim to okoli zdravil	Stanovalec sodeluje z glavno sestro	Sodelovanje pri zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI20	Sestre mi jih nastavijo	Sestre	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI21	Mi ni treba nič skrbet okoli tega	Domski zdravnik	Odločanje o zdravljenju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI22	Jaz se odločim...Če grem ven, tu pred dom, jim pa povem, da me ne iščejo	Lastna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI23	Povem, da moram nekaj uredit. Jim povem kaj. Vedno mi hišnik ponudi prevoz	Lastna odločitev, pomoč hišnika	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SI24	Penzije imam dovolj za dom in da si kaj kupim	Lastna odločitev	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

SIS25	Otrokom že zaupam, pa kaj ko niso tu blizu, pa ne morejo bit kar naprej tu pri men. Majo svoje skrbi	Sorodniki, stanovalec jih ne želi preobremenjevat	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/stanovalče vi bližnji	ZAUPANJE
SI26	Vsem zaupam, najbolj pa direktorici	Direktorica	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SI27	Vse imam rada, direktorico zelo spoštuje	Direktorica	Pomemben zaposleni	KLJUČNA OSEBA
SI28	Obrnem se na sestre ali hišnika	Sestre, hišnik	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SI29	Zaposleni so zelo prijazni, vedno me upoštevajo. Pa saj jaz nisem zahtevna. Sem krotka	Zaposleni upoštevajo želje stanovalca	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SI30	Da bi pa kdo tu z mano skoz sedel, pa ne morem pričakovat. Nisem edina, vsak kaj nuca	Stanovalec ni prepričan v projekt ključne osebe	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SI31	Lahko rečem, da me otroci še kar upoštevajo	Sorodniki, otroci	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SI32	Sem že vse zapustila otrokom, sem naredila oporoko	Oporoka, premoženje	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SI33	Bojim se da bi bila nepokretna, prizadeta sem... ne more jest, samo široko še zija, bi mu mogli dat injekcijo in konec	Strah pred trpljenjem, evtanazija	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SI34	Bi ga izpolnila. Zagovarjam to evtanazijo	Stanovalka bi izpolnila obrazec, zagovarja evtanazijo	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SI35	Bi rekla, da sta oba fajn, krasna sta, vse se zmenimo	Dobro sodelovanje s socialno službo	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SI36	skupaj izpolniva kak obrazec. V zvezi z plačilom doma, zavarovanja. Včasih mu kaj potožim, ko me kaj skrbi	Izpolnjevanje obrazcev, finance, zavarovanje, skrbi stanovalca	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SI37	On mene pogosto sreča v recepciji in se pogovarjava. Me spravi v dobro voljo. Jaz njega ne hodim velik obiskovat	Stanovalec sreča na recepciji, pogosto	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SI38	mi je pomagal, da sem se prek telefona mal zmenila s svojim, da sem jih tudi videla	Pomoč pri video klicih s sorodniki	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SI39	Po televiziji so sam to govoril, pa receptor je prišel v jedilnico, kjer smo se družili in je rekel da moramo takoj vsi v sobe	Televizija, receptor seznanil stanovalce, da morajo v sobe	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

SI40	Najtežje mi je bilo nošenje maske in stalno razkuževanje rok	Nošenje maske, razkuževanje rok	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI41	Preselili so nas, ko smo bili okuženi. V dvorano so dali nas okužene	Selitev iz sobe	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI42	Ta selitev je bila za mene res huda. Bala sem se, da ne bom prišla nazaj v svojo sobo	Strah pred ne vrnitvijo v svojo sobo	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI43	pomagala sem pospravljat. Tak sem se mal zamotila in preganjala strah	Pomoč pri pospravljanju, občutenje strahu	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI44	Nismo mogli nič po svoje delat. Lahko sem se slišala s svojimi, pa videla sem jih tudi na kameri, ven iz sob pa nismo smeli	Izolacija, video klici s sorodniki, uboganje zaposlenih	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI45	Zaposleni so vedno zelo prijazni. Ko je bla epidemija, se mi zdi, da so bili še bolj	Prijaznost zaposlenih	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SI46	Jaz že zaupam svojim	Sorodniki	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SI47	Sestram, pa vsem, ki so bili z nami, ko so nas rihtali	Sestram	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SI48	da so zaposleni zelo pridni. Mogli bi imet večje plače, tako imajo težko delo za malo denarja	Zaposleni bi si zaslužili boljše plače	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO
SI49	mogla bi bit komisija z zdravnikom, da bi jim dali injekcijo, pa da bi jih rešil trpljenja	Evtanazija	Misli stanovalca	Življenje v DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
SJ1	Sama sem ostala, mela sem enega, pa mi je umrl	Izguba partnerja, osamljenost	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SJ2	doma je bilo življenje predrago	Slabše materialno stanje	Razlog prihoda v DSO	BIVANJE V DSO
SJ3	želela sem si v ta dom, saj hčerka dela tukaj	Hči zaposlena v tem DSO	Izbira tega DSO-ja	BIVANJE V DSO
SJ4	Tukaj sem že dve leti	2 leti	Čas bivanja v DSO-ju	BIVANJE v DSO
SJ5	s hčerko in smo se z socialno službo vse zmenle. Spoznala sem glavno sestro in direktorco	Socialna delavka, direktorica, glavna sestra	Navzoči pri sprejemu	SPREJEM V DSO
SJ6	Hčerka jim je povedala kak živim doma. Pa sam sem jim tudi povedala	Pogovor s stanovalcem in sorodnikom	Pogovor o potrebah in željah	INDIVIDUALNI NAČRT

SJ7	Se mi zdi, da so imel že vse zapisan	Stanovalec se spomni zapisa	Zapis potreb in želja	INDIVIDUALNI NAČRT
SJ8	Vse sem že vedla kako poteka življenje v domu, saj hčerka dela tukaj... sestre so mi vse to pokazale	Hči, Sestre	Prestavitev bivanja v DSO	BIVANJE V DSO
SJ9	Zjutraj se uredim, umijem, grem na zajtrk. Potem počivam in grem na kakšno aktivnost. Skupaj z gospo iz moje sobe greva tudi na kosilo in večerjo	Dnevna rutina, možnost lastnega odločanja	Potek običajnega dne	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ10	Jaz se odločim kdaj se vstanem in kdaj grem spat, grem hitro spat	Osebna odločitev	Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ11	Obleko si sama izberem	Osebna odločitev	Odločanje o oblačilih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ12	Jem pa pijem pa kar nam dajo, kar je na vrsti	Jedilnik določi DSO	Odločanje o prehrani	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ13	Sama si lahko izberem kaj počnem, nič nas ne silijo	Upoštevanje stanovalčevih želj	Vpliv na vsakodnevno življenje	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ14	Pokličem zaposlenega, pa mu kar direkt povem	Besedno izražanje stanovalca	Izražanje lastnih želja, način	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ15	Nič ne rečem, raje sem tiho. Se jim nočem zamerit. Da ne bi pol moji hčerki rekli kak tečno mamó ima	Tišina, skrb za ogled hčere	Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ16	Skoraj vedno nas upoštevajo	Zaposleni skoraj vedno upoštevajo stanovalca	Pomoč zaposlenih, upoštevanje želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SJ17	sam včasih prosim sestro za kaj, pa reče da morem reči bolničarki ali strežnici	Stanovalec ne izbere pravega zaposlenega za uresničitev želje	Ne upoštevanje želja in potreb, situacija	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SJ18	Takrat se počutim prikrajšano	Zapostavljenost stanovalca	Počutje ob neupoštevanju želja in potreb	VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI
SJ19	Zjutraj slišim pri zajtrku. Pa saj se že prej govorili, kdaj bomo kaj praznovali. Delovna terapevtka mi tudi pove, pa hčerka tudi	Jedilnica, delovna terapevtka, sorodniki, pogovor v DSO	Informiranost o aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SJ20	Praznovanja, ker takrat pojemo in se veselimo	Praznovanja	Najljubša aktivnost	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SJ21	se sam odločiš ali greš ali ne	Osebna odločitev	Izbira aktivnosti, odločanje o udeležbi	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
SJ22	Sestre mi pripravijo tablete. Če se zmotijo, jim povem, pa prinesejo druge, se vse lepo zmenimo	Sestre, stanovalec opomni sestre, če ne prinesejo pravih zdravil	Skrb za zdravila	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

SJ23	Sama še grem naokoli, po navadi samo pred dom in v skupni prostor, se bojim da bi padla	Osebna odločitev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ24	Nič ne rabim it iz doma, vse mi hčerka uredi kaj rabim	Pomoč hčere pri opravkih	Odločitev o opravkih	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ25	Če kaj rabim, mi otroci kupijo, žepnine nimam. Skromno sem se navadila živeti, če bi imela žepnino, ne vem kaj bi kupila	Pomoč otrok pri denarju, stanovalka nima žepnine	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI
SJ26	Hčerki, ona me najbolj pozna, pa tu je vsak dan, pa vidi kak je z mano	Sorodnik, hči, vsakodnevno srečanje	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji, razlog zaupanja	ZAUPANJE
SJ27	Vsi so vredni. Vsak skrbi za svoj posel	Stanovalec zaupa vsem	Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo	ZAUPANJE
SJ28	S sestrami pa z negovalkami	Sestre, negovalke	Zaposleni s katerim je največ stika	KLJUČNA OSEBA
SJ29	Lahko rečem, da me kar upoštevajo	Zaposleni upoštevajo stanovalca	Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih	KLJUČNA OSEBA
SJ30	Bi bilo fajn če bi še kdo drug mal posedel z mano, pa bi se pomenila	Želja po ključnem zaposlenem	Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu	KLJUČNA OSEBA
SJ31	Moja hčerka, Hvala bogu se razumeva in pomaga mi	Sorodnik, hči	Oseba, ki zastopa interese	ZAGOVORNIK
SJ32	Vem, da imam pravico, pa ima hčerka vse preko glede mene. Nisem nič povedala	Stanovalka ne razmišlja o prihodnosti	Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SJ33	naj se hčerka sama odloči, če bo kaj treba	Sorodnik, hči	Oseba, ki ste ji zaupali želje za prihodnost	
SJ34	Sem ji povedala, da ne bi rada trpela, me je strah trpljenja	Stanovalka ne želi trpeti	Želje za prihodnost	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SJ35	Mogoče bi res zapisala. Zdaj ko ste me vi spomnili	Stanovalka bi izpolnila obrazec	Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
SJ36	bi šla k njemu, če bi ga kaj rabila. Pa ga ne. Se kar s hčerko vse zmenita	Možnost sodelovanja s stanovalko, hči sodeluje s socialno službo	Sodelovanje s socialnim delavcem	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SJ37	Pošto prinese, če je kaj za podpisat. Pa pomaga urediti, da je dom plačan	Pošta, podpis dokumentov	Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SJ38	sama od sebe pa ne hodim tja, jih kar velikokrat srečam v domu	Socialnega delavca sreča stanovalka v domu	Pogostost obiska socialnega delavca	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM
SJ39	Ni ga bilo. Takrat ni bilo nobenega, sem bla skoz v sobi	Brez sodelovanja med epidemijo	Sodelovanje s socialno službo med epidemijo	SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM

SJ40	Največ sem zvedla po televiziji, pa še v domu so nam vse razložili. Smo imeli sestanek	Televizija, sestanek v DSO	Informiranost o epidemiji	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ41	Nošenje maske me je najbolj prizadelo	Nošenje mask	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ42	Ostat sem mogla v sobi, nisem se smela sprehajati niti po hodniku	Izolacija, omejitev gibanja	Vpliv sprememb	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ43	Da ni bilo več druženja, sprehodov, to me je najbolj prizadelo	Prepoved druženja, omejitev gibanja	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ44	Zbolele sva obe v sobi naenkrat...Jaz nisem tako nastradala, soseda je bila pa zelo boga	Sostanovalka je imela težji potek bolezni	Najtežje pri obolelosti s COVID-19	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ45	Nimam nobenega vpliva, če je taka situacija. Delaš tak ko ti rečejo, pa če se ti zdi še tak butast. Nočeš, da bi kdo umrl zaradi tebe, ko neki narobe narediš	Uboganje zaposlenih	Vpliv na življenje	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ46	Zaposleni se stalno trudijo za nas. Tudi med to epidemijo. So me večkrat vprašali kak se počutim, če sem v redu	Spoštljivo ravnanje	Ravnanje zaposlenih	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
SJ47	Hčerki, ko tu dela	Sorodnik, hči	Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalcev bližnji	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SJ48	Vsem sem zaupala, vedela sem da nas ne bodo zapustili	Vsem zaposlenim	Najbolj zaupanja vreden zaposleni	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
SJ49	Jaz bi si želela, da bi meli vsi zaposleni več časa za nas...Da bi jih bilo več, da bi bili več z nami pa da bi nam delal družbo	Želja po več zaposlenih, da bi imeli več časa za stanovalce, da bi bili njihovi družabniki	Misli stanovalca	ŽIVLJENJE V DSO

9.4. Osno kodiranje – stanovalci

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. BIVANJE V DSO

1.1 Čas bivanja v DSO-ju

- več let (SA1, SD1, SF1, SG4, SH1)
- 4 leta (SB3)
- 2 leti (SC2, SE1, SI1, SJ4)

1.2 Razlog prihoda v DSO

- izguba moža/partnerja (SA2, SC1, SB1, SD2, SE2, SF3, SI2, SJ1)

- osamljenost (SB1, SC1, SD2, SE2, SG1, SH2, SI2)
- slabše materialno stanje (SJ2)
- razveza (SG3)
- osebna odločitev (SH2, SG3)
- pridružene težke bolezni in poškodba (SF2, SH3, SI4)

1.3 Izbira tega DSO-ja

- želja priti v ta DSO (SA3, SB4, SC7, SD3, SE4, SF4, SG2, SH4, SI3, SJ3)

1.4 Vpliv sorodnikov

- nestrinjanje sorodnikov z odhodom v DSO (SA4)
- pobuda sorodnikov za odhod v dom (SB2, SE3, SF5)

1.5 Predstavitev bivanja v DSO

- sestra Ivica (SA10)
- sestre (SA9, SB8, SD9, SI8, SJ8)
- glavna sestra (SB8)
- socialna delavka (SD4, SD8, SF8, SI8,)
- socialna delavka in glavna sestra (SE8, SG8,SH8)
- fizioterapevtka (SF8)
- stanovalec se ne spominja, kognitivni upad (SC6)

2. SPREJEM V DSO

2.1 Navzoči pri sprejemu

- Ivica in direktorica (SA5)
- direktorica, socialna delavka, glavna sestra (SB5, SI5, SJ5)
- glavna sestra (SH5)
- socialna delavka (SD4, SE5, SF6, SG5, SH5)
- delovna terapevtka (SF6)
- fizioterapevtka (SF6)
- sestre (SE5)
- stanovalec se ne spominja, kognitivni upad (SC3)
- stanovalec predvideva še navzočnost drugih zaposlenih, ampak se jih ne spominja (SD5)

3. INDIVIDUALNI NAČRT

3.1. Pogovor o potrebah in željah

- pogovor s stanovalcem (SA6, SF7, SG6, SH7)
- pogovor s stanovalcem in sorodnikom (otroci stanovalca) (SB6, SD6, SE6, SI6, SJ6)
- pogovor s sorodniki (otroci stanovalca) (SC4)

3.2 Zapis želja in potreb

- stanovalec se ne spomni zapisa (SA7)
- stanovalec se ne spomni vsebine zapisa (SB7, SC5, SE7)
- stanovalec predvideva zapis (SD7)
- stanovalec se spomni zapisa (SG7, SH7, SI7, SJ7)

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU NJIHOVE OSKRBE

4. SODELOVANJE PRI LASTNI OSKRBI

4.1 Potek običajnega dne

- dnevna rutina (vstajanje, osebna higiena, obisk obrokov, dejavnosti, počitek) (SA10,SC8, SD10, SE9, SF9, SG9, SH9, SI9, SJ9)

- pomoč pri oblačenju (SB9,SC8, SE9)

4.2 Vpliv na vsakodnevno življenje

- možnost lastnega odločanja (SA11, SB10, SC9, SD11, SE10, SF10, SG10, SH10, SI10, SJ9)

4.3 Odločanje o vstajanju, odhodu k spanju

- osebna odločitev stanovalca (vstajanje, spanje) (SA12, SC10, SD11, SE12, SF11, SG11, SH10, SI11, SJ10)

- osebe zbudi stanovalca (SB11)

- osebna odločitev stanovalca (spanje) (SB13)

4.4 Odločanje o oblačilih

- osebna odločitev stanovalca (SA13, SB12, SD11, SE11, SF12, SG11, SH10, SI11, SJ11)

- osebna odločitev stanovalca in odločitev zaposlenega (SC11)

4.5 Odločanje o prehrani

- osebna odločitev stanovalca, da zaužije ponujeno (SA14, SB14, SC12, SD11, SG11)

- spodbuda zaposlenih pri hidriranju stanovalca (SD12)

- prehrano določi kuhinja (SE13, SF13, SH11, SJ12)

- stanovalec si kupi priboljšek, v kolikor mu hrana v DSO ne ustreza (SI12)

4.6 Izražanje lastnih želja, način

- upoštevanje želj stanovalca, stanovalec jih besedno izrazi (SA15, SB15, SC13, SD13, SF14, SG12, SH12, SJ13)

- stanovalec pove kaj mu je všeč in doda nebesedno govorico (SE14, SI13)

4.7 Odločanje drugih pri izbirah, odziv stanovalca

- neodzivnost stanovalca, popuščanje, molk (SA16, SC14, SD14, SE15, SJ15)

- popuščanje, ni zamere (SF17)

- zaposleni vedno upoštevajo stanovalca (SB16, SF15, SG13, SH13, SI14)

- zaposleni upoštevajo stanovalca, vendar se zmotijo (SD16)

4.8 Odločanje o zdravljenju

- domski zdravnik (SA23, SB26, SG20, SH21, SI21)

- domski zdravnik in stanovalec (SF22)

4.9 Sodelovanje pri zdravljenju

- sodelovanje stanovalca (AS24, AF23)

- stanovalec sodeluje s pomočjo glavne sestre (SH19, SI19)

- pasivno sodelovanje stanovalca (SB25, SC23, SG19)

4.10 Skrb za zdravila

- sestre (A25, SB24, SC22, SD20, SE24, SF21, SG21, SH20, SI20, SJ22)

4.11 Odločitev o gibanju po domu

- stanovalec se sam odloča o gibanju (SA26, SB27, SC24, SE25, SF24, SG22, SH22, SI22, SJ23)

- stanovalec potrebuje pomoč pri gibanju, zato to ni vedno uresničena želja (SD21)

4.12 Pomoč pri gibanju

- pomoč sorodnika pri gibanju izven oddelka (SA27, SB28, SC25, SE26, SF25, SH23)
- pomoč drugega stanovalca pri gibanju (SD22)
- pomoč zaposlenega pri gibanju (SE26)

4.13 Odločitev o opravkih

- opravke za stanovalca opravi svojec (SA28, SB29, SC26, SF26, SG23, SJ24)
- stanovalcu pri opravkih pomaga hišnik s prevozom (SH24, SI23)
- stanovalec vse opravke opravi v DSO (SD23, SG23)
- stanovalec nima opravkov (SE27)

4.14 Odločanje o porabi denarja

- sorodniki razpolagajo z denarjem, stanovalcu prinesejo vse kar potrebuje (SA29, SB30, SC27, SE28, SF27, SG24)
- stanovalec ne potrebuje denarja, ima vse kar potrebuje (SD24)
- stanovalec in socialna služba, dobi žepnino (SH25)
- stanovalec sam razpolaga z denarjem (SI24)
- pomoč sorodnikov, stanovalec nima dovolj denarja (SJ25)

5. VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI

5.1 Pomoč zaposlenih pri vsakodnevni aktivnosti

- zaposleni upoštevajo želje in potrebe stanovalca (SA17, SB17, SC15, SD15, SE16, SF15, SG15, SH14, SI15, SJ16)

5.2 Neupoštevanje želja in potreb, situacija

- zaposleni upošteva stanovalca, vendar pride do nesporazuma, napake (SB18, SD16)
- zaposleni sam odloči o oblačilu (SC16)
- želja po drugi prehrani (SE17)
- stanovalec ne izbere pravega zaposlenega za uresničitev želje (SJ17)

5.3. Počutje ob neupoštevanju želja in potreb

- žalost (SB19, SC17)
- molk, neodzivnost (SD14)
- nostalgija po starem domu, občutek starosti (SE18)
- občutek zapostavljenosti (SJ18)

6. PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

6.1 Informiranost o aktivnostih

- sestre (SA18, SE19, DS17)
- delovna terapevtka (SA18, SE19, SG16, SI16, SJ19)
- oglasna deska (SA19, SG16, SH15, SI16)
- zaposleni na oddelku (SB20, SC18,)
- vsi zaposleni (SD17, SI16, SJ19)
- receptorka (SF18, SG16, SH15, SI16, SJ19)
- ekran na hodniku (SF18)
- sorodniki (SJ19)

6.2 Najljubša aktivnost

- pogovorna skupina (SA20, SG17, SH16)
- obisk maše (SB21, SD18)
- duhovna skupina (SC19)
- telovadba (SD18)
- druženje pred DSO (SE20)
- pevski zbor (SF19)
- kuhanje kave (SH16)
- praznovanja, prireditve, ples (SI17.SJ20)

6.3 Odločanje o udeležbi, izbira aktivnosti

- upoštevanje osebne odločite stanovalca(AS22, SB22, SC20, SE21, SF20, SG18, SH17, SI18, SJ21)

6.4 Odločanje o odhodu iz aktivnosti

- možnost lastnega odločanja stanovalca(SA21, SB23, SG18, SH18, SI18, SJ21)
- stanovalec potrebuje pomoč zaposlenih pri dohodu iz aktivnosti, o odhodu ne odloča sam (SD19, SE22)

6.5 Razlog neudeležbe na aktivnosti

- pomanjkanje stalnega spremstva na aktivnosti (SC21, SE23)
- slabo vreme (SE23)
- storitev (posedanje na voziček), je stanovalec tisti dan že prejel (SE22)

ZAUPANJE, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

7. ZAUPANJE

7.1 Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčev bližnji

- sorodnik (SA30, SB31, SC28, SE29, SF28, SG25, SI25, SJ26)
- stanovalec nima najbolj zaupanja vredne osebe/sorodnika (SD25)
- sosed, stanovalec nima veliko sorodnikov (SH26)

7.2 Razlog zaupanja

- pomoč pri vseh stvareh (SA31, SE30)
- ni skrivnosti med stanovalcem in sorodnikom (SB32)
- medsebojno razumevanje (SF28)
- vsakodnevni obisk sorodnika (SG25, SJ26)

7.3 Zaposleni, ki mu najbolj zaupajo

- sestra Ivica (SA32)
- sestre in negovalke (SB33, SE31)
- vsem zaposlenim (SC29, SH27, SJ27)
- socialni delavec (SD26)
- fizioterapevtka (SF29)
- sestre in receptorka (SG26)
- direktorica (SI26)
- hišnik (SH27)

8. KLJUČNA OSEBA, ZAGOVORNIK

8.1 Zaposleni s katerim je največ stika

- sestra Ivica (SA33)
- sestre (SA33, SE32, SI28, SH28)
- delovna terapevtka (SB33)
- sestre in negovalci(SC30, SJ28)
- negovalke (SD27)
- Lojz-zaposlen v DSO (SE32)
- fizioterapevtka (SF30)
- receptorka in sestre (SG27)
- hišnik (SI28)

8.2 Pomemben zaposleni, ki mu najbolj zaupajo

- sestre (SA34)
- delovna terapevtka (SB35)
- negovalke in sestre (SD28)
- fizioterapevtka (SF31)
- sestre in čistilke (SG28)
- direktorica (SI27)
- sestra Ivica (SH29)

8.3 Upoštevanje ciljev in želja s strani zaposlenih

- zaposleni upoštevajo stanovalca (SA35, SB36, SC31, SD29, SE33, SF31, SG29, SH30, SI29, SJ29)
- stanovalec nima posebnih želj (SA35, SB36, SH28, SI29)

8.4 Izražanje želj in potreb ključnemu zaposlenemu

- želja po projektu ključne osebe (SA36, SC32, SD30, SE34, SF32, SJ30)
- stanovalec ima zaposlenega, ki mu predstavlja ključno osebo (SG30)
- stanovalec ni prepričan v projekt ključne osebe (SB37, SI30, SH31)

8.5 Oseba, ki zastopa interese

- sorodniki, otroci (SA37, SB38, SC33, SE35, SF33, SI31, SJ31)
- socialni delavec, sestre (SD31, SH32)
- stanovalec sam, kasneje njegovi sorodniki (SG31)

9. ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

9.1 Razmišljanje o prihodnosti, sprejemanje lastnih odločitev

- stanovalec prepušča prihodnost usodi (SA38, SB39)
- vse odločitve, ki bodo potrebne v prihodnosti stanovalec prepušča sorodnikom (AC34, SE36, SF34, SG32, SJ32)
- vse odločitve, ki bodo potrebne v prihodnosti stanovalec prepušča zaposlenim v DSO (SD32, SH33)
- stanovalec ima zapisano oporoko (SI32)

9.2 Želje za prihodnost

- stanovalec je brez želja za prihodnost (SA39)
- stanovalec želi, da otroci sprejmejo odločitve zanj v primeru bolezni (SE37)
- stanovalec si želi, da nebi trpel (SB40, SD34, SE38, SF37, SG33, SH34, SI33, SJ34)
- stanovalec je zagovornik evtanazije (SI33)

9.3 Razmišljanje o prihodnosti, če oseba nima oporoke

- odločitve v prihodnosti stanovalec prepušča sorodnikom (SA40, SC36, SF36, SG34, SJ33)
- stanovalec ni nikogar posebej pooblastil glede želj v prihodnosti (SB41)
- odločitve v prihodnosti stanovalec prepušča zaposlenim v DSO (SD34, SH35)
- stanovalec ne želi, da bi v primeru nezmožnosti gibanja sorodniki podaljševali njegovo trpljenje (DE38)

9.4 Odločitve glede prihodnosti, sprejete pred odhodom v DSO

- stanovalec je že razdelil materialno premoženje (SC35, SI32)

9.5 Obrazec o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe

- stanovalec ne bi izpolnil izjave (SA41, SB42, SE39)
- stanovalec bi izpolnil izjavo, vendar ne razume popolnoma izjave in njenega zapisa (SD35, SH36)
- stanovalec bi izpolnil izjavo (SF38, SI34, SJ35)
- stanovalec je glede izjave neodločen (SC37, SG35)

SODELOVANJE SOCIALNEGA DELAVCA Z LJUDMI Z DEMENCO

10. SODELOVANJE S SOCIALNIM DELAVCEM

10.1 Sodelovanje s socialnim delavcem

- sodelovanje stanovalec ocenjuje kot dobro, pozitivno (SA42, SB43, SD36, SF39, SG36, SH37, SI35)
- sodelovanja ni, z njim sodeluje sorodnik (SC38, SJ36)
- sodelovanja ni, stanovalec ga ne pozna (SE40)

10.2 Problem (težava), ki ga zaupate socialnemu delavcu

- stanovalecve probleme skupaj s socialnim delavcem rešuje svojec (SA43, SB44, SC39)
- urejanje denarnih zadev, z, pogovor (SD37, SG37, SH38, SI36, SJ37)
- stanovalec ne zna podati odgovora, kognitivni upad (SE41)
- pomoč pri stiku s sorodniku (SF40)

10.3 Pogostost obiska socialnega delavca

- stanovalec ne zna oceniti pogostost obiska socialnih delavcev (SA44)
- stanovalec se sreča s socialnim delavcem, ko ta pride na oddelek (SB45, SF41)
- stanovalec ne obišče socialnega delavca (SC40, SE42)
- socialni delavec se sreča s stanovalcem, ko ga stanovalec potrebuje (SD38, SG38, SI37)
- stanovalec in socialni delavec se srečata naključno v DSO-ju (SI37, SH39, SJ38)

10.4 Sodelovanje s socialno službo med epidemijo

- verjetnost obiska socialne službe, zaradi mask jih ni stanovalec prepoznal (SA45)
- stanovalec se ne spominja, kognitivni upad (SB46, SC41, SE43)
- pomoč pri stiku s sorodniki z video klici (SF43, SI38)
- socialna delavca sta bila dosegljiva (SG39)
- sodelovanja ni bilo (SJ39)

10.5 Srečanje s socialnim delavcem med epidemijo

- pomoč stanovalcem (SA46)
- stanovalec ni prepoznal zaposlenih (SB47)
- zmanjšano sodelovanje med epidemijo (SD39, SH40)

SPREMEMBE PRI VKLJUČEVANJU LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

11. EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

11.1 Informiranost o epidemiji

- sestre (SA47, SB48, SG40)
- stanovalec se ne spominja, kognitivni upad (SC42, SE44)
- negovalke (SD40)
- sestanek stanovalcev in zaposlenih (SF44, SJ40)
- televizija, radio (SG40, SH41, SI39, SJ40)
- receptor (SI39)

11.2 Najtežji ukrep

- prepoved obiskov (SA48, SC43, SE45, SF45, SG41, SH42)
- izolacija (SA49, SB49, SC43, SF45, SG41)
- nošenje maske (SD41, SI40, SJ41)
- omejitev gibanja (SE45, SH42)
- razkuževanje rok (SI40)

11.3 Vpliv sprememb

- slabo počutje stanovalca (SA50, SF46, SG42)
- nošenje maske (SB50)
- prisotnost COVID-19 (SC44)
- želja distanciranja od drugih stanovalcev (SD44, SF46)
- komunikacija s sorodniki preko telefona (SF46)
- selitev iz sobe (SI41)
- nadzor osebja (SH43)
- izolacija (SJ42)

11.4 Najtežja sprememba

- odsotnost sorodnikov (SA51, SE46)
- slabo počutje stanovalca (SB51, SE46)
- prepoved gibanja (SG43, SH44, SJ43)
- prepoved druženja (SG43, SJ43)
- strah pred ne vrnitvijo nazaj v svojo sobo (SI42)

11.5 Najtežje pri obolelosti s COVID-19

- izolacija (SA52, SD42)
- prepoved obiskov (SB52, SC45)
- žalost, osamljenost, brezvoljnost (SC45)
- omejitev gibanja (SD42)
- stanovalec se ne spomni obolelosti, misli, da ni zbolel (SE47)
- stanovalec ni zbolel s COVID-19 (SF47, SH45)
- neprepoznavnost zaposlenih (SG44)
- občutenje strahu (SI43)

- sestanovalka je imela težji potek bolezni (SJ44)

11.6 Vpliv na življenje

- stanovalec mora upoštevati zaposlene (SA53, SD43, SI44)
- slaba možnost vpliva na življenje (SB53, CS46)
- uboganje zaposlenih (SC46, SG46, SJ45)
- stanovalec ni zaznal vpliva epidemije na njegovo življenje (SE48)
- kontakt s sorodniki preko telefona, gledanje televizije, zračenje sobe (SF48, SG45)
- izolacija, video klici s sorodniki (SI44)
- nezadostna informiranost o epidemiji (SH47)
- osamljenost (SH46)

11.7 Ravnanje zaposlenih

- prijaznost zaposlenih (SA54, SF49, SG47, SI45)
- spoštljivo ravnanje (SB54, SC47, SE49, SH48, SJ46)
- pozornost zaposlenih (SD45)
- vztrajnost (SG47)

11.8 Razumevanje zaposlenih

- zaposleni so nas spoštovali (SA55)
- prijaznost zaposlenih (SB55)

11.9 Situacija občutenja spoštovanja

- izražanje sočutja (SB56)
- pogovor s stanovalci (SF50, SH49)
- pomoč pri stiku s sorodniki (SG48)

11.10 situacija občutenja nespoštovanja

- prošnja za pomoč pri oskrbi, občutek »odvečnosti« in prezaposlenost zaposlenih (SC48)

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

12. ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE

12.1 Najbolj zaupanja vredna oseba: sorodniki/ stanovalčevi bližnji

- sorodniki (SA56, SB57, SC49, SF51, SG50, SI46, SJ47)
- stanovalec zaupa vsem ljudem, razen hudobnim (SE50)
- sosedi (SH50)

12.2 Najbolj zaupanja vredni zaposleni

- sestra Ivica (SA57)
- sestre (SB58, SG51, SI47)
- sestre in negovalke (SC50, SH51)
- zaupanje vsem zaposlenim v DSO (SD47, SJ48)
- stanovalec ne zna podati odgovora, kognitivni upad (SE51)
- direktorica (SF52)
- čistilke (SG48)

13. ŽIVLJENJE V DSO

13.1 Misli stanovalca

- odtujen predmet(SA58)
- zadovoljstvo z bivanjem v DSO (SA59, SB60, SC51, SD49, SF53)
- želja po stiku z živalmi (SB59, SD48)
- domotožje (SE52)
- DSO občuti stanovalec kot svoj dom (SF55, SH52)
- obletnica delovanja DSO (SF54)
- zagovarja uzakonjenje evtanazije (SI49)
- stanovalec je izredno zadovoljen z bivanjem v DSO (SG52)
- stanovalec meni, da bi zaposleni morali imeti večje plače (SI48)
- želja po več zaposlenih v DSO (SJ49)

9.5. Zapisi intervjujev z zaposlenimi

Intervju 1/SD

Osnovni podatki intervjuvanca: moški, 31 let, socialni delavec, 6 let zaposlen v domu

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. **Na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približate potek bivanja v vašem domu za stare ljudi?**

»Ob sprejemu angažiramo vse službe, da se ljudje čim hitreje znajdejo v novih bivalnih prostorih. Za vsakega izberemo simbol in barvo, ki jo namestimo na okvirju vrat, kjer stanovalec biva. Simbol omogoča, da se lažje znajde na oddelku, da ima boljšo orientacijo pri gibanju po oddelku. Predvsem ga želimo naučiti, da najde pot od svoje sobe do jedilnice, ki je naš osrednji prostor v domu (ZA1). Tam potekajo prostočasne aktivnosti.«
2. **Opišite vaše sodelovanje pri izdelavi individualnega načrta stanovalca? V kolikor ne sodelujete pri pripravi individualnega načrta, na kakšen način se z njim seznanite, ga imate na oddelku?**

»S kolegico pripraviva osebni list za vsakega stanovalca, ki pride na novo. V njem tudi na kratko popiševa pomembne življenjske dogodke, ki nam jih stanovalec zaupa. Ta osebni list predstavlja osnovo za izdelavo individualnega načrta (ZA2). Kadar je osebna komunikacija z novim stanovalec zelo otežena, v opis življenjskih dogodkov vedno vključim tudi njegove svojce. V teh primerih žal stanovalci niso dovolj vključeni (ZA3). Z osebnim listom in opisom življenjskih dogodkov kasneje seznaniva ostale člane strokovnega tima (ZA4). Ta dokumentacija je shranjena pri nas, v socialni službi. Nadgrajena programska oprema pa omogoča, da je dostopna na računalnikih, ki so nameščeni na oddelkih (ZA5). V dokumentaciji so zapisane tudi ugotovitve drugih služb, delovne terapije, vodij zdravstveno negovalnega tima in fizioterapije. V vsakem trenutku je dosegljiva vsem, ki sodelujejo pri izdelavi individualnega načrta, glavna sestra, diplomirane medicinske sestre in zdravstveni tehniki (ZA6).«
3. **Kaj vam predstavlja največjo oviro pri izdelavi načrta?**

»Veliko ovira predstavlja čas, ki ga imamo na voljo za pripravo načrta. Ta je občutno prekratek. Oviro predstavlja odsotnost strokovnih sodelavcev. Individualnega načrta ne moremo izdelati brez glavne sestre (ZA7). Rabili bi več strokovnih sodelavcev (ZA8). Ker nam zelo veliko časa vzame urejanje dokumentacije,

nam zmanjka časa za delo s samim uporabnikom. Individualne načrte moramo skladno z zakonodajo preverjati vsakih šest mesecev, kar nam prav tako vzame veliko časa (ZA9).«

4. Na kakšen način v izdelavo individualnega načrta vključite ljudi z demenco in njihove sorodnike? V kolikor jih ne, zakaj?

»Če s stanovalcem ne moremo vzpostaviti delovnega odnosa, poskušamo spoznati njegov življenjski svet preko pogovora s svojci. Z njimi se pogovorimo in skušamo pridobiti čim več informacij, ki so potrebne, da lahko dobro pomagamo pri zadovoljevanju njegovih potreb. Predvsem želimo pridobiti podatke o predhodnem življenju stanovalcev, da bi jim s tem olajšali bivanje v domu (ZA10).«

5. Če pri ljudeh z demenco opazite, da bi bilo v načrtu njihove oskrbe smiselno kaj spremeniti, komu to javite oziroma s kom se pogovorite?

»O vsaki spremembi glede oskrbe se pogovorimo na sestanku strokovnega tima, kjer skupaj ugotavljamo, če bi bilo smiselno kaj spremeniti (ZA11).«

6. Kako poskušate rešiti problem, ko želj in potreb ljudi z demenco ni možno upoštevati? Prosim, opišite primer.

»Probleme poskušam rešiti s pogovorom, v katerem jim razlagam in pojasnujem, zakaj nekaterih njihovih želj in potreb ne morem uresničiti. Problematici so begavi stanovalci, ki jim je težko dopovedati, zakaj se ne smejo prosto gibati po domu in okolici. Ker nimamo varovanega oddelka, jih moramo premestiti v drug dom, kjer imajo ustrezno oskrbo (ZA12).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI IZVAJANJU NJIHOVE OSKRBE V SKLADU Z INDIVIDUALNIM NAČRTOM

7. Na kakšen način pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih?

»Zelo pogosto jih obiščem in se pogovarjam z njimi, posebej na oddelku Mavrica, kjer imamo največ stanovalcev z demenco. Preko pogovora in tudi s pomočjo neverbalne komunikacije kot sta dotik in objem se jim skušam približati. Prisluhnem jim in poskušam odgovoriti na vprašanja, ki jih imajo in jim pomagati pri reševanju problemov (ZA13).«

8. Kako pri vsakdanjih opravilih (vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana ...) upoštevate odločitve ljudi z demenco? Prosim, opišite primer, ko njihovih odločitev ne morete upoštevati.

»Zdravstveno negovalnega dela ne opravljam (ZA14), v kolikor opazim, da se njihovih odločitev ne da upoštevati, to izpostavim na strokovnem timu in skupaj iščemo rešitve. Na primer, da stanovalcu spremenimo lokacijo sobe, ker je zanj bivanje na drugem oddelku bolj varno.«

9. V kolikor pri delu z ljudmi z demenco zaznate njihove nove potrebe in želje, komu to sporočite?

»Vodji oddelčnega tima, če je potrebno tudi glavni sestri, v kolikor gre za potrebe in želje, ki so povezane z zdravstveno negovalno službo. Če pa so povezane s svojci, vzpostavim kontakt z njimi (ZA15).«

10. Kako sodelujete z ljudmi z demenco pri različnih dejavnostih? Kako jih upoštevate, če želijo izbrati določeno dejavnost in kako reagirate, v kolikor določeno dejavnost zavračajo? Prosim, opišite primer.

»Sodelujem z njimi, največkrat ko imamo pred domom, v okolici ali v jedilnici kakšne aktivnosti. Vedno sem zraven, ko gremo na enodnevni izlet. Socialna služba je vključena tudi ko gremo na tabor na Kope (ZA16). To je medgeneracijski tabor stanovalcev in otrok in to organizira socialna služba. Je pa ta njihova vključenost zelo različna. Nekateri so po naravi zelo vodljivi, drugi pa malo bolj trmasti. Če si stanovalci nekaj zaželejo,

seveda to upoštevam. Če je izvedljivo takoj, sicer to upoštevam pri naslednjem srečanju (ZA17). V primeru, da ne želijo sodelovati, se poskušam pogovoriti, sicer pa jih pustim (ZA18). Vsak ima tudi kdaj slab dan ali se ne počuti v redu in jih zato ne silim v prostočasne aktivnosti, če tega resnično ne želijo.«

- 11. V kolikor ljudje z demenco izrazijo željo po določenem opravku, komu to sporočite? Kako reagirate, če želijo imeti svoj denar, da bi si kaj kupili? Če izrazijo željo, da bi jih obiskali sorodniki in da bi imeli več stikov z njimi?**

»Odvisno od oprava (ZA19). Denar imamo shranjen pri nas, v socialni službi. Na mesec lahko sami razpolagajo s 50 evri. Žepnino dobijo pri nas. Nekaterim dajo nekaj denarja tudi svojci. To potem uporabijo za frizerja, za kavo ... Mi potem pokličemo frizerko, da to uredi. Če želijo kaj dražjega, pokličemo svojce in se z njimi pogovorimo. Če so njihove želje nerealne, jim poskušam to razložiti. Največkrat razumejo in se strinjajo. Včasih se je potrebno o takšnih stvareh večkrat pogovoriti z njimi. O teh njihovih željah se pogovorim tudi z ostalimi v zdravstveno negovalni službi, da jih opozorim na to, da tudi oni tako reagirajo med vikendom, ko mi nismo v službi. Se mi zdi, da je bolj kot sam denar zanje pomemben občutek, da lahko še sami razpolagajo z njim in se sami odločajo, za kaj ga bodo porabili. Če so svojci pooblaščen za bančni račun stanovalca, mi nimamo vpogleda nad dvigom denarja, zato lahko pride včasih tudi do zlorabe te zakonsko določene žepnine. Mi nimamo pregleda nad tem, ali so vseh je 120 evrov res porabili za stanovalca. Lahko samo opozorimo, da je potrebno kaj kupiti v kolikor stanovalec tega nima (ZA20).«

- 12. V kolikor ljudje z demenco želijo na sprehod izven doma ali se gibati po domu, jim to omogočite? V kateri primerih jim tega ne morete omogočiti?**

»Gibanje jim omogočimo (ZA21), ampak na to vplivajo vreme, gibalna sposobnost stanovalca in dovolj kadra, da se to izvede. Ne moremo pa jim vedno zagotoviti prostega gibanja, sploh izven doma, ker bi to ogrozilo njihovo varnost. Pri tistih, ki imajo potrebo po stalnem gibanju, poskusimo to rešiti tako, da jih premestimo na drug oddelek, kjer je to zanje bolj varno (ZA22).«

- 13. Ali se v sklopu izdelave individualnega načrta s stanovalcem pogovorite o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe?**

»Se. To je sestavni del individualnega načrta. Ampak pri tem sem jaz zelo previden. Nočem, da bi imeli občutek, da jim kaj sugeriram. Če sami načnejo to temo, jim prisluhnem in si zabeležim, kar mi povejo. S tem potem seznanim svojce in ostale zaposlene. Nikoli jih direktno ne vprašam, ali na primer želijo, da bi imeli samo paliativno oskrbo. Ob prvih srečanjih se navadno izogibam tej temi (ZA23). Tudi s svojci. Menim, da če bi stanovalca z demenco preveč spraševali o lastni minljivosti in koncu življenja, bi jih to preveč vznemirilo. Dobili smo na primer priročnike za svojce, kako ravnati ko, jim umre bližnji. Jaz jih ne delim ob sprejemu novega stanovalca, ker se mi to ne zdi prav. V kolikor pa svojci ob izgubi svojca želijo pomoč, jo ponudim in pomudim to gradivo.«

- 14. Komu sporočite, kadar pri ljudeh z demenco zaznate, da pogosto izražajo in ponavljajo svoje želje, ki se nanašajo na njihovo prihodnost?**

»Največkrat si želijo zapisati oporoko, predvsem podariti stvari, ki jim veliko pomenijo. Če želijo sestaviti oporoko in nimajo odvzete opravilne sposobnosti, se obrnem na brezplačno pravno pomoč, odvetnik sestavi oporoko (ZA24). Kot socialni delavec sem po navadi v vlogi priče. Tudi oporoka je shranjena pri nas, en izvod pa na sodišču.

15. V kolikor bi ljudje z demenco izrazili želje glede oskrbe v prihodnosti, ko tega ne bi bili več zmožni sami izraziti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, bi vam bilo lažje pri delu z njimi?

»Imamo primere, ko pride nov stanovalac in že ima izpolnjen obrazec, to je izjava o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe. To seveda upoštevamo (ZA25). Ne spomnim pa se primera, da bi želje glede zdravstvene oskrbe stanovalca v prihodnosti zapisali v domu. Če bi imeli takšen primer, bi se najprej o tem pogovorili z ustreznim strokovnjakom, npr. z osebnim zdravnikom in vodjo zdravstveno negovalnega tima, potem pa bi stanovalcu to omogočili. Verjetno bi bilo v kakšnem primeru pri negi stanovalca zdravstveno negovalni službi lažje.«

16. V kolikor bi imeli izdelan obrazec, v katerega bi skupaj z ljudmi z demenco opredelili njihove želje glede oskrbe v prihodnosti, ko sami ne bodo mogli več podati oziroma izraziti želja, kaj bi to pomenilo za vaše delo?

»Po eni strani bi bolje spoznali stanovalca in vedeli, kakšne so njegove zadnje želje, po drugi pa bi lahko zanj izpolnitev takega obrazca ob sprejemu v dom pomenilo veliko stisko in bi še bolj otežilo njegov prihod v dom (ZA26). Po moje bi podpisovanje takšnega obrazca nove stanovalce še dodatno vznemirilo in prestrašilo.«

SOCIALNA SLUŽBA

17. Kako bi opisali vaše sodelovanje z ostalimi zaposlenimi pri oblikovanju in uresničevanju individualnih načrtov oskrbe oseb z demenco?

»Sodelujemo na srečanjih strokovnega tima. Veliko se pogovarjamo. Odločitve zapišemo in damo v zapisnik, potem vodje strokovnih služb informacije prenesejo na zaposlene. Imamo evalvacije vsak mesec, takrat individualne načrte dopolnimo ali po potrebi spremenimo. Rekel bi, da dobro sodelujemo (ZA27). Povem, kar opazim. Se mi zdi pomembno, da kaj izpostavim. Včasih predlagam tudi kakšno spremembo, ki bi bila po moje dobra za stanovalca. Se mi zdi, da potem to upoštevajo.«

18. Kaj bi želeli izboljšati pri sodelovanju z ostalimi zaposlenimi? Ali kdaj pride med vami in ostalimi zaposlenimi do nestrinjanja glede oskrbe ljudi z demenco in kako to rešujete? Opišite prosim konkretno neugodno situacijo.

»Menim, da vsi zaposleni, vse strokovne službe, zelo dobro sodelujemo. Poleg tega se nenehno izobražujemo. Nestrinjanja rešujemo skupaj, na sestankih strokovnega tima, vedno iščemo kompromis in kaj je najboljše za stanovalca (ZA28). Ja, v glavnem smo kar enotni glede tega, kaj bi bilo za našega dementnega stanovalca najboljše. Ne spomnim še kakšnega konkretnega nesoglasja med nami (ZA29). Če na primer stanovalac želi na poletni tabor, mu ne odobrimo udeležbe, če v strokovnem timu mislimo, da bi bilo bivanje zunaj doma zanj preveč stresno in bi povratek nazaj poslabšal kvaliteto njegovega bivanja.«

19. Kako bi opisali vaše sodelovanje z ljudmi z demenco. Kaj vam povzroča največ težav?

»Zelo dobro, trudim se vedno vzpostavljati osebni stik. Stanovalca tudi objamem, se rokujem z njim, v kolikor ocenim da se ob tem počuti dobro (ZA30). Vsekakor z njimi vzpostavljam delovne odnose, ki so usmerjeni v ugotavljanje njihovih potreb in reševanje njihovih stisk. Izhajam iz tega da je dobro za njih, da so jim ohranjene človekove pravice in da se dobro počutijo. Največ težav imam, ko demenca pri stanovalcu tako napreduje da ni več možno vzpostavljati delovnega odnosa (ZA31). Takrat se obrnem na svojece, oprem se na njegovo življenjsko zgodbo in izhajam iz nje ko v strokovnem timu rešujemo težavo, ki se nanaša nanj.«

20. Katere metode in koncepte socialnega dela uporabljate pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

»Prva metoda socialnega dela je vzpostavljanje delovnega odnosa, način kako ta odnos vzpostavim. Upoštevam etični kodeks socialnih delavk in delavcev (ZA32). Menim, da lahko imaš ogromno znanja, ampak če nimaš čuta za ljudi, je to delo težko in manj uspešno. Pomemben je individualen pristop, z vsaki stanovalcem delam individualno. Upoštevam življenjski svet uporabnika in perspektivo moči (ZA33).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

21. Komu po vašem mnenju ljudje z demenco v domu najbolj zaupajo?

»Jaz bi rekel, da najbolj zaposlenim, ki zvajajo zdravstveno nego, saj preživijo veliko časa skupaj. Mogoče tudi socialnemu delavcu, ki pride k njim kot uradna oseba in se čutijo slišane in sprejete (ZA34). In sploh če jim kaj zrihtam, se pravi uredim dokumentacijo, preko delovnega odnosa dobijo občutek, da socialnemu delavcu lahko zaupajo.«

22. Na kakšen način pri ljudeh z demenco ustvarite dober delovni odnos in pridobite zaupanje? Prosim, opišite primer, ko zaupanja ni mogoče pridobiti.

»Jih poslušam, sem prijazen, jim dam občutek, da so slišani in enakovredni sogovorniki. Predvsem se mi zdi da če čutijo spoštovanje in človeško toplino, da to krepi zaupanje (ZA35). Žal zaupanja ni mogoče vzpostaviti pri stanovalcih, ki me ne prepoznajo kljub večkratnemu srečanju in pogovoru, saj jim to zdravstveno stanje ne dopušča (ZA36).«

23. Imate pri vas pri delu z ljudmi z demenco projekt ključne osebe? Če ga nimate, zakaj?

»Projekta nimamo. Se pa zgodi, da stanovalec z demenco osvoji pot do moje pisarne in me obišče večkrat na dan in bi lahko rekel, da mu jaz skozi najin pogovor in srečanje predstavljam ključno osebo. Veste, takšna velika odgovornost bi za vse zaposlene predstavljala še dodatno obremenitev, ki bi jo težko zmogli (ZA37). Na oddelku Mavrica imamo večinoma stalni kader in stanovalci si velikokrat izberejo koga od zaposlenih, ki mu bolj zaupajo in ta nekako predstavlja njihovo ključno osebo v domu.

24. Kakšen bi bil po vašem mnenju doprinos ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

»Doprinos bi bil, da bi se ključni osebi stanovalec bolj zaupal, ker bi se bolj poznala. Posledično bi ta ključna oseba vodila tima hitreje in lažje sporočala njegove potrebe in želje. Dala bi jim da občutek varnosti, sprejetosti in zmanjšala osebno stisko, ki jo včasih doživljajo (ZA38).«

25. Na kakšen način brez ključne osebe evalvirate (vrednotite) uporabnikove interese, želje in potrebe?

»Enkrat mesečno se na sestanku, kjer smo prisotni socialni delavec, delovna terapevtka, fizioterapevtka ter vodja tima na enoti, to je diplomirana medicinska sestra, pogovorimo o stanovalcu, pri katerem bi bilo potrebno zaradi novih potreb in želja, ki jih ugotovimo, spremeniti načrt oskrbe. Sprejmemo in zapišemo odločitve, ki bi jim po našem mnenju najbolj koristile (ZA39).«

26. Ali kdaj opravljate vlogo zagovornika za ljudi z demenco in na kakšen način? Prosim, navedite primer.

»Kot socialni delavec ne morem biti uraden zagovornik stanovalca, ki je pri nas v domu, če se tiče zadev v zvezi z našim domom. To je itak potem tretja oseba oziroma zunanja oseba. Drugače pa jaz sem zagovornik vseh stanovalcem, menim da smo socialni delavci povezovalci med stanovalci in strokovnimi službami ter med samimi strokovnimi službami. Smo pomembni povezovalni člen, ko pride do nesoglasij. Vedno skušamo

iskati najboljšo rešitev za stanovalca (ZA40). Če dobimo na primer v dom novega sodelavca, mu razložim in ga malo dodatno izobrazim glede posebnih potreb in načinov oskrbe ljudi z demenco. Jih opozoriti na predsodke, ki imajo nekateri o demenci (ZA41).

27. Katere težave največkrat rešujete v vlogi zagovornika ljudi z demenco?

»Opozorim na predsodke o ljudeh z demenco, tudi svojce, ki zaradi stiske včasih pozabljajo, da bi jih vključevali v odločanje in izbiranje. Nekaterim se zdi, da oni najbolj vejo, kaj je dobro za nje in želijo kar sami odločati namesto njih (ZA42).«

28. Komu bi kot zagovornik ljudi z demenco sporočali njihove želje in potrebe?

»V kolikor bi bilo potrebno, njihovim svojcem, tudi Centru za socialno delo (ZA43), odvisno od potreb in želj.«

VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

29. Marca 2020 je bila razglašena epidemija COVID-19. Kaj se je pri vašem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo? Opišite spremembo, ki je bila za vas najtežja?

»Največjo spremembo je predstavljalo omejevanje osebnega stika s stanovalci, ki so bili okuženi in so potrebovali izolacijo. Socialni delavci smo jih lahko obiskovali samo v nujnih primerih, pri tem smo morali upoštevati stroge ukrepe za zavezitev epidemije in preprečitev širjenja (ZA44). Najtežje je bilo, da ni bilo obiskov svojcev. Se mi zdi, da so obiski svojcev zanje daleč najpomembnejši (ZA45). Težko jim mi zapolnimo praznino, ki jo občutijo ob odsotnosti družine, prijateljev, znanih obrazov. Težko sem jim razložil, zakaj ni svojcev, imeli so občutek, da so jih zapustili. Zelo težko je bilo tudi to, da niso razumeli smisla ukrepov.«

30. Kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil za vas pri delu z ljudmi z demenco najtežji? Kaj je bilo najtežje pri delu z ljudmi z demenco, ki so zboleli?

»Priporočila sem upošteval zaradi varnosti stanovalcev in nas zaposlenih. Sprejel sem jih takoj in vestno upošteval. Oviro je predstavljala tudi maska, saj me niso prepoznali, večkrat sem jo na primerni razdalji odstranil, da je bilo lažje pri delu, saj drugače mi niso zaupali, ker niso vedli, s kom se pogovarjajo (ZA46). Prenehanje prostega gibanja je bil pri stanovalcih z demenco najtežji ukrep, saj ga niso povsem razumeli (ZA47).«

31. Na kakšen način ste v obdobju epidemije vključevali ljudi z demenco v odločanje o njihovih potrebah in željah? Kako ste ravnali v primeru, ko njihovo vključevanje ni bilo možno?

»Odločanje stanovalcev o njihovih željah in potrebah je bilo v času epidemije precej okrnjeno (ZA48), saj veliko njihovih želja in potreb enostavno ni bilo možno uresničiti. Ker smo bili smo med prvimi domovi, ki so se zaprli za obiskovalce, sva se s kolegico zelo trudila, da sva vzpostavljala kontakte s svojci preko video klicev. Tudi mi smo bili svojcem na razpolago, da so nas poklicali po telefonu (ZA49).«

32. V kolikor sodelovanje ljudi z demenco ni bilo mogoče pri odločanju o njihovih potrebah in željah, česa ste se poslužili (na primer timskega dela, sodelovanja s sorodniki)? Prosim, opišite primer.

»V pogovoru s svojci kot običajno in s strokovnim timom. Na primer: da je bilo stanovalcem lažje, smo jim tudi natisnili fotografije svojcev, ki so nam jih pošiljali (ZA50), da smo malo omilili strah pred zapuščenostjo ter izboljšali njihovo počutje, ki se je poslabšalo zaradi omejitve gibanja. Predvsem zaradi odsotnosti stika s svojcem.

33. Na kakšen način ste poleg dela, ki se nanaša na vaše poklicne kompetence, še sodelovali z ljudmi z demenco v času epidemije?

»Rekel bi, da sem stanovalcem predvsem posredoval informacije ter znanje glede ukrepov, ki so nas zajeli. Nenehno sem jim ponavljal in se jim poskušal približati, da bi jim olajšal bivanje v domu. Poskušal sem ohranjati kakovosten odnos, ki jim je dal občutek varnosti, predvsem da se niso počutili zapuščeni (ZA51).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

34. Komu so po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupali v času epidemije Covid-19?

»Težko rečem. Mi iz strokovnega tima smo imeli čisto premalo osebnih stikov z njimi. Domski zdravnik tudi. Bila je res težka situacija. Tisti, ki so kolikor toliko razumeli zakaj so potrebni vsi ti zaščitni ukrepi, premeščanje iz sob, izolacija in podobno, so zaupali nam in svojem, pri tistih, ki tega niso razumeli, pa je bilo zelo težko pridobiti zaupanje. Pogosto so bili prestrašeni (ZA52).

35. Na kakšen ste v tem času pridobivali njihovo zaupanje?

»Največ preko zdravstveno negovalne službe. Ko zaradi okužbe stik s stanovalcem ni bil mogoč in pogovor prek telefona ni prinesel željenih rezultatov, saj me niso prepoznali, so kolegi iz zdravstveno negovalne službe pomagali in jim posvetili več časa ter krepili občutek varnosti in lajšali stiske, ki so nastajale (ZA53).

36. Sedaj, ko končujem intervju z vami, bi želeli povedati in dodati še kaj, o čemer vas nisem spraševala?

»Vedno imamo kakšnega stanovalca z demenco, ki žal ne more ostati nameščen pri nas, ker mora zaradi varnosti na varovan oddelek in je tako premeščen v drug DSO. Vsekakor bi bilo dobrodošlo, da bi imeli varovan oddelek, saj si svojci želijo da bi njihovi domači lahko kljub taki potrebi ostali v DSO-ju v domačem kraju, torej pri nas (ZA54). Želel bi si tudi, da bi bilo zaposlenih več socialnih delavcev (ZA55), da bi se lahko bolj posvetili stanovalcem in ne toliko papirjem. Menim, da imamov Sloveniji veliko izobraženega kadra kot je na primer organizator socialne mreže in bi jih lahko vključili v podporo socialnim delavcem.«

Intervju 2/DT

Osnovni podatki intervjuvanke: ženska, 31 let, delovna terapevtka, 5 let zaposlena v domu

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približate potek bivanja v vašem domu za stare ljudi?

»Bivanje v domu jim predstavim kot njihov drugi dom. Predstavim jim aktivnosti, ki potekajo v domu, vendar ne vseh naenkrat, ker bi jih lahko pri tem zmedla ob prevelikem številu informacij. Poskušam jim predstaviti in pokazati neko novo rutino, obenem upoštevam, kolikor se le da, tudi njihove rutine (ZB1).«

2. Opišite vaše sodelovanje pri izdelavi individualnega načrta stanovalca? V kolikor ne sodelujete pri pripravi individualnega načrta, na kakšen način se z njim seznanite, ga imate na oddelku?

»Pri izdelavi individualnega načrta sodelujem pri vseh novo sprejetih stanovalcih. Z vsakim opravi intervju, kjer izvem osnovne podatke o njemu. Postavim pa mu tudi vprašanja, ki se nanašajo na moje področje, npr.: ali uporablja pripomočke, katere, katere ožje in širše dnevne aktivnosti najraje izvaja. Ugotavljam tudi kakšen je pri njem kognitivni upad (ZB2).«

3. Kaj vam predstavlja največjo oviro pri izdelavi načrta?

»Največji problem je pridobiti resnične in relevantne informacije od stanovalcev, predvsem od tistih, pri katerih je zelo otežena komunikacija (ZB3).«

4. **Na kakšen način v izdelavo individualnega načrta za ljudi z demenco vključite njihove sorodnike? V kolikor jih ne, zakaj?**

»Ob sprejemu v obravnavo vedno vključim njihove svojce, vendar opažam, da ti velikokrat ne povejo realnega zdravstvenega stanja svojega bližnjega (ZB4). Opažam, da to stanje pogosto opišejo precej boljše, kot je v resnici. Vzrok je morda v tem, da oseb z zelo napredovano demenco ne sprejmemo v naš dom.«

5. **Če pri ljudeh z demenco opazite, da bi bilo v načrtu njihove oskrbe smiselno kaj spremeniti, komu to javite oziroma s kom se pogovorite?**

»Pogovorimo se vodje različnih služb, ali se pogovorimo na jutranjem raportu, kjer si predajamo informacije (ZB5).«

6. **Kako poskušate rešiti problem, ko želji in potreb ljudi z demenco ni možno upoštevati? Prosim, opišite primer.**

»Zelo se trudim, da upoštevam vse potrebe stanovalcev oziroma njihove želje. V primeru, da so njihova pričakovanja oziroma želje nerealne, pa poskušam problem rešiti na miren in čim bolj prijazen način. Včasih pomaga, če jim preusmerim pozornost (ZB6).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI IZVAJANJU NJIHOVE OSKRBE V SKLADU Z INDIVIDUALNIM NAČRTOM

7. **Na kakšen način pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih?**

»Zjutraj jih učim ožjih dnevnih aktivnostih, kot so pravilno posedanje v postelji, oblačenje, transfer, umivanje in podobno. Čez dan jih vključim se v širše dnevne aktivnosti, kot so gospodinjske: kuhanje kave, peka palačink in podobno (ZB7).«

8. **Kako pri vsakdanjih opravilih (vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana ...) upoštevate odločitve ljudi z demenco? Prosim, opišite primer, ko odločitev ljudi z demenco ne morete upoštevati.**

»Pri prehrani upoštevamo njihove želje, če si kdo kdaj zaželi kaj drugega, na primer jajčke na oko. Upoštevamo pa seveda tudi njihove diete, če imajo sladkorno. Pomagamo, da vsi stanovalci vstajajo ob isti uri, gredo ob isti uri na obroke. Če želijo, lahko grejo potem počivat ali pa se udeležijo kakšnih prostočasnih aktivnosti (ZB8).«

9. **V kolikor pri delu z ljudmi z demenco zaznate njihove nove potrebe in želje, komu to sporočite?**

»Čisto odvisno od potrebe ali želje. Po navadi se obrnem na sestro na oddelku ali pa poskušam stvar urediti sama, vendar vseeno to napišem v splošni raport, da so o tem obveščeni vsi, ki delajo na oddelku (ZB9).«

10. **Kako sodelujete z ljudmi z demenco pri različnih dejavnostih? Kako jih upoštevate, ko želijo izbrati določeno dejavnost in kako reagirate, v kolikor zavračajo to dejavnost? Prosim, opišite primer.**

»Na oddelkih z demenco sem vsak dan, sodelujem pri ožjih dnevnih aktivnostih. Dvakrat tedensko pripravljam še dodatne aktivnosti za manjše skupine (ZB10). Če je možno, jim omogočim, da delajo nekaj, kar želijo, ampak vedno ne gre. Rabiš material, čas... (ZB11). Nikoli jih ne silim. Če nočejo sodelovati, jih poskušam najprej prijazno prepričati, če ne gre, jih pa pustim, nič jim ne vsiljujem. Ja, največkrat jim res pustim, da sami ugotovijo, da nečesa ne zmorejo (ZB12).«

11. **11. V kolikor ljudje z demenco izrazijo željo po določenem opravku, komu to sporočite? Kako reagirate, če želijo imeti svoj denar, da bi si kaj kupili? Če izrazijo željo, da bi jih obiskali sorodniki in da bi imeli več stikov z njimi?**
 »To vedno sporočim socialni službi, oni imajo to preko. Povem tudi sestri na oddelku, če pridem v stik s svojci, tudi njim (ZB13).«
12. **V kolikor ljudje z demenco želijo na sprehod izven doma ali se gibati po domu, jim to omogočite? V kateri primerih jim tega ne morete omogočiti?**
 »Stanovalci, ki so pokretni, lahko gredo sami v domsko kavarno ali v park, ki je pred domom. Tega jim ne preprečujemo, če vemo, da so zanesljivi. Večkrat jih tudi sami odpeljemo na svež zrak (ZB14). Če ne morejo hoditi, jim ne moremo vedno uresničiti te želje, ker potrebujejo spremstvo, tega pa nimamo vedno na razpolago (ZB15).«
13. **Ali se v sklopu izdelave individualnega načrta s stanovalcem pogovorite o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe?**
 »To ni v moji pristojnosti, v to se ne vmešavam (ZB16).«
14. **Komu sporočite, kadar pri ljudeh z demenco zaznate, da pogosto izražajo in ponavljajo svoje želje, ki se nanašajo na njihovo prihodnost?**
 »Če jo to res izrazito, povem socialnemu delavcu in sestri na oddelku (ZB17).«
15. **V kolikor bi ljudje z demenco izrazili želje glede oskrbe v prihodnosti, ko tega ne bi bili več zmožni sami izraziti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, bi vam bilo lažje pri delu z njimi?**
 »To v določenih primerih že upoštevamo, če se je posameznik za to odločil že pred časom. Vedno se trudimo upoštevati želje naših stanovalcev. Seveda je v tem primeru dosti lažje, kakšno zadevo lažje rešimo brez dodatnega klicanja sorodnikov (ZB18).«
16. **V kolikor bi imeli izdelan obrazec, v katerega bi skupaj z ljudmi z demenco opredelili njihove želje glede oskrbe v prihodnosti, ko sami ne bodo mogli več podati oziroma izraziti želja, kaj bi to pomenilo za vaše delo?**
 »Takšen obrazec bi vsekakor prišel zelo prav. S tem bi lahko dosti bolj upoštevali posameznika. In vse tisto, kar so resnično njihove želje (ZB19). Mnogokrat svojci ne poznajo svojih najbližjih in moramo potem upoštevati njihove želje, ker sami ne sprejmejo novega zdravstvenega stanja svojih najbližjih.«

SODELOVANJE ZAPOSLENIH S SOCIALNIM DELAVCEM

17. **Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialno službo?**
 »Dobro sodelujemo. Socialni delavec je prva oseba, ki pride v stik s stanovalcem in njegovimi svojci, zato ima tudi največ informacij. Lahko rečem, da dobro posreduje te informacije naprej. Kadar naletim na kakšen problem, ki ga ne morem rešiti sama, se najprej posvetujem s socialno službo. Drug drugega pokličemo za dodatno mnenje (ZB20).«
18. **Kako doživljate vlogo socialnega delavca v timu, kjer obravnavate ljudi z demenco?**
 »Socialni delavec ima v domu starejših veliko vlogo. Obvladati mora vse zakone in delati tako, kot je določeno. Po drugi strani pa mora biti v stiku z našimi stanovalci. Mislím, da je pomemben del tima (ZB21).«
19. **V kolikor pride med vami in socialnim delavcem kdaj do nestrinjanja pri delu z ljudmi z demenco, kako reagirate in to rešujete? Prosim, opišite katero od neugodnih situacij.**

»Zaenkrat na srečo še ni prišlo do nestrinjanj (ZB22).«

20. Kako bi opisali sodelovanje socialnega delavca/delavke z ljudmi z demenco?

»Kot sem že rekla, ima socialni delavec v našem domu prvi stik z bodočim stanovalcem in s svojci ob sprejemu. Ima pomembno vlogo. Kakor opažam, ima z dementnimi dober odnos (ZB23).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

21. Komu po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupajo?

»Po moje še vedno najbolj zaupajo svojim sorodnikom, potem pa zaposlenim, ki z njimi vzpostavijo dober odnos in jih pogosto vidijo (ZB24).«

22. Na kakšen način pri ljudeh z demenco ustvarite dober delovni odnos in pridobite zaupanje? Prosim, opišite primer, ko zaupanja niste mogli pridobiti.

»Pri ljudeh z demenco se lahko vzpostavi dober odnos in zaupanje, če k stanovalcu pristopiš umirjeno, sproščeno in ne zahtevaš preveč naenkrat od njih. Vsak dan po malem jih spoznavaš, spoznaš njihove navade in rutine, ter jih poskušaš čim več vključiti tudi v njihovo novo okolje (ZB25).«

23. Ali imate pri vas pri delu z ljudmi z demenco projekt ključne osebe? Če ga nimate, zakaj?

»V našem domu nimamo ključne osebe, ki bi delala samo z ljudmi na demenci. Imamo pa večino časa stalno ekipo, ki dela na tem oddelku. Tako poskrbimo, da so naši stanovalci navajeni na zaposlene in se počutijo dosti bolj domače, obenem pa jim zaupajo. Za ključno osebo bi potrebovali več kadra (ZB26).«

24. Kakšen bi bil po vašem mnenju doprinos ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

»Moje osebno mnenje je, da bi bila ključna oseba na oddelku za demenco zelo smiselna. Ta oseba bi se lahko bolj posvetila našim stanovalcem, bolje spoznala njihove življenjske zgodbe ... Tako bi potem celoten tim lažje gradil obravnavo, ki bi bila usmerjena na posameznika. Pri večini stanovalcev bi lahko delali dosti bolj individualno (ZB27).«

25. Na kakšen način brez ključne osebe evalvirate (vrednotite) uporabnikove interese, želje in potrebe?

»Ob sprejemu naredim uvodni intervju, ki je del individualnega načrta. Pri tem upoštevam stanovalčeve interese in želje do te mere, da so realni. Včasih pridejo v dom že s tako velikim kognitivnim upadom, da vseh želja ne moremo upoštevati (ZB28).«

26. Ali kdaj opravljate vlogo zagovornika za ljudi z demenco in na kakšen način? Prosim, navedite primer.

»Ne opravljam vloge zagovornika (ZB29).«

27. Katere težave največkrat rešujete kot zagovornik ljudi z demenco?

/

28. Komu bi kot zagovornik ljudi z demenco sporočali njihove želje in potrebe?

/

VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

29. Marca 2020 je bila razglašena epidemija Covid-19. Kaj se je pri vašem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo? Opišite spremembo, ki je bila za vas najtežja?

»Konkretno pri mojem delu je bila največja sprememba to, da ni bilo več skupinskih obravnav. Kolikor je bilo možno, so bile individualne obravnave, vendar tudi te zelo okrnjene (ZB30). Najtežje je bilo to, da nismo bili več v stiku s stanovalci, kot smo bili navajeni. Zaradi zaščitne opreme me stanovalci pogosto niti niso prepoznali (ZB31).

30. Kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil za vas pri delu z ljudmi z demenco najtežji? Kaj je bilo najtežje pri delu z ljudmi z demenco, ki so zboleli?

»V začetku smo priporočila za omejitev širjenja Covida-19 vzeli zelo resno in jih strogo upoštevali. Kasneje smo malo popustili in smo stanovalcem dovolili, da so se družili na svojih oddelkih (ZB32). Smo pa poskrbeli za striktno razkuževanje rok in prezračevanje prostorov. Če so zboleli, so bili izolirani v sobi. To je bilo za vse kar hudo. Smo se morali večkrat pogovoriti z njimi, večkrat smo jim govorili isto, pa še potem niso vsi tega dojeli (ZB33).«

31. Na kakšen način ste v obdobju epidemije vključevali ljudi z demenco v odločanje o njihovih potrebah in željah? Kako ste ravnali v primeru, da njihovo sodelovanje pri odločanju o njihovih potrebah in željah ni bilo možno?

»V prvih mesecih epidemije se je življenje popolnoma obrnilo na glavo vsem, ne samo stanovalcem na demenci, ampak tudi na ostalih oddelkih. Nekako smo s skupnimi močmi našli srednjo pot, ki je vključevala njihove potrebe in želje. Na srečo v tem času nismo sprejemali novih stanovalcev, zato smo se lahko bolj posvetili tistim, ki smo jih dobro poznali že od prej in smo jih vključevali kolikor je bilo možno (ZB34).«

32. V kolikor sodelovanje ljudi z demenco pri odločanju o njihovih potrebah in željah ni bilo možno, česa ste se poslužili (na primer timskega dela, sodelovanja s sorodniki)? Prosim, opišite primer.

»Vedno sploh ni možno, da bi se stanovalci sami odločali, ker žal tega niso zmožni. O tem se v prvi vrsti pogovorimo v celotnem timu in iščemo rešitve. Pogovorimo se tudi s svojci, ki nam velikokrat pomagajo s tem, ko povedo, kakšni so bili njihovi najbližji doma (ZB35).«

33. Na kakšen način ste poleg dela, ki se nanaša na vaše poklicne kompetence, še sodelovali z ljudmi z demenco v času epidemije?

»Tiste, ki so bili zdravi, smo vključevali v skupinske aktivnosti kot so kuharije in gospodinjstva opravila. Zanje smo opravljali video klice z njihovimi svojci, se več pogovarjali z njimi, da smo s tem vsaj delno nadomestili njihove svojce (ZB36).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

34. Komu so po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupali v času epidemije Covid-19?

» Ker v času epidemije nismo izvajali individualnih storitev, nisem imela toliko priložnosti da bi delala na tem, da bi mi ljudje z demenco zaupali. Bolj so delali na tem negovalci, medicinske sestre. Verjamem, da so ravnali tako, da so si pridobili njihovo zaupanje. Pomagali smo jim, da so se povezali s svojci in da so jim tudi oni razložili situacijo (ZB37).«

35. Na kakšen na kakšen način ste v tem času pridobivali njihovo zaupanje?

»Glede na to, da nismo v času epidemije sprejemali novih stanovalcev, ni bilo potrebno na novo vzpostavljati stikov. S stanovalci pa smo vseeno pridobili boljši stik oziroma odnos, da smo za trenutek odstranili masko in da so nas videli, da smo se jim nasmejali (ZB38).«

36. Sedaj, ko končujem intervju z vami, bi želeli povedati in dodati še kaj, o čemer vas nisem spraševala?

»Ljudje z demenco so zelo posebni ljudje. Z njimi zelo rada delam, ker so vsakodnevni izziv. Z njimi moraš resnično delati na umirjen način, biti moraš nežen, saj jih lahko hitro kaj zmoti in izgubijo fokus (ZB39).«

Intervju 3/DMS

Osnovni podatki intervjuvanke: ženska, 29 let, diplomirana medicinska sestra, 6 let zaposlena v domu

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. Na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približate potek bivanja v vašem domu za stare ljudi?

»Predstavimo jim potek dneva na oddelku, osnove kot so jutranja nega, zajtrk, obisk različnih dejavnosti, kosilo, počitek, večerja, spanje (ZC1).«

2. Opišite vaše sodelovanje pri izdelavi individualnega načrta stanovalca? V kolikor ne sodelujete pri pripravi tega načrta, na kakšen način se z njim seznanite, ga imate na oddelku?

»Pri izdelavi individualnega načrta sodelujem predvsem na področju zdravstvene nege in oskrbe. Opišem zdravstveno stanje stanovalca ob prihodu in njegove pridružene bolezni. Predstavim ga domskemu zdravniku, ostalim zaposlenim in sostanovalcem. Kadar od svojcem pridobim informacije o posebnostih zdravstvenega stanja novega stanovalca, jih zapišem in posredujem kolegom, ki sestavljajo individualni načrt (ZC2).«

3. Kaj vam predstavlja največjo oviro pri izdelavi načrta?

»Ovira je predvsem nenehno spreminjanje zdravstvenega stanja stanovalcev, zaradi česar je težko slediti individualnemu načrtu in ga je potrebno stalno spreminjati (ZC3).«

4. Na kakšen način v izdelavo individualnega načrta vključite ljudi z demenco in njihove sorodnike? V kolikor jih ne, zakaj?

»Oseb z demenco ne vključimo vedno v izdelavo individualnega načrta, saj od njih ne moremo dobiti podatkov, ki jih za to potrebujemo. Vključujemo pa njihove svojce. Z njimi se pogovorimo (ZC4).«

5. Če pri ljudeh z demenco opazite, da bi bilo v načrtu njihove oskrbe smiselno kaj spremeniti, komu to javite oziroma s kom se pogovorite?

»Dogovorimo se na skupnih raportih in timskih sestankih (ZC5).«

6. Kako poskušate rešiti problem, ko želji in potreb ljudi z demenco ni možno upoštevati? Prosim, opišite primer.

Trudim se, da njihove želje in potrebe čim bolj upoštevam. Vedno pa to tudi ni mogoče. Če na primer stanovalca peljem na stranišče, ko se vrne v jedilnico, ker je pozabil, da je že bil, njegovi ponovni želji ne ugodim. Poskušam mu preusmeriti pozornost na nekaj drugega in mu dati občutek da je slišan, da ne bi dobil občutek, da ga zavračamo (ZC6).

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI IZVAJANJU NJIHOVE OSKRBE V SKLADU Z INDIVIDUALNIM NAČRTOM

7. Na kakšen način pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih?

»Želim, da čim več naredijo sami. To, kar še zmorejo. Pri tem jih spodbujam (ZC7).«

8. Kako pri vsakdanjih opravilih (vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana ...) upoštevate odločitve ljudi z demenco? Prosim, opišite primer, ko njihovih odločitev ne morete upoštevati.

- »Omogočimo jim izbiro oblačil, lahko si izberejo hrano, če česa ne jejo (ZC8). Njihove odločitve ne moremo upoštevati v primeru, ko izbira prehrane vpliva na njihovo zdravje. Na primer stanovalec ima sladkorno dieto, pa bi jedel kremšnite (ZC9).«
9. **V kolikor pri delu z ljudmi z demenco zaznate njihove nove potrebe in želje, komu to sporočite?**
»Če lahko uredimo sami na oddelku, drugače pa se pogovorimo z njihovimi svojci (ZC10).«
10. **Kako sodelujete z ljudmi z demenco pri različnih dejavnostih? Kako jih upoštevate, ko želijo izbrati določeno dejavnost? Kako reagirate v kolikor zavračajo določeno dejavnost? Prosim, opišite primer.**
»Z njimi sem na različnih prireditvah, ki jih imamo v domu. Igramo družabne igre in se vključujem v aktivnosti, ki jih pripravi delovna terapevtka (ZC11). Če nočejo sodelovati, jih ne silim. Jim razložim kaj bomo delali in jih povabim, da pri tem sodelujejo, nič jim ne vsiljujem (ZC12).«
11. **V kolikor ljudje z demenco izrazijo željo po določenem opravku, komu to sporočite? Kako reagirate, če želijo imeti svoj denar, da bi si kaj kupili? Če izrazijo željo, da bi jih obiskali sorodniki in da bi imeli več stikov z njimi?**
»Poskušamo opraviti sami v kolikor gre, saj nimamo na razpolago dovolj kadra (ZC13). Če gre za denar, se obrnem na socialno službo, na svojce (ZC14). Če želijo pogovor s svojci jih tudi pokličem (ZC15).«
12. **V kolikor ljudje z demenco želijo na sprehod izven doma ali se gibati po domu, jim to omogočite? V kateri primerih jim tega ne morete omogočiti?**
»Po domu lahko hodijo sami, izven doma pa jih spremljajo njihovi svojci in prostovoljci Rdečega križa. Ampak teh prostovoljcev bi potrebovali več (ZC16). Dementnih ne moremo samih spustiti na sprehod, to ni varno. Če so nepokretni, jim tudi ne moremo vedno omogočiti da bi jih odpeljali ven. Pa od vremena je tudi odvisno (ZC17).«
13. **Ali se v sklopu izdelave individualnega načrta s stanovalcem z demenco pogovorite o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe?**
»Osnova za individualni načrt so vse informacije, ki jih ob sprejemu dobimo od stanovalcev in njihovih svojcev. Ti včasih že sami začnejo govoriti o tem. To si seveda zapišemo. Ampak na prvih srečanjih to ni glavna tema. Se mi zdi, da nekako ne sodi na prvi pogovor. Kasneje se o tem pogovarjamo previdno, da nas ne bi narobe razumeli (ZC18).«
14. **Komu sporočite, kadar pri ljudeh z demenco zaznate, da pogosto izražajo in ponavljajo svoje želje, ki se nanašajo na njihovo prihodnost?**
»Najprej povem to svojcem. Se mi zdi tako prav. Potem tudi socialni službi (ZC19).«
15. **V kolikor bi ljudje z demenco izrazili želje glede oskrbe v prihodnosti, ko tega ne bi bili več zmožni sami izraziti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, bi vam bilo lažje pri delu z njimi?**
»Bilo bi lažje, ker bi imeli pismeno in bi se izognili situacijam, ko ne vemo, kaj bi si stanovalec res želel. Včasih imamo o tem pogovore s svojci, ko želijo oni odločiti o tem (ZC20).«
16. **V kolikor bi imeli izdelan obrazec, v katerega bi skupaj z ljudmi z demenco opredelili njihove želje glede oskrbe v prihodnosti, ko sami ne bodo mogli več podati oziroma izraziti želja, kaj bi to pomenilo za vaše delo?**
»Ja, mislim, da bi to zelo koristilo pri načrtovanju zdravstvene oskrbe in nege. Se mi pa zdi, da bi lahko izpolnjevanje takšnega obrazca nekateri narobe razumeli. Bi bilo potrebno izkoristiti pravi čas za to in narediti nevsiljivo (ZC21).«

SODELOVANJE ZAPOSLENIH S SOCIALNIM DELAVCEM

17. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialno službo?

»Odlično sodelujemo. Brez tega tudi ne bi šlo. Socialna služba ureja veliko zadev, se spoznajo na svoje zadeve. Si ne morem predstavljati, da bi morali prevzeti te njihove naloge (ZC22).«

18. Kako doživljate vlogo socialnega delavca v timu, kjer obravnavate ljudi z demenco?

»Kot tiste, ki sodelujejo z nasveti (ZC23).«

19. V kolikor pride med vami in socialnim delavcem kdaj do nestrinjanja pri delu z ljudmi z demenco, kako reagirate in rešujete nestrinjanje? Prosim, opišite katero od neugodnih situacij.

»Jih rešimo v dobrobit stanovalca. Na srečo med nami ne prihaja do nesoglasji. V tem trenutku se ne spominjam nobene takšne situacije (ZC24).«

20. Kako bi opisali sodelovanje socialnega delavca/delavke z ljudmi z demenco?

»Se kar vključujeta, včasih ne dovolj, nista pa glavni člen za stanovalčevo oskrbo (ZC25).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

21. Komu po vašem mnenju ljudje z demenco v domu najbolj zaupajo?

»Nam, ki delamo na oddelku, predvsem zdravstveno negovalnemu kadru (ZC26).«

22. Na kakšen način si pri ljudeh z demenco ustvarite dober delovni odnos in pridobite njihovo zaupanje? Prosim, opišite primer, ko zaupanja ni mogoče pridobiti.

»Zaupanje lahko pridobiš z mirnim tonom in s tem, ko za njih nekaj narediš (ZC27).«

23. Ali imate pri vas pri delu z ljudmi z demenco projekt ključne osebe? Če ga nimate, zakaj?

»Projekta ključne osebe nimamo, zato bi potrebovali dodatni kader (ZC28).«

24. Kakšen bi bil po vašem mnenju doprinos ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

»Jaz menim, da bi se z uvedbo ključne osebe situacija bistveno ne spremenila. Ampak to je res moje mnenje (ZC29).«

25. Na kakšen način brez ključne osebe evalvirate (vrednotite) uporabnikove interese, želje in potrebe?

»Skupaj z zaposlenimi na jutranji predaji predebatiramo uporabnikove želje in potrebe, posebej tiste, ki se pojavijo na novo in jih opazimo tekom sodelovanja z njimi. V kolikor so drugačne kot pri sprejemu, jih zapišemo in posredujemo timu, ki sestavlja individualni načrt. Lahko bi rekla, da sproti vrednotimo, v kolikšni meri smo izpolnili želje in potrebe stanovalcev in katerih nismo mogli (ZC30).«

26. Ali kdaj opravljate vlogo zagovornika za ljudi z demenco in na kakšen način? Prosim, navedite primer.

»Se mi zdi, da smo kar vsi, ki delamo z dementnimi bolj ali manj njihovi zagovorniki (ZC31). Ko imajo željo po pogovoru s svojimi domačimi, jim jih pokličem. Ko želijo obiskati zdravnika ali sama opazim, da bi ga potrebovali, mu to uredim. Spremljam ga k zdravniku, če želi (ZC32).«

27. Katere težave največkrat rešujete kot zagovornik ljudi z demenco?

»Na oddelku s povečano pozornostjo po navadi velikokrat ljudje ne razumejo, zakaj so prostorsko omejeni. Niso zaklenjeni, je pa dvigalo opremljeno s kodo. Če je ne znajo ali zmorejo odtipkati, se ne morejo odpeljati. Razlagam jim, zakaj je tako. Vedno znova in znova. Ja, lahko bi rekla, da imamo največje težave zato, ker se ne morejo prosto gibati in zapustiti oddelka (ZC33).«

28. Komu bi kot zagovornik ljudi z demenco sporočali njihove želje in potrebe?

»Najprej svojcem. Pa socialni službi tudi. Odvisno od potreb (ZC34).«

VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

29. Marca 2020 je bila razglašena epidemija COVID-19. Kaj se je pri vašem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo? Opišite spremembo, ki je bila za vas najtežja?

»Takrat je bilo najtežje to omejevanje na določen prostor, pa seveda vsa zaščitna obleka, zaradi katere je bilo težje delo (ZC35), pa še ljudje nas ker niso prepoznali (ZC36).«

30. Kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil za vas pri delu z ljudmi z demenco najtežji? Kaj je bilo najtežje pri delu z ljudmi z demenco, ki so zboleli?

»Priporočila smo zelo resno upoštevali, pri stanovalcih z demenco mi je bilo najtežje upoštevati varnostno razdaljo, omejitev gibanja in nošenje maske (ZC37). Našim dementnim, ki so zboleli, je bilo najtežje dopovedati, da se ne smejo prosto gibati (ZC38).«

31. Na kakšen način ste v obdobju epidemije ljudi z demenco vključevali v odločanje o njihovih potrebah in željah? Kako ste ravnali v primeru, da njihovo sodelovanje pri odločanju o tem ni bilo možno?

»Omogočali smo jim video klice s svojci, kaj več pa ni bilo možno (ZC39).«

32. V kolikor ljudi z demenco ni bilo mogoče vključiti v odločanje o njihovih potrebah in željah, česa ste se poslužili (na primer timskega dela, sodelovanja s sorodniki)? Prosim, opišite primer.

»Vedno se posvetujemo s svojci in med sabo v timu. Vedno izhajamo iz tega, da stanovalcu zagotavljamo varnost in jim nudimo kvalitetno zdravstveno nego (ZC40).«

33. Na kakšen način ste poleg dela, ki se nanaša na vaše poklicne kompetence, v času epidemije še sodelovali z ljudmi z demenco?

»Pogosto sem jim pomagala pri povezovanju s svojci na daljavo. Če je bilo možno, sem z njimi preživela več časa in se z njimi pogovarjala, da sem jim vsaj malo krajšala čas in jim nudila oporo (ZC41).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

34. Komu so po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupali v času epidemije Covid-19?

»Ja, zaupanje je bilo v tem času kar težko pridobiti. Tisti, ki so bili do nas zaupljivi že pred to epidemijo, so nam zaupali tudi v tej situaciji, tisti, ki so bolj nezaupljivi pa niso dobro razumeli vseh ukrepov. Je bilo potrebno stalno ponavljati eno in isto (ZC42).«

35. Na kakšen način ste v tem času pridobivali njihovo zaupanje?

»Tako, kot sem že rekla. Z druženjem. Razlagala sem jim, da tudi nam ni lahko, da smo v enaki situaciji, da ne smemo hoditi sem in tja, da moramo imeti maske... (ZC43)«

36. Sedaj, ko končujem intervju z vami, bi želeli povedati in dodati še kaj, o čemer vas nisem spraševala?

»Na vsak način bi bilo potrebnih več zaposlenih na manjše število stanovalcev z demenco. To se je še posebej pokazalo pri tej epidemiji. Če bi nas bilo več, bi lahko bolje poskrbeli za vse naše stanovalce (ZC44).«

Intervju 4/BN

Osnovni podatki intervjuvanke: ženska, 57 let, bolničarka negovalka, 38 let zaposlena v domu

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

- 1. Na kakšen način ljudem z demenco ob sprejemu približate potek bivanja v v vašem domu za stare ljudi?**
»Človek dobi vso našo pozornost. Začnemo z jutranjo rutino, kamor spadajo higiena, oblačenje, urejanje postelje. Pospremimo ga v jedilnico, kjer se sreča tudi z drugimi stanovalci, ki jih mogoče pozna že od prej. Počasi spoznava osebje in se na nas navaja (ZD1).«
- 2. Opišite vaše sodelovanje pri izdelavi individualnega načrta stanovalca? V kolikor ne sodelujete pri pripravi individualnega načrta, na kakšen način se z njim seznanite, ga imate na oddelku?**
»Pri izdelavi individualnega načrta ne sodelujem direktno (ZD2). Informacije o novih stanovalcih si izmenjujemo na predaji službe, na vsakodnevni raportih. Dobim jih tudi od vodji timov, v pogovorih s strokovnimi delavci v domu. Z individualnim načrtom sem dobro seznanjena (ZD3).«
- 3. Kaj vam predstavlja največjo oviro pri izdelavi načrta?**
/
- 4. Na kakšen način vključite v izdelavo individualnega načrta ljudi z demenco in njihove sorodnike? V kolikor jih ne, zakaj?**
/
- 5. Če pri ljudeh z demenco opazite, da bi bilo v načrtu njihove oskrbe smiselno kaj spremeniti, komu to javite oziroma s kom se pogovorite?**
»Največ se pogovarjamo na oddelčnem timu in tudi s svojci, ki pogosto prihajajo na obiske. Seveda ne vsi. Tisti, ki so veliko tu, pri svojih, po navadi sodelujejo pri raznih aktivnostih in tudi sami opazijo spremembe (ZD4).«
- 6. Kako poskušate rešiti problem, ko želj in potreb ljudi z demenco ni možno upoštevati? Prosim, opišite primer.**
»Nekaterih želj in potreb se enostavno ne da upoštevati. Takrat poizkušam preusmeriti pozornost, predlagam neko alternativo, predvsem pa čim bolj mirno in spretno izpeljem situacijo (ZD5). Rečem ji na primer: ne grema domov na obisk, grema na balkon na kavo (ZD6).«

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI IZVAJANJU NJIHOVE OSKRBE V SKLADU Z INDIVIDUALNIM NAČRTOM

- 7. Na kakšen način pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih?**
»Jaz sem tu že skoraj 40 let. Imam veliko izkušenj. Uporabim jih pri delu z demencnimi. Najpomembnejše se mi zdi, da se pravilno odzovem, da sem mirna, da jih poslušam, da jih skušam razumeti in da sem empatična. Vse to velja tudi pri delu s starimi ljudmi nasploh, ne samo z demencnimi (ZD7).«
- 8. Kako pri vsakdanjih opravilih (vstajanje, oblačenje, osebna nega in higiena, prehrana ...) upoštevate odločitve ljudi z demenco? Prosim, opišite primer, ko odločitev ljudi z demenco ne morete upoštevati.**
»So stvari, ki jih ne morem zaobiti. Morajo se umiti, ne morejo obleči umazanih oblačil. Jim sproti vse razlagam, zakaj je tako (ZD8).«
- 9. V kolikor pri delu z ljudmi z demenco zaznate njihove nove potrebe in želje, komu to sporočite?**

»Najprej sodelavkam, ki človeka najbolj poznajo, pozneje še vodji tima, socialnemu delavcu in svojcem. To je odvisno od tega, kakšno potrebo ali željo opazim pri človeku, kaj mi pove, da si želi (ZD9).«

- 10. Kako sodelujete z ljudmi z demenco pri različnih dejavnostih? Kako upoštevate, ko želijo izbrati določeno dejavnost in kako reagirate, kadar določeno dejavnost jo zavračajo? Prosim, opišite primer.**

»V domu imamo res veliko dejavnosti in čisto v vse vključujemo tudi ljudi z demenco. Njim je treba dati malo več časa, da se odločijo. Nekaj časa hodijo po prostoru in opazujejo druge kaj delajo, potem se pa včasih pridružijo, včasih pa jih to ne zanima (ZD10). Če ne želijo, jih ne silimo, da morajo biti zraven. Po mojih izkušnjah se potem kar sami pridružijo, če jih ne siliš. V redkih primerih nič ne uspe (ZD11).«

- 11. V kolikor ljudje z demenco izrazijo željo po določenem opravku, komu to sporočite? Kako reagirate, če želijo imeti svoj denar, da bi si kaj kupili? Če izrazijo željo, da bi jih obiskali sorodniki in da bi imeli več stikov z njimi?**

»Socialni službi. Oni to porihtajo (ZD12). Povem tudi svojcem, če jih srečam na oddelku (ZD13). Posebej jih ne iščem, da bi jim to povedala.«

- 12. V kolikor ljudje z demenco želijo na sprehod izven doma ali se gibati po domu, jim to omogočite? V kateri primerih jim tega ne morete omogočiti?**

»Seveda jim dovolimo, da hodijo po domu, izven doma pa skoraj ne gre (ZD14). Nekateri lahko grejo v park pred domom, na nekatere moramo pa kar pazit, ker bi kdo hitro šel po svoje (ZD15).«

- 13. Ali se v sklopu izdelave individualnega načrta s stanovalcem pogovorite o njegovih željah glede njegove oskrbe v prihodnosti, predvsem glede zdravstvene oskrbe?**

»Pri teh načrtih na začetku ne sodelujem (ZD16). Mi nismo vključeni. Če mi kakšen stanovalec večkrat govori o tem, pa to povem glavni medicinski sestri, včasih tudi socialnem delavcu (ZD17).«

- 14. Komu sporočite, kadar pri ljudeh z demenco zaznate, da pogosto izražajo in ponavljajo svoje želje, ki se nanašajo na njihovo prihodnost?**

»Jaz to povem glavni sestri in socialnem delavcu (ZD18).«

- 15. V kolikor bi ljudje z demenco izrazili želje glede oskrbe v prihodnosti, ko tega ne bi bili več zmožni sami izraziti, predvsem glede zdravstvene oskrbe, bi vam bilo lažje pri delu z njimi?**

»Mislim, da bi bilo vsem lažje, čeprav se to direktno ne tiče mojega dela. To je moje mnenje (ZD19).«

- 16. V kolikor bi imeli izdelan obrazec, v katerega bi skupaj z ljudmi z demenco opredelili njihove želje glede oskrbe v prihodnosti, ko sami ne bodo mogli več podati oziroma izraziti želja, kaj bi to pomenilo za vaše delo?**

»Po moje bi bilo dobro, da bi bile te stvari zapisane, ampak pri izpolnjevanju takšnega obrazca mi negovalci tako ne bi sodelovali, zato o tem ne razmišljam. Bi pa sigurno bila to še ena informacija, da bi lahko človeku bolj ustregli pri izpolnjevanju njegovih želj (ZD20).«

SODELOVANJE ZAPOSLENIH S SOCIALNIM DELAVCEM

- 17. Kako bi opisali vaše sodelovanje s socialno službo?**

»Meni se zdi, da je socialni delavec tisti, ki najbolj pozna življenjsko zgodbo človeka in da je nujno, da to pove tudi ostalim, ki delamo s stanovalcem. Pri nas to poteka zelo v redu. Socialna delavca sta vedno pripravljena pomagati na različne načine. Do nas negovalcev sta spoštljiva. Meni se zdi tudi to pomembno (ZD21).«

18. Kako doživljate vlogo socialnega delavca v timu, kjer obravnavate ljudi z demenco?

»Doživljam ga kot zelo pomembnega. Kot tistega, ki prevzame nekaj skrbi za človeka, ki je pri nas (ZD22).«

19. V kolikor pride med vami in socialnim delavcem kdaj do nestrinjanja pri delu z ljudmi z demenco, kako reagirate in rešujete nestrinjanje? Prosim, opišite katero od neugodnih situacij.

»Ne prihaja, vedno se potrudimo, da sklenemo dober kompromis Tako, kot je najboljša za stanovalca. Če ima poleg demence še druge zdravstvene težave, najprej rešujemo tiste in mu nudimo dobro zdravstveno nego (ZD23).«

20. Kako bi opisali sodelovanje socialnega delavca/delavke z ljudmi z demenco?

»Nas kar pogosto obiščeta na oddelku. Se zanimata, kako delamo, če imamo kakšne probleme, če smo opazili kaj posebnega pri oskrbovancu... Tudi do naših dementnih sta spoštljiva, prijazna. Jaz mislim, da dobro sodelujeta s temi ljudmi, vsaj kolikor jaz opazim (ZD24).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

21. Komu po vašem mnenju ljudje z demenco v domu najbolj zaupajo?

»Različno. Lahko je strežnica, svojec, socialni delavec... Kdorkoli, samo, da se ob njem počutijo varne, sprejete. Jaz bi rekla da tistemu, ki je več z njimi, ki je do njih prijazen. Ja, pa da se ob njem počutijo varni (ZD25).«

22. Na kakšen način si pri ljudeh z demenco ustvarite dober delovni odnos in pridobite zaupanje? Prosim, opišite primer, ko zaupanja ni mogoče pridobiti.

»Zaupanje pridobim tako, da jih čimbolj poslušam, se družim z njimi, upoštevam njihove potrebe in želje (ZD26). Zaupanje pa težko pridobim pri zelo napredovani bolezni, pa če imajo ljudje še kakšne druge težje diagnoze. Če jih na primer zadane še kap (ZD27).«

23. Ali imate pri vas pri delu z ljudmi z demenco projekt ključne osebe? Če ga nimate, zakaj?

»Na oddelku z demenco imamo del stalne ekipe, zato nekateri od njih oskrbovancem nekako nadomeščajo ključno osebo (ZD28).«

24. Kakšen bi bil po vašem mnenju doprinos ključne osebe pri vključevanju ljudi z demenco v načrtovanje njihove oskrbe?

»Če bi lahko bila ključna oseba svojec ali nekdo, ki je stalno prisoten na oddelku z demenco, ga že ima. Stanovalca bolje pozna, pozna tudi okolje, iz katerega izhaja. Po mojem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupajo svojcem in se ob njih počutijo najbolj varni. Tisti, ki nimajo bližnjih, pa si pogosto izberejo koga, na katerega se navežejo bolj kot na druge (ZD29).«

25. Na kakšen način brez ključne osebe evalvirate (vrednotite) uporabnikove interese, želje in potrebe?

»Jaz ne sodelujem pri evalvaciji (ZD30).«

26. Ali kdaj opravljate vlogo zagovornika za ljudi z demenco in na kakšen način? Prosim, navedite primer.

»Mogoče ko pride do kakšnega nesporazuma in je treba ljudem z demenco pomagati, da se pomirijo in da bolje razumejo določeno situacijo (ZD31). Ampak temu težko rečem zagovorništvo. To je moje delo (ZD32).«

27. Katere težave največkrat rešujete kot zagovornik ljudi z demenco?

»Včasih pride do prepira med stanovalci z demenco ali pa z ostalimi stanovalci. Takrat jih skušam pomiriti, jim lepo razložiti, da je bilo to čisto odveč in jim preusmeriti pozornost. Na nek način jih skušam potolažiti (ZD33).«

28. Komu bi kot zagovornik ljudi z demenco sporočali njihove želje in potrebe?

»Jaz bi to povedala nadrejeni v timu (ZD34).«

VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

29. Marca 2020 je bila razglašena epidemija COVID-19. Kaj se je pri vašem delu z ljudmi z demenco najbolj spremenilo? Opišite spremembo, ki je bila za vas najtežja?

»Za mene je bila največja težava to, da me zaradi vse zaščitne opreme stanovalci včasih sploh niso prepoznali (ZD35).«

30. Kateri ukrep za omejevanje epidemije je bil za vas pri delu z ljudmi z demenco najtežji? Kaj je bilo najtežje pri delu z ljudmi z demenco, ki so zboleli?

»Vsa priporočila za omejitev širjenja sem izvajala kolikor je bilo mogoče, ampak pri vsakodnevni negi, pri umivanju, oblačenju, hranjenju in posedanju na voziček ne gre brez fizičnega kontakta. Pri delu sem uporabljala popolno zaščitno opremo, maske, skafandre, vizirje, rokavice... Res sem pazila, da ne bi prenesla ta virus na druge. Ta zaščitna oprema me je najbolj ovirala (ZD36).«

31. Na kakšen način ste v obdobju epidemije ljudi z demenco vključevali v odločanje o njihovih potrebah in željah in kako ste ravnali, kadar to ni bilo možno?

»Njihova vključenost je bila seveda manjša kot pred epidemijo, pa tudi na drug način smo jih vključevali (ZD37). Ker ni bilo obiskov, smo bili še bolj obremenjeni. Svojce smo kontaktirali na skype, viberju, preko telefonov. Naše delo z njimi smo potem objavljali na družbenih omrežjih (ZD38).«

32. V kolikor sodelovanje ljudi z demenco ni bilo mogoče pri odločanju o njihovih potrebah in željah, česa ste se poslužili (na primer timskega dela, sodelovanja s sorodniki)? Prosim, opišite primer.

»V največji možni meri sem upoštevala njihove želje. Večinoma ljudje z demenco v našem domu nimajo takšnih želj, da bi jih bilo nemogoče izpolniti, ali pa so takšne želje redke. Skromni so. Prosijo te za kavo in ko jim jo daš, so zadovoljni.. V času epidemije pa jim seveda pri marsičem nismo mogli ustreči. Se enostavno ni dalo (ZD39).«

33. Na kakšen način ste poleg dela, ki se nanaša na vaše poklicne kompetence, še sodelovali z ljudmi z demenco v času epidemije?

»Mi negovalci se že zaradi našega dela največ družimo s temi ljudmi. Veliko smo se pogovarjali, jim pomagali pri vzpostavljanju stika na daljavo preko telefona s svojci, jim izpolnili kakšno manjšo željo, kot sem že rekla (ZD40).«

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

34. Komu so po vašem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupali v času epidemije Covid-19?

»Mi smo imeli daleč največ kontaktov s temi ljudmi. Takšna je narava našega dela. Bi lahko rekla, da so nam kar zaupali. Je pa seveda odvisno od tega, v kakšni fazi je pri njih ta bolezen (ZD41).«

35. Na kakšen način ste v tem času pridobivali njihovo zaupanje?

»Bolj ko se družiš z njimi, bolj ti zaupajo. To velja za vse situacije, pa tudi za epidemijo (ZD42).«

36. Sedaj, ko končujem intervju z vami, bi želeli povedati in dodati še kaj, o čemer vas nisem spraševala?

»Vas povabim, da pridete za nekaj časa na našo enoto. Morda za nekaj dni, ker boste tako dobili najboljšo predstavo, kako je pri nas (ZD43).«

9.6. Kodiranje intervjujev z zaposlenimi

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
ZA1	Za vsakega izberemo simbol in barvo, ki jo namestimo na okvirju vrat, kjer stanovalec biva. Simbol omogoča, da se lažje znajde na oddelku	Izbira simbola, barve, orientacija stanovalca	Način približanja	PRIBLIŽANJE POTEKA BIVANJA STANOVALCU OB SPREJEMU
ZA2	Ta osebni list predstavlja osnovo za izdelavo individualnega načrta	Izdelava osebnega lista	Individualni načrt	SODELOVANJE PRI NAČRTOVANJU OSKRBE
ZA3	v opis življenjskih dogodkov vedno vključim tudi njegove svojce. V teh primerih žal stanovalci niso dovolj vključeni	Vključevanje sorodnikov	Otežena komunikacija s stanovalcem	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA4	Z osebnim listom in opisom življenjskih dogodkov kasneje seznaniva ostale člane strokovnega tima	Strokovni tim	Seznanjenost	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA5	je dostopna na računalnikih, ki so nameščeni na oddelkih	Socialna služba, računalniki	Hranjenje, dostopnost	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA6	V dokumentaciji so zapisane tudi ugotovitve drugih služb... V vsakem trenutku je dosegljiva vsem	Ugotovitve strokovnih služb	Vsebina dokumentacije, dosegljivost	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA7	Veliko ovira predstavlja čas...odsotnost strokovnih sodelavcev	Čas, odsotnost zaposlenih	Ovire pri izdelavi	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA8	Rabili bi več strokovnih sodelavcev	Premalo zaposlenih	Ovire pri izdelavi	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA9	skladno z zakonodajo preverjati vsakih šest mesecev	Čas evalvacije	Zakonodaja	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA10	preko pogovora s svojci	Sorodniki	Nezmožnost vključevanja stanovalca	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA11	na sestanku strokovnega tima, kjer skupaj ugotavljamo, če bi bilo smiselno kaj spremeniti	Sestanek strokovnega tima	Sprememba oskrbe	INDIVIDUALNI NAČRT
ZA12	Probleme poskušam rešiti s pogovorom Problematični so begavi stanovalci Ker nimamo varovanega oddelka, jih moramo premestiti v drug dom,	Pogovor, premestitev v varovani oddelek	Reševanje problemov, nezmožnost reševanja problemov	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA13	Zelo pogosto jih obiščem in se pogovarjam z njimi...in jim pomagati pri reševanju problemov	Obisk, reševanje problemov, pogovor, objem	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI

ZA14	Zdravstveno negovalnega dela ne opravljam	Ne opravljam	Vsakdanja opravila	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA15	Vodji oddelčnega tima, če je potrebno tudi glavni sestri...povezane s svojci, vzpostavim kontakt z njimi	Vodja oddelčnega tima, glavna sestra, sorodniki	Nove želje in potrebe stanovalca, sporočanje	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA16	imamo pred domom, v okolici ali v jedilnici kakšne aktivnosti. Vedno sem zraven, ko gremo na enodnevni izlet. Socialna služba je vključena tudi ko gremo na tabor na Kope	Dvorišče, okolica doma, izlet, tabor	Sodelovanje s stanovalci na aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZA17	nekaj zaželijo, seveda to upoštevam	Upoštevanje	Upoštevanje stanovalca pri izbiri aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZA18	poskušam pogovoriti, sicer pa jih pustim	Pogovor, odmik od stanovalca	Upoštevanje stanovalca pri zavračanju aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZA19	Odvisno od opravka	Vrsta opravka	Pomoč pri opravkih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA20	Denar imamo shranjen pri nas, v socialni služb... Če so njihove želje nerealne, jim poskušam to razložiti. Največkrat razumejo in se strinjajo	Žepnina, upoštevanje stanovalca, pogovor,	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA21	Gibanje jim omogočimo	Upoštevanje stanovalca	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA22	na to vplivajo vreme, gibalna sposobnost stanovalca in dovolj kadra, da se to izvede. Ne moremo pa jim vedno zagotoviti prostega gibanja, sploh izven doma, ker bi to ogrozilo njihovo varnost	Vpliv vremena, pomankanje kadra, varnost stanovalca	Neupoštevanje želje po gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZA23	To je sestavni del individualnega načrta. Ampak pri tem sem jaz zelo previden. Nočem, da bi imeli občutek, da jim kaj sugeriram. Če sami načnejo to temo, jim prisluhnem in si zabeležim, kar mi povejo. S tem potem seznanim svojce in ostale zaposlene. Nikoli jih direktno ne vprašam, ali na primer želijo, da bi imeli samo paliativno oskrbo	Sestavni del individualnega načrta, seznanitev zaposlenih in sorodnikov z vsebino	Oskrba v prihodnosti, individualni načrt	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

ZA24	Največkrat si želijo zapisati oporoko, predvsem podariti stvari, ki jim veliko pomenijo.	Stanovalci želijo zapisati oporoko	Izražanje želj stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZA25	Imamo primere, ko pride nov stanovalci in že ima izpolnjen obrazec, to je izjava o vnaprejšnji zavrnitvi zdravstvene oskrbe. To seveda upoštevamo	Upoštevanje stanovalca	Izražanje želj glede zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZA26	Po eni strani bi bolje spoznali stanovalca in vedeli, kakšne so njegove zadnje želje, po drugi pa bi lahko zanj izpolnitev takega obrazca ob sprejemu v dom pomenilo veliko stisko	Doprinos k poznavanju stanovalca, stiska pri prihodu v DSO	Izpolnitev pripravljenega obrazca glede prihodnosti stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZA27	Sodelujemo na srečanjih strokovnega tima. Veliko se pogovarjamo. Odločitve zapišemo in damo v zapisnik, potem vodje strokovnih služb informacije prenesejo na zaposlene... da dobro sodelujemo	Pogovor, zapis odločitev, prenos informacij, dobro sodelovanje	Sodelovanje pri pripravi z ostalimi zaposlenimi, individualni načrt	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA28	Poleg tega se nenehno izobražujemo. Nestrinjanja rešujemo skupaj, na sestankih strokovnega tima, vedno iščemo kompromis in kaj je najboljši za stanovalca	Izobraževanje, iskanje kompromisov	Izboljšanje sodelovanja z drugimi zaposlenimi	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA29	v glavnem smo kar enotni glede tega, kaj bi bilo za našega dementnega stanovalca najbolje. Ne spomnim še kakšnega konkretnega nesoglasja med nami.	Enotnost zaposlenih	Sodelovanju z drugimi zaposlenimi, nestrinjanje	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA30	Zelo dobro, trudim se vedno vzpostavljati osebni stik. Stanovalca tudi objamem, se rokujem z njim	Zelo dobro sodelovanje, osebni stik, rokovanje, objem	Sodelovanje z ljudmi z demenco	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA31	ko demenca pri stanovalcu tako napreduje da ni več možno vzpostavljati delovnega odnosa	Nezmožnost vzpostavitve delovnega odnosa	Težave pri sodelovanju z ljudmi z demenco	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA32	vzpostavljanje delovnega odnosa, način kako ta odnos vzpostavim	Delovni odnos	Metode socialnega dela	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA33	individualen pristop, z vsaki stanovalcem delam individualno. Upoštevam življenjski svet uporabnika in perspektivo moči	Individualen pristop, perspektiva moči	Koncepti socialnega dela	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA34	najbolj zaposlenim, ki zvajajo zdravstveno nego...Mogoče tudi socialnemu delavcu	Zdravstveno negovalni kader, socialni delavec	Zaposleni, ki mu stanovalci najbolj zaupajo	ZAUPANJE
ZA35	Jih poslušam, sem prijazen, jim dam občutek, da so slišani in enakovredni sogovorniki	Poslušanje, prijaznost, spoštovanje, enakopravnost	Vzpostavljanje dobrega delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS

ZA36	...saj jim to zdravstveno stanje ne dopušča	Zdravstveno stanje stanovalca	Nezmožnost vzpostavitve delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS
ZA37	Projekta nimamo...Veste, takšna velika odgovornost bi za vse zaposlene predstavljala še dodatno obremenitev, ki bi jo težko zmogli	Projekta ni, dodatna obremenjenost zaposlenih	Projekt ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZA38	vodji tima hitreje in lažje sporočala njegove potrebe in želje. Dala bi jim da občutek varnosti, sprejetosti	Lažje načrtovanje oskrbe, varnost, sprejetost	Doprinos projekta ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZA39	Enkrat mesečno se na sestanku...Sprejmemo in zapišemo odločitve	Enkrat mesečno, zapis odločitev	Vrednotenje stanovalčevih interesov, želj in potreb	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZA40	Smo pomembni povezovalni člen, ko pride do nesoglasij	Povezovalec, iskalec rešitev	Vloga zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZA41	mu razložim in ga malo dodatno izobrazim glede posebnih potreb in načinov oskrbe ljudi z demenco	Izobraževanje zaposlenih	Vloga zagovornika, primer	ZAGOVORNIŠTVO
ZA42	Opozorim na predsodke o ljudeh z demenco, tudi svojce, ki zaradi stiske včasih pozabljajo, da bi jih vključevali v odločanje in izbiranje	Opozarjanje na predsodke, vključevanje stanovalcev	Reševanje težav	ZAGOVORNIŠTVO
ZA43	njihovim svojcem, tudi Centru za socialno	Sorodniki, CSD	Posredovanje zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZA44	omejevanje osebnega stika s stanovalci, ki so bili okuženi in so potrebovali izolacijo	Omejitev osebnega stika, izolacija	Največja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA45	ni bilo obiskov svojcev	Prepoved obiskov	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA46	Oviro je predstavljala tudi maska, saj me niso prepoznali	Uporaba zaščitne opreme	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA47	Prenehanje prostega gibanja	Omejitev gibanja, nerazumevanje ukrepov	Najtežje pri delu z obolelimi	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA48	je bilo v času epidemije precej okrnjeno	Okrnjeno vključevanje	Vključevanje stanovalcev v odločanje o njihovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA49	vzpostavljala kontakte s svojci preko video klicev. Tudi mi smo bili svojcem na razpolago, da so nas poklicali po telefonu	Kontakt s sorodniki preko video klicev, dosegljivost socialne službe	Ravnanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

ZA50	V pogovoru s svoji kot običajno in s strokovnim timom... smo jim tudi natisnili fotografije svojcev, ki so nam jih pošiljali	Pogovor s sorodniki, strokovni tim, tiskanje fotografij	Odločanje, ko stanovalci ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA51	predvsem posredoval informacije ter znanje glede ukrepov, ki so nas zajeli. Nenehno sem jim ponavljal in se jim poskušal približati, da bi jim olajšal bivanje v domu	Informiranje stanovalcev o epidemiji	Sodelovanje s stanovalci poleg poklicnih kompetenc	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZA52	so zaupali nam in svojcem, pri tistih, ki tega niso razumeli, pa je bilo zelo težko pridobiti zaupanje. Pogosto so bili prestrašeni.	Vsem zaposlenim in sorodnikom, prestrašenost stanovalcev, ki niso razumeli situacije	Zaposleni, ki so jim stanovalci najbolj zaupali	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZA53	Največ preko zdravstveno negovalne službe	S pomočjo zdravstveno negovalne službe	Ustvarjanje zaupanja	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZA54	Vsekakor bi bilo dobrodošlo, da bi imeli varovan oddelek	Varovan oddelek	Misli zaposlenega	DELO V DSO
ZA55	zaposlenih več socialnih delavcev	Zaposlenih več socialnih delavcev	Misli zaposlenega	DELO V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
ZB1	Predstavim jim aktivnosti... Poskušam jim predstaviti in pokazati neko novo rutino	Predstavitev aktivnosti, učenje novih rutin	Način približanja	PRIBLIŽANJE POTEKA BIVANJA STANOVALCU OB SPREJEMU
ZB2	Sodelujem...opravim intervju...katere ožje in širše dnevne aktivnosti najraje izvaja. Ugotavljam tudi kakšen je pri njem kognitivni upad.	Sodelovanje pri izdelavi, ugotavljanje kognitivnega upada in izvajanja dnevnih aktivnosti	Individualni načrt	SODELOVANJE PRI NAČRTOVANJU OSKRBE
ZB3	Največji problem je pridobiti resnične in relevantne informacije od stanovalcev, predvsem od tistih, pri katerih je zelo otežena komunikacija.	Pridobivanje resničnih informacij	Ovire pri izdelavi	INDIVIDUALNI NAČRT
ZB4	vedno vključim njihove svojce, vendar opažam, da ti velikokrat ne povejo realnega zdravstvenega stanja svojega bližnjega	Vključevanje sorodnikov, sorodniki pogosto ne navedejo resničnega zdravstvenega stanja stanovalca	Otežena komunikacija s stanovalcem	INDIVIDUALNI NAČRT
ZB5	Pogovorimo se vodje različnih služb, ali se pogovorimo na jutranjem raportu	Pogovor vodij različnih služb, pogovor na jutranjem raportu	Sprememba oskrbe	INDIVIDUALNI NAČRT

ZB6	rešiti na miren in čim bolj prijazen način. Včasih pomaga, če jim preusmerim pozornost	Mirnost, prijaznost, preusmerjanje pozornosti	Reševanje problemov, nezmožnost reševanja problemov	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB7	Zjutraj jih učim ožjih dnevnih aktivnostih... Čez dan jih vključim se v širše dnevne aktivnosti...	Učenje dnevnih aktivnosti, ožjih in širših	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB8	Pri prehrani upoštevamo njihove želje... da vsi stanovalci vstajajo ob isti uri, gredo ob isti uri na obroke... lahko grejo potem počivat ali pa se udeležijo kakšnih pristočasnih aktivnostih	Upoštevanje želj stanovalca, ohranjanje rutine glede obrokov in vstajanja	Vsakdanja opravila	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB9	na sestro na oddelku ali pa poskušam stvar urediti sama, vendar vseeno to napišem v splošni raport, da so o tem obveščeni vsi, ki delajo na oddelku	Poskušam ustreči stanovalčevi želji, zapis v raport, obvestim oddelčno sestro	Novo želje in potrebe stanovalca, sporočanje	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB10	sem vsak dan, sodelujem pri ožjih dnevnih aktivnostih. Dvakrat tedensko pripravljam še dodatne aktivnosti za manjše skupine.	Izvajam aktivnosti za stanovalce	Sodelovanje s stanovalci na aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZB11	Če je možno, jim omogočim, da delajo nekaj, kar želijo, ampak vedno ne gre. Rabiš material, čas	Upoštevanje	Upoštevanje stanovalca pri izbiri aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZB12	Nikoli jih ne silim. Če nočejo sodelovati, jih poskušam najprej prijazno prepričati, če ne gre, jih pa pustim, nič jim ne vsiljujem	Prijazen pristop, popuščanje, brez vsiljevanja	Upoštevanje stanovalca pri zavračanju aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZB13	vedno sporočim socialni službi... Povem tudi sestri na oddelku, če pridem v stik s svojci, tudi njim.	Obvestim socialno službo, zdravstveno osebje ali sorodnike	Pomoč o opravih, odločanje o porabi denarja, stik s sorodniki	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB14	Tega jim ne preprečujemo, če vemo, da so zanesljivi	Upoštevanje stanovalcev	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB15	Če ne morejo hoditi, jim ne moremo vedno uresničiti te želje, ker potrebujejo spremstvo, tega pa nimamo vedno na razpolago	Pomankanje kadra za spremstvo	Neupoštevanje želje po gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZB16	To ni v moji pristojnosti, v to se ne vmešavam	Pogovor o prihodnosti ni del pristojnosti	Oskrba v prihodnosti	INDIVIDUALNI NAČRT
ZB17	Če jo to res izrazito, povem socialnemu delavcu in sestri na oddelku	Sporočanje socialni službi in zdravstvenemu osebju	Izražanje želj stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZB18	Seveda je v tem primeru dosti lažje, kakšno zadevo lažje	Uporabno pri delu s stanovalci	Izražanje želj glede zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

	rešimo brez dodatnega klicanja sorodnikov			
ZB19	Takšen obrazec bi vsekakor prišel zelo prav. S tem bi lahko dosti bolj upoštevali posameznika. In vse tisto, kar so resnično njihove želje.	Boljše upoštevanje in poznavanje želj stanovalca	Izpolnitev pripravljenega obrazca glede prihodnosti stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZB20	Dobro sodelujemo...se najprej posvetujem s socialno službo. Drug drugega pokličemo za dodatno mnenje	Dobro sodelovanje, posvet, izmenjava mnenj	Sodelovanje zaposlenega s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZB21	ima v domu starejših veliko vlogo. Obvladati mora vse zakone in delati tako, kot je določeno. Po drugi strani pa mora biti v stiku z našimi stanovalci.	Pomembna vloga, poznavanje zakonodaje in stanovalcev	Vloga socialnega delavca pri obravnavi ljudi z demenco	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZB22	Zaenkrat na srečo še ni prišlo do nestrinjanj	Ni nestrinjanj	Reševanje nestrinjanj glede ljudi z demenco s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZB23	prvi stik z bodočim stanovalcem in s svojci ob sprejemu. Ima pomembno vlogo. Kakor opažam, ima z dementsnimi dober odnos	Dober odnos, prvi stik pri prihodu stanovalca v DSO	Sodelovanje socialne službe z ljudmi z demenco	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZB24	Po moje še vedno najbolj zaupajo svojim sorodnikom, potem pa zaposlenim, ki z njimi vzpostavijo dober odnos in jih pogosto vidijo	Sorodnikom, zaposlenim, ki imajo z njimi dober odnos in se pogosto vidijo	Zaposleni, ki mu stanovalci najbolj zaupajo	ZAUPANJE
ZB25	če k stanovalcu pristopiš umirjeno, sproščeno in ne zahtevaš preveč naenkrat od njih... ter jih poskušaš čim več vključiti tudi v njihovo novo okolje	Umirjenost, sproščenost, ne zahtevnost, vključevanje v novo okolje	Vzpostavljanje dobrega delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS
ZB26	V našem domu nimamo ključne osebe... Za ključno osebo bi potrebovali več kadra	Nimamo projekta ključne osebe, za projekt bi potrebovali več kadra	Projekt ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZB27	Ta oseba bi se lahko bolj posvetila našim stanovalcem, bolje spoznala njihove življenjske zgodbe ... Tako bi potem celoten tim lažje gradil obravnavo, ki bi bila usmerjena na posameznika. Pri večini stanovalcev bi lahko delali dosti bolj individualno	Bolj individualna oskrba in bolj usmerjena na posameznika	Doprinos projekta ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZB28	Ob sprejemu naredim uvodni intervju, ki je del individualnega načrta. Pri tem upoštevam stanovalčeve interese in želje do te mere, da so realni.	Intervju s stanovalcem pri sprejemu v DSO, upoštevanje realnih želj	Vrednotenje stanovalčevih interesov, želj in potreb	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

ZB29	Ne opravljam vloge zagovornika	Ne opravljam	Vloga zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZB30	da ni bilo več skupinskih obravnjav. Kolikor je bilo možno, so bile individualne obravnave, vendar tudi te zelo okrnjene	Odpovedane skupinske obravnave	Največja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA DELO V DSO
ZB31	Najtežje je bilo to, da nismo bili več v stiku s stanovalci, kot smo bili navajeni. Zaradi zaščitne opreme me stanovalci pogosto niti niso prepoznali	Pomankanja stika s stanovalci, neprepoznavnost zaradi nošenja zaščitne opreme	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB32	Kasneje smo malo popustili in smo stanovalcem dovolili, da so se družili na svojih oddelkih	Omejitev gibanja, prepoved druženja	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB33	so bili izolirani v sobi. To je bilo za vse kar hudo. Smo se morali večkrat pogovoriti z njimi, večkrat smo jim govorili isto, pa še potem niso vsi tega dojeli	Nerazumevanje izolacije	Najtežje pri delu z obolelimi	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB34	Na srečo v tem času nismo sprejemali novih stanovalcev... smo jih vključevali kolikor je bilo možno	V največji možni meri	Vključevanje stanovalcev v odločanje o njihovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB35	pogovorimo v celotnem timu in iščemo rešitve. Pogovorimo se tudi s svojci	Pogovor s celotnim timom in s sorodniki	Ravnanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB36	Zanje smo opravljali video klice z njihovimi svojci, se več pogovarjali z njimi, da smo s tem vsaj delno nadomestili njihove svoje	Opravljanje video klicev, poskusili vsaj delno nadomestiti sorodnike	Sodelovanje s stanovalci poleg poklicnih kompetenc	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZB37	Bolj so delali na tem negovalci, medicinske sestre. Verjamem, da so ravnali tako, da so si pridobili njihovo zaupanje	Medicinske sestre, negovalci	Zaposleni, ki so jim stanovalci najbolj zaupali	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZB38	da smo za trenutek odstranili masko in da so nas videli, da smo se jim nasmejali	Odstranitev maske, zaščitne opreme	Ustvarjanje zaupanja	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZB39	Z njimi zelo rada delam, ker so vsakodnevni izzivi. Z njimi moraš resnično delati na umirjen način, biti moraš nežen	Zadovoljstvo pri delu z ljudmi z demenco, pomemben je pristop pri delu z njimi	Misli zaposlenega	DELO V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
ZC1	Predstavimo jim potek dneva na oddelku, osnove kot so jutranja nega, zajtrk, obisk različnih	Predstavitve in pomoč pri vsakodnevnih in	Način približanja	PRIBLIŽANJE POTEKA BIVANJA

	dejavnosti, kosilo, počitek, večerja, spanje	prostočasnih dejavnosti		STANOVALCU OB SPREJEMU
ZC2	sodelujem predvsem na področju zdravstvene nege in oskrbe. Opišem zdravstveno stanje stanovalca ob prihodu... , jih zapišem in posredujem kolegom, ki sestavljajo individualni načrt	opis zdravstvenega stanja stanovalca, posredovanje informacije za sestavo individualnega načrta	Individualni načrt, zgradba	SODELOVANJE PRI NAČRTOVANJU OSKRBE
ZC3	Ovira je predvsem nenehno spreminjanje zdravstvenega stanja stanovalcev... in ga je potrebno stalno spreminjati	Stalno dopolnjevanje načrtov zaradi spreminjanja zdravstvenega stanja stanovalcev	Ovire pri izdelavi	INDIVIDUALNI NAČRT
ZC4	saj od njih ne moremo dobiti podatkov, ki jih za to potrebujemo. Vključujemo pa njihove svojce. Z njimi se pogovorimo	Vključevanje sorodnikov	Nezmožnost vključevanja stanovalca	INDIVIDUALNI NAČRT
ZC5	Dogovorimo se na skupnih raportih in timskih sestankih	Dogovor na skupnem raportu in tinskem sestanku	Sprememba oskrbe	INDIVIDUALNI NAČRT
ZC6	Če na primer stanovalca peljem na stranišče, ko se vrne v jedilnico, ker je pozabil, da je že bil, njegovi ponovni želji ne ugodim. Poskušam mu preusmeriti pozornost na nekaj drugega in mu dati občutek da je slišan, da ne bi dobil občutek, da ga zavračamo	Stanovalčevi žeji ne ustrezemo znova in znova zaradi njegovega kognitivnega upada, preusmerjanje pozornosti, dajanje občutka, da je upoštevan	Primer reševanje problemov, Način reševanja problemov	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC7	Želim, da čim več naredijo sami. To, kar še zmorejo. Pri tem jih spodbujam.	Spodbujanje k čim večji samostojnosti	Pomoč pri vsakdanjih opravilih,	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC8	Omogočimo jim izbiro oblačil, lahko si izberejo hrano, če česa ne jejo...	Upoštevanje stanovalca	Vsakdanja opravila	
ZC9	ne moremo upoštevati v primeru, ko izbira prehrane vpliva na njihovo zdravje. Na primer stanovalec ima sladkorno dieto, pa bi jedel kremšnate	Neupoštevanje stanovalca, vpliv na zdravje	Vsakdanja opravila, neupoštevanje stanovalca, primer	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC10	Če lahko uredimo sami na oddelku, drugače pa se pogovorimo z njihovimi svojci	Poskušamo urediti sami v DSO, sporočanje sorodnikom	Nove želje in potrebe stanovalca, sporočanje	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC11	Z njimi sem na različnih prireditvah, ki jih imamo v domu. Igramo družabne igre in se vključujem v aktivnosti, ki jih pripravi delovna terapevtka	Obisk prireditvev, igranje družabnih iger, druženje	Sodelovanje s stanovalci na aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZC12	Če nočejo sodelovati, jih ne silim. Jim razložim kaj bomo	Pogovor, povabilo, ne vsiljevanje	Upoštevanje stanovalca pri izbiri	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

	delali in jih povabim, da pri tem sodelujejo, nič jim ne vsiljujem		in zavračanju aktivnosti	
ZC13	Poskušamo opraviti sami v kolikor gre, saj nimamo na razpolago dovolj kadra	Poskušamo urediti sami, saj ni dovolj kadra	Pomoč o opravkih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC14	Če gre za denar, se obrnem na socialno službo, na svojce	Sporočanje socialni službi in sorodnikom	Odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC15	Če želijo pogovor s svojci jih tudi pokličem	Pokličemo sorodnike	Želja po več obiskih sorodnikov	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC16	Po domu lahko hodijo sami, izven doma pa jih spremljajo njihovi svojci in prostovoljci Rdečega križa. Ampak teh prostovoljcev bi potrebovali več	Upoštevanje stanovalcev, glede gibanja po DSO, pomankanje spremljevalcev za gibanje izven DSO	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC17	Dementnih ne moremo samih spustiti na sprehod, to ni varno. Če so nepokretni, jim tudi ne moremo vedno omogočiti da bi jih odpeljali ven. Pa od vremena je tudi odvisno	Varnost, zdravstveno stanje stanovalca, vpliv vremena	Neupoštevanje želje po gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZC18	Ti včasih že sami začnejo govoriti o tem. To si seveda zapišemo. Ampak na prvih srečanjih to ni glavna tema. Se mi zdi, da nekako ne sodi na prvi pogovor. Kasneje se o tem pogovarjamo previdno, da nas ne bi narobe razumeli	Zapis tega kar si zaželijo, pogovor o prihodnosti vodimo previdno	Oskrba v prihodnosti	INDIVIDUALNI NAČRT
ZC19	Najprej povem to svojcem. Se mi zdi tako prav. Potem tudi socialni službi	Sporočanje socialni službi in sorodnikom	Izražanje želj stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZC20	Bilo bi lažje, ker bi imeli pismeno in bi se izognili situacijam, ko ne vemo, kaj bi si stanovalec res želel. Včasih imamo o tem pogovore s svojci, ko želijo oni odločati o tem	Delo z ljudmi z demenco bi bilo lažje	Izražanje želj glede zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZC21	Ja, mislim, da bi to zelo koristilo pri načrtovanju zdravstvene oskrbe in nege. Se mi pa zdi, da bi lahko izpolnjevanje takšnega obrazca nekateri narobe razumeli. Bi bilo potrebno izkoristiti pravi čas za to in narediti nevsiljivo	Pomoč pri delu, izpolnjevanja obrazca bi moralo biti opravljeno strokovno in ob pravem času	Izpolnitev pripravljenega obrazca glede prihodnosti stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZC22	Odlično sodelujemo. Brez tega tudi ne bi šlo. Socialna služba ureja veliko zadev, se spoznajo na svoje zadeve. Si ne morem predstavljati, da bi morali prevzeti te njihove naloge	Odlično sodelovanje, socialna služba opravlja pomembne naloge	Sodelovanje zaposlenega s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO

ZC23	Kot tiste, ki sodelujejo z nasveti	Pomoč z nasveti	Vloga socialnega delavca pri obravnavi ljudi z demenco	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZC24	Jih rešimo v dobrobit stanovalca. Na srečo med nami ne prihaja do nesoglasji. V tem trenutku se ne spomnim nobene takšne situacije	Ni nesoglasij, nestrinjanje se reši v dobrobit stanovalca	Reševanje nestrinjanj glede ljudi z demenco s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZC25	Se kar vključujeta, včasih ne dovolj, nista pa glavni člen za stanovalčevo oskrbo	Sodeluje, včasih ne dovolj	Sodelovanje socialne službe z ljudmi z demenco	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZC26	Nam, ki delamo na oddelku, predvsem zdravstveno negovalnemu kadru	Zdravstveno negovalni kader	Zaposleni, ki mu stanovalci najbolj zaupajo	ZAUPANJE
ZC27	Zaupanje lahko pridobiš z mirnim tonom in s tem, ko za njih nekaj narediš	Miren ton glasu, opravljanje nalog za stanovalca	Vzpostavljanje dobrega delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS
ZC28	Projekta ključne osebe nimamo, zato bi potrebovali dodatni kader	Nimamo projekta ključne osebe, potrebovali bi za projekt dodaten kader	Projekt ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZC29	Jaz menim, da bi se z uvedbo ključne osebe situacija bistveno ne spremenila. Ampak to je res moje mnenje	Ne vidim doprinosa	Doprinos projekta ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZC30	Skupaj z zaposlenimi na jutranji predaji predebatiramo uporabnikove želje in potrebe, posebej tiste, ki se pojavijo na novo... V kolikor so drugačne kot pri sprejemu, jih zapišemo in posredujemo timu, ki sestavlja individualni načrt.	Pogovor o novih željah na jutranji predaji, posredovanje novih želj timu, ki sestavlja individualni načrt	Vrednotenje stanovalčevih interesov, želj in potreb	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZC31	Se mi zdi, da smo kar vsi, ki delamo z dementnimi bolj ali manj njihovi zagovorniki	Opravljamo vsi, ki delamo z ljudmi z demenco	Vloga zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZC32	Ko imajo željo po pogovoru s svojimi domačimi, jim jih pokličem. Ko želijo obiskati zdravnika ali sama opazim, da bi ga potrebovali, mu to uredim.	Pomoč pri stiku s sorodniki in z zdravnikom	Vloga zagovornika, primer	ZAGOVORNIŠTVO
ZC33	Razlagam jim, zakaj je tako. Vedno znova in znova. Ja, lahko bi rekla, da imamo največje težave zato, ker se ne morejo prosto gibati in zapustiti oddelka	Pogovor, nenehno razlaganje zakaj ne morejo iz oddelka	Reševanje težav	ZAGOVORNIŠTVO
ZC34	Najprej svojcem. Pa socialni službi tudi.	Sorodnikom, socialni službi	Posredovanje zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZC35	najtežje to omejevanje na določen prostor, pa seveda vsa zaščitna obleka, zaradi katere je bilo težje delo	Omejitev gibanja, oteženo delo zaradi nošenja zaščitne opreme	Največja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA DELO V DSO

ZC36	pa še ljudje nas ker niso prepoznali	Stanovalci nas niso prepoznali	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC37	Priporočila smo zelo resno upoštevali, pri stanovalcih z demenco mi je bilo najtežje upoštevati varnostno razdaljo, omejitev gibanja in nošenje maske	Omejitev gibanja, ohranjanje varnostne razdalje, nošenje maske	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC38	Našim dementnim, ki so zboleli, je bilo najtežje dopovedati, da se ne smejo prosto gibati	Nenehno ponavljanje in vztrajanje, da je omejeno gibanje	Najtežje pri delu z obolelimi	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC39	Omogočali smo jim video klice s svojci, kaj več pa ni bilo možno	Posredovanje pri video klicih s sorodniki	Vključevanje stanovalcev v odločanje o njihovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC40	Vedno se posvetujemo s svojci in med sabo v timu, Vedno izhajamo iz tega, da stanovalcu zagotavljamo varnost in jim nudimo kvalitetno zdravstveno nego	Posvet s sorodnikom in v timu	Ravnanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC41	Če je bilo možno, sem z njimi preživela več časa in se z njimi pogovarjala, da sem jim vsaj malo krajšala čas in jim nudila oporo	Pogovor, preživljanje več časa s stanovalci, nudenje opore	Sodelovanje s stanovalci poleg poklicnih kompetenc	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZC42	Ja, zaupanje je bilo v tem času kar težko pridobiti. Tisti, ki so bili do nas zaupljivi že pred to epidemijo, so nam zaupali tudi v tej situaciji, tisti, ki so bolj nezaupljivi pa niso dobro razumeli vseh ukrepov.	Zaupanje je bilo težko pridobiti pri stanovalcih, ki so že prej bili nezaupljivi	Zaposleni, ki so jim stanovalci najbolj zaupali	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZC43	Z druženjem. Razlagala sem jim, da tudi nam ni lahko, da smo v enaki situaciji, da ne smemo hoditi sem in tja, da moramo imeti maske...	Druženje, utemeljevanje situacije ki je nastala, zaradi epidemije, tolaženje	Ustvarjanje zaupanja	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZC44	Na vsak način bi bilo potrebnih več zaposlenih na manjše število stanovalcev z demenco. To se je še posebej pokazalo pri tej epidemiji. Če bi nas bilo več, bi lahko boljše poskrbeli za vse naše stanovalce	Potreba po več kadra pri delu z ljudmi z demenco, epidemija je to potrdila	Misli zaposlenega	DELO V DSO

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
ZD1	Človek dobi vso našo pozornost. Začnemo z jutranjo rutino... Pospremimo ga v jedilnico, kjer se sreča tudi z drugimi stanovalci, ki jih mogoče pozna že od prej.	Pozornost, pomoč pri jutranji rutini, spoznavanju osebja in prostorov	Način približanja	PRIBLIŽANJE POTEKA BIVANJA STANOVALCU OB SPREJEMU

	Počasi spoznava osebjne in se na nas navaja			
ZD2	Pri izdelavi individualnega načrta ne sodelujem direktno	Ne sodelujem pri izdelavi	Individualni načrt	SODELOVANJE PRI NAČRTOVANJU OSKRBE
ZD3	Informacije o novih stanovalcih si izmenjujemo na predaji službe, na vsakodnevnih raportih. Dobim jih tudi od vodji timov, v pogovorih s strokovnimi delavci v domu. Z individualnim načrtom sem dobro seznanjena	Na vsakodnevni raportih, od vodij timov, od strokovnih delavcem v DSO	Seznanjenost	INDIVIDUALNI NAČRT
ZD4	Največ se pogovarjamo na oddelčnem timu in tudi s svojci, ki pogosto prihajajo na obiske.	Pogovor na oddelčnem timu in s sorodniki	Sprememba oskrbe	INDIVIDUALNI NAČRT
ZD5	Nekaterih želj in potreb se enostavno ne da upoštevati. Takrat poizkušam preusmeriti pozornost, predlagam neko alternativo, predvsem pa čim bolj mirno in spretno izpeljem situacijo	Preusmerjanje pozornosti, mirno in spretno soočenje s situacijo, predlagam alternativo	Reševanje problemov, ko želje ne moremo uresničiti	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD6	Rečem ji na primer: ne grema domov na obisk, grema na balkon na kavo	Stanovalcu se ponudi drugačna rešitev	Reševanje problemov, primer	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD7	Najpomembnejše se mi zdi, da se pravilno odzovem, da sem mirna, da jih poslušam, da jih skušam razumeti in da sem empatična.	Pravilen odziv, mirnost, empatija, poslušanje stanovalca	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD8	So stvari, ki jih ne morem zaobiti. Morajo se umiti, ne morejo obleči umazanih oblačil. Jim sproti vse razlagam, zakaj je tako	Poskušam razložiti zakaj je nekaj potrebno opraviti	Vsakdanja opravila	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD9	Najprej sodelavkam, ki človeka najbolj poznajo, pozneje še vodji tima, socialnemu delavcu in svojcem.	Sodelavkam, socialnemu delavcu, sorodnikom	Nove želje in potrebe stanovalca, sporočanje	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD10	V domu imamo res veliko dejavnosti in čisto v vse vključujemo tudi ljudi z demenco. Njim je treba dati malo več časa, da se odločijo. Nekaj časa hodijo po prostoru in opazujejo druge kaj delajo, potem se pa včasih pridružijo, včasih pa jih to ne zanima	Skupaj s stanovalci sem na dejavnostih	Sodelovanje s stanovalci na aktivnostih	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI
ZD11	Če ne želijo, jih ne silimo, da morajo biti zraven. Po mojih izkušnjah se potem kar sami pridružijo, če jih ne siliš. V redkih primerih nič ne uspe	Upoštevanje stanovalca	Upoštevanje stanovalca pri izbiri in zavračanju aktivnosti	PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

ZD12	Socialni službi. Oni to porihitajo	Obrnem se na socialno službo	Pomoč o opravkih, odločanje o porabi denarja	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD13	Povem tudi svojcem, če jih srečam na oddelku. Posebej jih ne iščem, da bi jim to povedala	Povem sorodnikom, če jih srečam	Želja po obiskih	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD14	Seveda jim dovolimo, da hodijo po domu, izven doma pa skoraj ne gre	Prosto po DSO-ju, izven pa ne	Odločitev o gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD15	Nekateri lahko grejo v park pred domom, na nekatere moramo pa kar pazit, ker bi kdo hitro šel po svoje	Ogrožena varnost stanovalca	Neupoštevanje želje po gibanju	SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI
ZD16	Pri teh načrtih na začetku ne sodelujem	Ne sodelujem pri tem	Pogovor o oskrbi v prihodnosti	INDIVIDUALNI NAČRT
ZD17	Če mi kakšen stanovalec večkrat govori o tem, pa to povem glavni medicinski sestri, včasih tudi socialnemu delavcu	Posredujem stanovalčeve želje glavni medicinski sestri, socialnemu delavcu	Oskrba v prihodnosti	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZD18	Jaz to povem glavni sestri in socialnemu delavcu	Posredujem glavni medicinski sestri, socialnemu delavcu	Izražanje želj stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZD19	Mislim, da bi bilo vsem lažje, čeprav se to direktno ne tiče mojega dela. To je moje mnenje	Lažje delo s stanovalci	Izražanje želj glede zdravstvene oskrbe	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZD20	Po moje bi bilo dobro, da bi bile te stvari zapisane... Bi pa sigurno bila to še ena informacija, da bi lahko človeku bolj ustregli pri izpolnjevanju njegovih želj	Obrazec bi bil uporaben pri kvalitetnejšem delu s stanovalci	Izpolnitev pripravljenega obrazca glede prihodnosti stanovalca	ODLOČANJE ZA PRIHODNOST
ZD21	Pri nas to poteka zelo v redu. Socialna delavca sta vedno pripravljena pomagati na različne načine. Do nas negovalcev sta spoštljiva. Meni se zdi tudi to pomembno	Sodelovanje je zelo dobro, pomagata in sta spoštljiva do ostalih zaposlenih	Sodelovanje zaposlenega s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZD22	Doživljam ga kot zelo pomembnega. Kot tistega, ki prevzame nekaj skrbi za človeka, ki je pri nas	Pomembna vloga, skrb za naše stanovalce	Vloga socialnega delavca pri obravnavi ljudi z demenco	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZD23	Ne prihaja, vedno se potrudimo, da sklenemo dober kompromis Tako, kot je najboljše za stanovalca.	Naredimo kompromis v dobrobit stanovalca	Reševanje nestrinjanj glede ljudi z demenco s socialno službo	SODELOVANJE S SOCIALNO SLUŽBO
ZD24	Tudi do naših dementnih sta spoštljiva, prijazna. Jaz mislim, da dobro sodelujeta s temi ljudmi, vsaj kolikor jaz opazim	Spoštljivost, prijaznost, dobro sodelovanje	Sodelovanje socialne službe z ljudmi z demenco	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZD25	Kdorkoli, samo, da se ob njem počutijo varne, sprejete. Jaz bi	Tisti ob katerem se počutijo varno in	Zaposleni, ki mu stanovalci najbolj zaupajo	ZAUPANJE

	rekla da tistemu, ki je več z njimi, ki je do njih prijazen.	sprejeto, je veliko z njimi		
ZD26	Zaupanje pridobim tako, da jih čimbolj poslušam, se družim z njimi, upoštevam njihove potrebe in želje	Poslušanje, druženje, upoštevanje potreb in želj stanovalca	Vzpostavljanje dobrega delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS
ZD27	Zaupanje pa težko pridobim pri zelo napredovani bolezni, pa če imajo ljudje še kakšne druge težje diagnoze.	Zdravstveno stanje stanovalca	Nezmožnost vzpostavitve delovnega odnosa	DELOVNI ODNOS
ZD28	Na oddelku z demenco imamo del stalne ekipe, zato nekateri od njih oskrbovancem nekako nadomeščajo ključno osebo	Stalna ekipa na oddelku z demenco nadomešča projekt	Projekt ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZD29	Stanovalca bolje pozna, pozna tudi okolje, iz katerega izhaja. Po mojem mnenju ljudje z demenco najbolj zaupajo svojcem in se ob njih počutijo najbolj varni. Tisti, ki nimajo bližnjih, pa si pogosto izberejo koga, na katerega se navežejo bolj kot na druge	Boljše poznavanje stanovalca, stanovalce se ob njem počuti bolj varno	Doprinos projekta ključne osebe	KLJUČNA OSEBA
ZD30	Jaz ne sodelujem pri evalvaciji	Pri tem ne sodelujem	Vrednotenje stanovalčevih interesov, želj in potreb	OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
ZD31	Mogoče ko pride do kakšnega nesporazuma in je treba ljudem z demenco pomagati, da se pomirijo in da bolje razumejo določeno situacijo	Pomoč pri razumevanju neke situacije in umirjanju stanovalca	Vloga zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZD32	Ampak temu težko rečem zagovorništvo. To je moje delo	Menim, da je to del mojega dela	Vloga zagovornika, primer	ZAGOVORNIŠTVO
ZD33	Takrat jih skušam pomiriti, jim lepo razložiti, da je bilo to čisto odveč in jim preusmeriti pozornost. Na nek način jih skušam potolažiti	Pomiritev, preusmerjanje pozornosti, nudenje tolažbe	Reševanje težav	ZAGOVORNIŠTVO
ZD34	Jaz bi to povedala nadrejeni v timu	Nadrejenemu v timu	Posredovanje zagovornika	ZAGOVORNIŠTVO
ZD35	Za mene je bila največja težava to, da me zaradi vse zaščitne opreme stanovalci včasih sploh niso prepoznali	Stanovalci me niso prepoznali zaradi zaščitne opreme	Najtežja sprememba	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZD36	ampak pri vsakodnevni negi, pri umivanju, oblačenju, hranjenju in posedanju na voziček ne gre brez fizičnega kontakta. Pri delu sem uporabljala popolno zaščitno opremo, maske, skafandre, vizirje, rokavice... Ta zaščitna oprema me je najbolj ovirala	Uporaba zaščitne opreme pri delu	Najtežji ukrep	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZD37	Njihova vključenost je bila seveda manjša kot pred	Zmanjšana, drug način vključevanja	Vključevanje stanovalcev v odločanje o	EPIDEMIJA IN VPLIV NA

	epidemijo, pa tudi na drug način smo jih vključevali		njihovih potrebah in željah	ŽIVLJENJE V DSO
ZD38	Svojce smo kontaktirali na skaypu, viberju, preko telefonov. Naše delo z njimi smo potem objavljali na družbenih omrežjih	Uporaba video klicev, objave na družbenih omrežjih	Nemožnost vključevanja stanovalce	
ZD39	V največji možni meri sem upoštevala njihove želje... V času epidemije pa jim seveda pri marsičem nismo mogli ustreči. Se enostavno ni dalo.	Vseh želj nismo mogli ustreči, stanovalce smo upoštevali v največji možni meri	Ravnanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZD40	Veliko smo se pogovarjali, jim pomagali pri vzpostavljanju stika na daljavo preko telefona s svojci, jim izpolnili kakšno manjšo željo, kot sem že rekla	Pogovor, video klici s sorodniki, izpolnitev kakšne manjše želje	Sodelovanje s stanovalci poleg poklicnih kompetenc	EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO
ZD41	Mi smo imeli daleč največ kontaktov s temi ljudmi. Takšna je narava našega dela. Bi lahko rekla, da so nam kar zaupali.	Zdravstveno negovalni kader	Zaposleni, ki so jim stanovalci najbolj zaupali	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZD42	Bolj ko se družiš z njimi, bolj ti zaupajo. To velja za vse situacije, pa tudi za epidemijo	Preko druženja s stanovalci	Ustvarjanje zaupanja	ZAUPANJE V ČASU EPIDEMIJE
ZD43	Vas povabim, da pridete za nekaj časa na našo enoto. Morda za nekaj dni, ker boste tako dobili najboljšo predstavo, kako je pri nas	Povabilo, da intervjuvanka preživi nekaj časa na enoti	Misli zaposlenega	DELO V DSO

9.7. Osno kodiranje - zaposleni

VKLJUČENOST LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE

1. PRIBLIŽANJE POTEKA BIVANJA STANOVALCU OB SPREJEMU

1.1 Način približanja

- izbira simbola, barve za stanovalca, nameščanje na okvir vrat, kjer stanovalec biva (ZA1)
- predstavitev aktivnosti, učenje novih rutin (ZB1)
- predstavitev in pomoč pri vsakodnevni in prostočasni dejavnosti (ZC1)
- pozornost, pomoč pri jutranji rutini, spoznavanju osebe in prostorov (ZD1)

2. SODELOVANJE PRI NAČRTOVANJU OSKRBE

2.1 Individualni načrt

- sodelovanje pri izdelavi (ZA2, ZB2, ZC2)
- izdelava osebnega lista (ZA2)
- ugotavljanje kognitivnega upada in izvajanja dnevni aktivnosti (ZB2)
- opis zdravstvenega stanja stanovalca, posredovanje informacije za sestavo individualnega načrta (ZC2)
- ne sodelujem pri izdelavi (ZD2)

3. INDIVIDUALNI NAČRT

3.1 Otežena komunikacija s stanovalcem

- vključevanje sorodnikov (ZA3, ZB4)
- sorodniki pogosto ne navajajo resničnega zdravstvenega stanja (ZB4)

3.2 Seznanjenost

- strokovni tim (ZA4)
- na vsakodnevni raportih, od vodij timov, od strokovnih delavcem v DSO (ZD3)

3.3 Hranjenje, dostopnost

- socialna služba, računalniki (ZA5)

3.4 Vsebina dokumentacije, dosegljivost

- ugotovitve strokovnih služb, stalno vsem (ZA6)

3.5 Ovire pri izdelavi

- čas, odsotnost zaposlenih (ZA7)
- potreba po več zaposlenih (ZA8)
- pridobivanje resničnih informacij (ZB3)
- stalno dopolnjevanje načrtov zaradi spreminjanja zdravstvenega stanja stanovalcev (ZC3)

3.6 Zakonodaja

- čas evalvacije (ZA9)

3.7 Nezmožnost vključevanja stanovalca

- pogovor s sorodniki (ZA10, ZC4)

3.8 Sprememba oskrbe

- sestanek strokovnega tima (ZA11, ZB5, ZC5)
- pogovor na jutranjem raportu (ZB5, ZC5, SD4)
- pogovor s sorodniki (SD4)

UPOŠTEVANJE POTREB IN ŽELJA LJUDI Z DEMENCO PRI IZVAJANJU NJIHOVE OSKRBE V SKLADU Z INDIVIDUALNIM NAČRTOM

4. SODELOVANJE PRI STANOVALČEVI OSKRBI

4.1 Reševanje problemov, nezmožnost reševanja problemov

- pogovor, premestitev v varovani oddelek (ZA12)
- mirnost, prijaznost, preusmerjanje pozornosti (ZB6, ZC6, ZD5)
- stanovalčevi želji ne ustrezemo znova in znova zaradi njegovega kognitivnega upada (ZC6)

4.2 Pomoč pri vsakdanjih opravilih

- obisk, reševanje problemov, pogovor, objem (ZA13)
- učenje dnevnih aktivnosti, ožjih in širših (ZB7)
- spodbujanje k čim večji samostojnosti (ZC7)
- pravičen odziv, mirnost, empatija, poslušanje stanovalca (ZD7)

4.3 Vsakdanja opravila

- ne opravljam (ZA14)
- upoštevanje stanovalca, ohranjanje rutine glede obrokov in vstajanja (ZB8, ZC8, ZD8)
- neupoštevanje želj stanovalca zaradi vpliva na zdravje (ZC8)

4.4 Nove želje in potrebe stanovalca, sporočanje

- vodja oddelčnega tima, glavna sestra, sorodniki (ZA15)
- poskušam ustreči stanovalčevi želji, zapis v raport, obvestim oddelčno sestro (ZB9)
- poskušamo urediti sami v DSO, sporočanje sorodnikom (ZC10, ZD9)

4.5 Pomoč pri opravkih

- odvisna od vrste opravka (ZA19)
- obvestim socialno službo, zdravstveno osebje ali sorodnike (ZB13, ZD12)
- poskušamo urediti sami, saj ni dovolj kadra (ZC113)

4.6 Odločanje o porabi denarja

- žepnina, upoštevanje stanovalca, pogovor (ZA20)
- obvestim socialno službo, zdravstveno osebje ali sorodnike (ZB13, SC14, ZD12)

4.7 Odločitev o gibanju

- upoštevanje stanovalca (ZA21, ZB14)
- upoštevanje stanovalcev, glede gibanja po DSO, pomankanje spremljevalcev za gibanje izven DSO (ZC16)
- prosto po DSO-ju, izven pa ne (ZD14)

4.8 Neupoštevanje želje po gibanju

- vpliv vremena, varnost stanovalca (ZA22, ZC17, ZD15)
- pomankanje kadra (ZA22, ZB15)
- zdravstveno stanje stanovalca (ZC17)

4.9 Želja po več obiskih sorodnikov

- pokličemo sorodnike (ZC15, ZD13)

5. PROSTOČASNE DEJAVNOSTI

5.1 Sodelovanje s stanovalci na aktivnostih

- dvorišče, okolica doma, izlet, tabor (ZA16)
- izvajam aktivnosti za stanovalce (ZB10)
- obisk prireditev, igranje družabnih iger, druženje (ZC11, ZD10)

5.2 Upoštevanje stanovalca pri izbiri aktivnosti

- upoštevanje izbire stanovalca (ZA17, ZB11, ZC12, ZD11)

5.3 Upoštevanje stanovalca pri zavračanju aktivnosti

- pogovor, odmik od stanovalca (ZA18)
- prijazen pristop, popuščanje, brez vsiljevanja (ZB12, ZC12)

6. ODLOČANJE ZA PRIHODNOST

6.1 Oskrba v prihodnosti

- sestavni del načrta, seznanitev zaposlenih in sorodnikov z vsebino (ZA23)
- pogovor o prihodnosti ni del pristojnosti (ZB13, ZD16)
- zapis tega kar si zaželi, pogovor o prihodnosti vodimo previdno (ZC18)
- posredujem stanovalčeve želje glavni medicinski sestri, socialnemu delavcu (ZD17)

6.2 Izražanje želj stanovalca

- stanovalec želi zapisati oporočo (ZA24)
- sporočanje socialni službi in zdravstvenemu osebju (ZB17, ZD18)
- sporočanje socialni službi in sorodnikom (ZC19)

6.3 Izražanje želj glede zdravstvene oskrbe

- upoštevanje stanovalca (ZA25)
- uporabno pri delu s stanovalci (ZB18, ZD19)
- delo z ljudmi z demenco bi bilo lažje (ZC20)

6.4 Izpolnitev pripravljenega obrazca glede prihodnosti stanovalca

- doprinos k poznavanju stanovalca (ZA26, ZB19)
- stiska pri prihodu v DSO (ZA26)
- boljše upoštevanje želj stanovalca, pomoč pri delu (ZB19, ZC21, ZD20)
- izpolnjevanja obrazca bi moralo biti opravljeno strokovno in ob pravem času (ZC21)

SOCIALNA SLUŽBA, SODELOVANJE ZAPOSLENIH S SOCIALNIM DELAVCEM

7. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

7.1 Sodelovanje pri pripravi z ostalimi zaposlenimi, individualni načrt

- pogovor, zapis odločitev, prenos informacij, dobro sodelovanje (ZA27)

7.2 Izboljšanje sodelovanja z drugimi zaposlenimi

- izobraževanje, iskanje kompromisov (ZA28)

7.3 Sodelovanju z drugimi zaposlenimi, nestrinjanje

- enotnost zaposlenih (ZA29)

7.4 Sodelovanje z ljudmi z demenco

- zelo dobro sodelovanje (ZA30)
- osebni stik, objem (ZA30)

7.5 Težave pri sodelovanju z ljudmi z demenco

- nezmožnost vzpostavitve delovnega odnosa (ZA31)

7.6 Metode socialnega dela

- delovni odnos (ZA32)

7.7 Koncepti socialnega dela

- individualen pristop, perspektiva moči (ZA33)

7.8 Vrednotenje stanovalčevih interesov, želj in potreb

- enkrat mesečno, sprejetje in zapis odločitev (ZA39)
- pogovor o novih željah na jutranji predaji, posredovanje novih želj timu, ki sestavlja individualni načrt (ZC30)
- intervju s stanovalcem pri sprejemu v DSO, upoštevanje realnih želj (ZB28)
- pri tem ne sodelujem (ZD30)

7.9 Sodelovanje zaposlenega s socialno službo

- dobro sodelovanje, posvet, izmenjava mnenj (ZB20, ZC22)
- sodelovanje je zelo dobro, pomagata in sta spoštljiva do ostalih zaposlenih (ZD21)

7.10 Vloga socialnega delavca pri obravnavi ljudi z demenco

- pomembna vloga, poznavanje zakonodaje in stanovalcev (ZB21, ZD22)
- pomoč z nasveti (ZC23)

7.11 Reševanje nestrinjanj glede ljudi z demenco s socialno službo

- ni nestrinjanj (ZB22, ZC24, ZD23)
- nestrinjanje se rešuje v dobrobit stanovalca (ZC24, ZD23)

7.12 Sodelovanje socialne službe z ljudmi z demenco

- dober odnos, prvi stik pri prihodu stanovalca v DSO (ZB23)
- Spoštljivost, prijaznost, dobro sodelovanje (ZD24)
- sodeluje, včasih ne dovolj (SC25)

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO, KLJUČNA OSEBA IN ZAGOVORNIŠTVO

8. ZAUPANJE

8.1 Zaposleni, ki mu stanovalci najbolj zaupajo

- zdravstveno negovalni kader (ZA34, ZC26)
- socialni delavec (ZA34)
- sorodnikom, zaposlenim, ki imajo z njimi dober odnos in se pogosto vidijo (ZB24)
- tisti ob katerem se počutijo varno in sprejeto, je veliko z njimi (ZD25)

9. DELOVNI ODNOS

9.1 Vzpostavljanje dobrega delovnega odnosa

- poslušanje, prijaznost, spoštovanje, enakopravnost (ZA35, ZD26)
- umirjenost, sproščenost, ne zahtevnost, vključevanje v novo okolje (ZB25)
- miren ton glasu, opravljanje nalog za stanovalca (ZC27, ZD26)

9.1 Nezmožnost vzpostavitve delovnega odnosa

- zdravstveno stanje stanovalca (ZA36, ZD27)

10. KLJUČNA OSEBA

10.1. Projekt ključne osebe

- ne izvajamo projekta (ZA37, ZB26, ZC28)
- dodatna obremenitev zaposlenih (ZA37)
- za izvajanje projekta bi potrebovali več kadra (ZB26, ZC28)
- stalna ekipa na oddelku z demenco nadomešča projekt (ZD28)

10.2. Doprinos projekta ključne osebe

- lažje načrtovanje oskrbe (ZA 38)
- stanovalec bi občutil varnost in sprejetost (ZA38, ZD29)
- bolj individualna oskrba in bolj usmerjena na posameznika (ZB27, ZD29)
- ne vidim doprinosa (ZC29)

11. ZAGOVORNIŠTVO

11.1. Vloga zagovornika

- povezovalac, iskalec rešitev (ZA40, ZD31)
- ne opravljam (ZB29)
- opravljam vsi, ki delamo z ljudmi z demenco (ZC31)

11.2. Vloga zagovornika, primer

- izobraževanje zaposlenih (ZA41)
- pomoč pri stiku s sorodniki ter skrbi za stik z zdravnikom (ZC32)
- menim, da je to del mojega dela (ZD32)

11.3 Reševanje težav

- opozarjanje na predsodke (ZA42)

- vključevanje stanovalcev v odločanje (ZA42)
- pogovor, nenehno razlaganje zakaj ne morejo iz oddelka (ZC33)
- pomiritev, preusmerjanje pozornosti, nudenje tolažbe (ZD33)

11.4 Posredovanje zagovornika

- sorodnikom (ZA43, ZC34)
- CSD (ZA43)
- socialni službi (ZC34)
- nadrejenemu v timu (ZD34)

VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V NAČRTOVANJE NJIHOVE OSKRBE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

12. EPIDEMIJA IN VPLIV NA ŽIVLJENJE V DSO

12.1 Največja sprememba

- omejitev osebnega stika, izolacija (ZA44)
- odpovedane skupinske obravnave (ZB30)
- omejitev gibanja, oteženo delo zaradi nošenja zaščitne opreme (ZC35)

12.2 Najtežja sprememba

- prepoved obiskov (ZA45)
- pomankanja stika s stanovalci (ZB31)
- neprepoznavnost zaradi nošenja zaščitne opreme (ZB31, ZC36, ZD35)

12.3 Najtežji ukrep

- uporaba zaščitne opreme (ZA46, ZC37, 36)
- omejitev gibanja, prepoved druženja (ZB32, ZC37)

12.4 Najtežje pri delu z obolelimi

- omejitev gibanja, nerazumevanje ukrepov (ZA47)
- nerazumevanje izolacije (ZB33, ZC38)

12.5 Vključevanje stanovalcev v odločanje o njihovih potrebah in željah

- okrnjeno vključevanje (ZA48, ZD37)
- v največji možni meri (ZB34)
- posredovanje pri video klicih s sorodniki (ZC39, ZD37)

12.6 Ravnanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah

- kontakt s sorodniki preko video klicev (ZA49)
- dosegljivost socialne službe (ZA49)
- pogovor s celotnim timom in sorodniki (ZB35, ZC40)

12.7 Odločanje, ko stanovalec ni mogel biti vključen v odločanje o njegovih potrebah in željah

- pogovor s sorodniki (ZA50)
- strokovni tim (ZA50)
- tiskanje fotografij sorodnikov (ZA50)
- vseh želj nismo mogli ustreči, stanovalce smo upoštevali v največji možni meri (ZD39)

12.8 Sodelovanje s stanovalci poleg poklicnih kompetenc

- informiranje stanovalcev o epidemiji (ZA51)

- opravljanje video klicev, poskusili vsaj delno nadomestiti sorodnike (ZB36, ZD40)
- pogovor, preživljanje več časa s stanovalci, nudenje opore (ZC41)

ZAUPANJE LJUDI Z DEMENCO V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

13. ZAUPANJE

13.1. Zaposleni, ki so jim stanovalci najbolj zaupali

- vsem zaposlenim in sorodnikom (ZA52)
- prestrašenost stanovalcev, ki niso razumeli situacije (ZA52, ZC42)
- medicinske sestre in negovalci (ZB37, ZD41)

13.2 Ustvarjanje zaupanja

- s pomočjo zdravstveno negovalne službe (ZA53)
- odstranitev maske, zaščitne opreme (ZB38)
- druženje, utemeljevanje situacije ki je nastala, zaradi epidemije, tolaženje (ZC43, ZD42)

14. Misli zaposlenega

- želja po varovanem oddelku (ZA54)
- želja po zaposlitvi več socialnih delavcev (ZA54)
- zadovoljstvo pri delu z ljudmi z demenco (ZB39)
- pomemben je pristop pri delu z ljudmi z demenco (ZB39)
- potreba po več kadra pri delu z ljudmi z demenco, epidemija je to potrdila (ZC44)
- povabilo, da intervjuvanka preživi nekaj časa na enoti (ZD43)