

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Hribernik

Infantilizacija ljudi z demenco

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Hribernik

Infantilizacija ljudi z demenco

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

Zahvala

Mentorici, izr. prof. dr. Jani Mali, se zahvaljujem za strokovno pomoč, nasvete in usmerjanje.

Hvala družini in prijateljem za spodbudne besede, razumevanje in skrb med celotno študijsko potjo ter med pisanjem diplomskega dela.

Največja zahvala gre tebi, Timotej, ki mi vedno stojiš ob strani.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Anja Hribernik

Naslov diplomske naloge: Infantilizacija ljudi z demenco

Kraj: Ljubljana **Leto:** 2024

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Število strani: 132 **Število prilog:** 16

Povzetek:

V diplomskem delu sem raziskovala pojav infantilizacije ljudi z demenco. Uvodoma sem predstavila teoretično ozadje demence, socialnega dela z ljudmi z demenco in družbeno konstrukcijo te bolezni v današnji družbi. Teoretični del sem namenila tudi sporazumevanju z ljudmi z demenco, medosebnim odnosom, ki ga vzpostavljajo s svojo socialno mrežo, opredelila in opisala pa sem tudi infantilizacijo ljudi z demenco. Ideja, da je demenca vrnitev v otroštvo in da so ljudje z demenco podobni otrokom, vpliva na njihove odnose in pogosto vodi do infantilizacije. V kvalitativni raziskavi sem podatke zbirala z metodo spraševanja in metodo opazovanja. Zanimalo me je, kako infantilizacijo zaznavajo ljudje z demenco, njihovi sorodniki in formalni oskrbovalci ter kakšne so značilnosti tega fenomena. Pridobljeni podatki so pokazali, da se zaznavanje infantilizacije razlikuje od posameznika in situacije. Izjave in dejanja, ki so lahko na prvi pogled infantilizirajoča, lahko le izražajo naklonjenost do ljudi z demenco. Za preprečevanje infantilizacije je ključno spodbujanje samostojnosti, vključevanje ljudi z demenco v procese odločanja in načrtovanja oskrbe ter poudarek na življenjski zgodbi in izkušnjah človeka z demenco. V prihodnje predlagam poglobljeno raziskovanje in izobraževanje o negativnih posledicah otroškega obravnavanja ljudi z demenco kot tudi utrjevanja pristopov, ki takšna ravnanja preprečujejo.

Ključne besede: demenca, infantilizacija, socialno delo z ljudmi z demenco, participacija, samostojnost, sporazumevanje, stigmatizacija

Title: Infantilization of people with dementia

Summary:

In my thesis, I researched the phenomenon of infantilization of people with dementia. I presented the theoretical background of dementia, social work with people with dementia, and the social construction of this disease in contemporary society. The theoretical part also covered communication with people with dementia, the interpersonal relationships they establish with their social network, and lastly, I defined and described the infantilization of people with dementia. The idea that dementia is a return to childhood and that people with dementia are similar to children, influences their relationships and often leads to infantilization. In the qualitative research, I collected data using two methods, interviewing and observation. I examined how infantilization is perceived by people with dementia, their relatives, and formal caregivers, as well as the characteristics of this phenomenon. Results of the research show that the perception of infantilization varies depending on the individual and the situation. Statements and actions that may initially seem infantilizing can simply express affection to people with dementia. To prevent infantilization, it is crucial to promote independence, involve individuals in decision-making and care planning processes, and emphasize the life story and experiences of the person with dementia. In the future, I propose in-depth research and education on the negative consequences of infantilizing people with dementia, as well as strengthening approaches that prevent such behavior.

Keywords: dementia, infantilization, social work with people with dementia, participation, independence, communication, stigmatization

Kazalo vsebine

1.	TEORETIČNI UVOD	1
1.1.	Demenca	1
1.2.	Socialno delo z ljudmi z demenco	4
1.3.	Sporazumevanje z ljudmi z demenco	7
1.4.	Družbena konstrukcija demence in stigmatizacija ljudi z demenco	9
1.5.	Medosebni odnosi med ljudmi z demenco in njihovo socialno mrežo	11
1.6.	Infantilizacija ljudi z demenco	13
2.	FORMULACIJA PROBLEMA	18
3.	METODOLOGIJA	19
3.1.	Vrsta raziskave	19
3.2.	Merski instrument	19
3.3.	Populacija in vzorec	19
3.4.	Zbiranje podatkov	20
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	21
4.	REZULTATI	24
4.1.	Zaznavanje infantilizacije	24
4.2.	Značilnosti infantilizacije	24
4.3.	Aktivnosti in infantilizacija	25
4.4.	Vpliv infantilizacije na sporazumevanje	26
4.5.	Osebna avtonomija ljudi z demenco	27
4.6.	Preprečevanje infantilizacije	29
5.	RAZPRAVA	31
6.	SKLEPI	36
7.	PREDLOGI	38
8.	LITERATURA	40
9.	PRILOGE	45
9.1.	Priloga A: Smernice za intervju s formalnimi oskrbovalci in sorodniki	45
9.2.	Priloga B: Smernice za intervju z ljudmi z demenco	47
9.3.	Priloga C: Intervju A	48
9.4.	Priloga D: Intervju B	51
9.5.	Priloga E: Intervju C	53

9.6.	Priloga F: Intervju D	56
9.7.	Priloga G: Intervju E	59
9.8.	Priloga H: Intervju F	62
9.9.	Priloga I: Intervju G	68
9.10.	Priloga J: Intervju H	70
9.11.	Priloga K: Odprto kodiranje intervjujev	72
9.12.	Priloga L: Osno kodiranje intervjujev	114
9.13.	Priloga M: Shema opazovanja z udeležbo	121
9.14.	Priloga N: Shema opazovanja A	122
9.15.	Priloga O: Odprto kodiranje opazovanja z udeležbo	125
9.16.	Priloga R: Osno kodiranje opazovanja z udeležbo	131

Kazalo tabel

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja intervjujev	21
Tabela 3.2: Primer odprtega kodiranja opazovanja z udeležbo	22

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Demenca

V sodobni družbi, kjer je življenjska doba vedno daljša, se pojavlja vse več s starostjo povezanih kroničnih bolezni. Ena izmed njih je tudi demenca (Lukič Zlobec idr., 2017, str. 12). Posledice bolezni vplivajo na vsakdanje življenje človeka, ki zboli in hkrati življenja vseh njegovih bližnjih (Mali, 2022, str. 130).

Demenca je degenerativna bolezen, ki poteka kot proces, v katerem se stanje posameznika postopoma slabša. Ni le medicinski fenomen, saj posledice bolezni prizadenejo celotno osebnost, socialno funkcioniranje in socialno mrežo posameznika (Milošević Arnold, 2007, str. 23–25). Mnoge definicije demence prikazujejo bolezen kot »izgubljanje, upadanja, poslabšanje, propadanje« (Mali, 2007, str. 37). Izraz demenca opisuje skupino simptomov, pri kateri so prisotne kognitivne težave v tolikšni meri, da ovirajo vsakodnevne aktivnosti in medosebne odnose (Toseland in Parker, 2006, str. 117).

S starostjo se povečuje možnost, da se bo demenca pojavila, vendar ni del normalnega staranja. Prizadene lahko vsakogar in ni ozdravljiva, lahko pa le upočasnimo njen potek (Lukič Zlobec idr., 2017, str. 14). Trenutno ima demenco več kot 55 milijonov ljudi po vsem svetu, vsako leto pa se število poveča za skoraj deset milijonov (World Health Organization, 2023). V Sloveniji ne vodimo registra ljudi z demenco, vendar naj bi delež prebivalcev z demenco po ocenah do konca tega desetletja dosegel 30 % celotne populacije države (Mali, 2022, str. 130).

Demenca je posledica različnih bolezni in poškodb, ki prizadenejo možgane in je izraz za več obolenj, ki vplivajo na spomin, mišljenje in sposobnost opravljanja vsakodnevnih dejavnosti. Ima fizične, psihološke, socialne in ekonomske posledice, ne le za ljudi z demenco, temveč tudi za njihove negovalce, družine in družbo na splošno (World Health Organization, 2023). Na simbolni ravni in na ravni vrednot demenca ogroža nekaj ključnih točk človekove subjektivnosti, denimo posameznikovo identiteto in njeno kontinuiteto, javno podobo in druge osebnosti (Flaker, 2007, str. 13). Ozaveščenost in razumevanje

demence sta pogosto pomanjkljiva, kar povzroča stigmatizacijo ter ovire pri diagnosticiranju in oskrbi (World Health Organization, 2023).

Vzrok demence določa vrsto demence, ki vpliva na potek bolezni in v določeni meri na njene simptome (Dooley, 2016, str. 18). Obstaja torej več vrst demence, ki se razlikujejo v poteku bolezni, pogostosti pojavljanja, možnostih zdravljenja in drugih značilnostih. Ker je demenca progresivna bolezen, se njeni simptomi in njihova intenziteta skozi čas stopnjuje (Gray, 2014, str. 7). Najpogostejša je Alzheimerjeva demenca, ki jo predstavlja več kot polovico potrjenih diagnoz demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Bolezen se razvija počasi, njen začetek pa je pogosto neopazen. Ključni dejavnik tveganja za to vrsto demence je starost. Začne se z motnjami spomina, v nadaljevanju pa povzroči motnje govora in zbranosti ter časovno dezorientiranost (Lukič Zlobec idr., 2017, str. 14–15).

Po pogostosti pojavljanja Alzheimerjevi demenci sledi vaskularna demenca, ki je posledica pomanjkanja oskrbe krvi v možgani, kar je največkrat produkt majhnih ponavljajočih se infarktov, ki jih posameznik niti ne zazna (Dooley, 2016, str. 18; Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). V povprečju se pojavi med šestdesetim in sedemdesetim letom starosti in je pogostejša pri moških, njeni simptomi pa so nenadni in prizadenejo določeno sposobnost (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Drugi dejavniki, ki lahko prispevajo k razvoju vaskularne demence, so srčni infarkt v preteklosti, neredno ali nenavadno hitro bitje srca, visok krvni tlak, diabetes, visok holesterol, debelost in kajenje (Webster, 2021, str. 26). Simptomi se pojavijo nenadno in prizadenejo določeno sposobnost, denimo sposobnost za verbalno komuniciranje ali prostorsko orientacijo, ohranjene pa so določene spominske zmožnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15–16).

Za demenco z Lewyjevimimi telesci je značilen potek v valovih, saj se izmenjujeta val velike zmedenosti in val relativne bistrumnosti. Simptomi, kot so vznemirjenost, nespečnost in vedenjske motnje, vplivajo na pojav halucinacij in težav z motoriko (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Ta vrsta demence združuje kognitivne motnje Alzheimerjeve bolezni z zmanjšanimi motoričnimi sposobnostmi, ki so povezane s Parkinsonovo boleznijo, denimo tresavica ter upočasnjeni gibi in mišljenje (Webster, 2021, str. 26).

Ljudje, ki imajo diagnozo frontotemporalne demence, doživijo spremembe osebnosti, socialnega upada in čustvene zbledelosti, saj demenca zajame čelne in senčnične režnje, ki

so povezani z osebnostjo posameznika (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Frontotemporalna demenca se lahko razvije že pred štiridesetim letom starosti, pri čemer ima veliko vlogo genetika. Težave in simptomi se začnejo neopazno, posameznik sčasoma uporablja vse manj besed, pojavi pa se lahko tudi neprimerno socialno vedenje, denimo kopičenje predmetov ali uživanje neužitnih stvari (Lukič Zlobec, 2017, str. 15).

Poznamo tudi druge vrste demenc, kot so denimo reverzibilne demence, Huntingtonova demenca ali demenca zaradi alkohola, vendar niso zelo pogoste (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Redka oblika demence je tudi demenca z zgodnjim začetkom ali mladostna demenca, ki predstavlja približno tri odstotke primerov. Lahko je posledica katere koli od zgoraj opisanih bolezni, vendar je edina razlika, da se pojavlja pri posameznikih, mlajših od petinšestdeset let (Webster, 2021, str. 26). Kaže se v postopnem slabšanju kognitivnih in duševnih sposobnosti, ki znatno ovira poklicno delovanje in vsakdanje življenje. Prizadene posameznike, ki imajo mlade družine, kar med drugim povzroča tudi psihosocialne stiske in izgubo delovne aktivnosti (Masellis, 2021, str. 283).

Demenca je degenerativna bolezen, ki poteka kot proces, znotraj katerega se posameznikovo stanje počasi slabša. Tako kot je vsak človek individuum, se tudi pojavne oblike demence lahko zelo razlikujejo (Železnik, 2012, str. 80). Strokovnjaki razločujejo več stopenj demence. Milošević Arnold (2007, str. 25–27) po Feil opiše štiri stopnje demence. Človek z demenco se v prvi stopnji še orientira na ljudi, čas in kraj ter pogosto živi še v lastnem gospodinjstvu, kjer je varen. Zaznava svoje izgube, vendar si jih ne priznava, zato pogosto obtožuje druge in se prepira s sorodniki ali sosedi. Ob ustrezni spodbudi lahko izpolni naloge brez težav, vendar nima več sposobnosti za učenje novih, kompleksnih aktivnosti. Zmožen je še opraviti zapletena opravila, ki jih obvlada že od prej. V drugi stopnji demence se pojavi občasna zmedenost v času in prostoru, človek z demenco še vedno prepozna ljudi v svojem okolju, vendar opazi svoje omejitve in te ga onesrečujejo. Posameznik je zmožen opraviti aktivnosti ob spodbudi in pri opravljenih, kot je osebna higiena, ne potrebuje pomoči. Sorodniki v tej stopnji že potrebujejo pomoč pri sprejemanju sprememb, ki jih doživlja človek z demenco. Pogosti motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost. Tretja stopnja za ljudi z demenco pogosto pomeni preselitev v institucijo, v dom za stare, saj oskrba za sorodnike in bližnje postane prenaporna. Posameznik še komaj opazi svoje primanjkljaje in nima orientacije glede časa, prostora in drugih ljudi. Opravljanje samostojnih aktivnosti je zelo oteženo, enostavne naloge lahko naredi sam, če

ga spodbujamo in mu pomagamo. V varnem okolju in ob sodelovanju še lahko izvajajo naučene aktivnosti, kot so nakupovanje ali krajši izleti. Prevladuje potreba po pomoči in usmerjanju. V zadnji, četrti stopnji demence, se posameznik le redko odziva na zunanje dražljaje, večinoma pa leži v postelji ali sedi na vozičku.

Trenutno razpoložljive možnosti zdravljenja lahko le zavirajo simptomatske učinke demence, vendar zdravilo z lastnostmi, ki bi spreminjalo potek bolezni, ne obstaja (Pernecky, 2019, str. 43). Ob vzročnem in simptomatskem zdravljenju demence je pomembno tudi spodbujanje spoznavnih sposobnosti, kar posameznikom v začetnem obdobju omogoča, da z že obstoječimi ali novo oblikovanimi strategijami lažje premagujejo začetne bolezenske težave. Tudi v poznejših stadijih demence lahko primerno izbrane aktivnosti prispevajo k boljšemu obvladovanju vsakdana, pri čemer je potrebno upoštevati zmožnosti in hitro utrudljivost ljudi z demenco. Z ustreznim pristopom, prilagajanjem in podporo lahko prispevamo h kakovostnemu življenju človeka z demenco (Kogoj, 2007, str. 19–20).

1.2. Socialno delo z ljudmi z demenco

Z demografskimi spremembami se je število ljudi, ki zaradi bolezni, dolgotrajne stiske ali oslabelosti potrebujejo dolgotrajno pomoč ali podporo drugih, povečalo (Flaker idr., 2008, str. 19). Ker demenca prizadene mnoga področja delovanja, morajo biti ocene potreb in intervencije socialnih delavcev osredotočene na celostno obravnavo ljudi z demenco (Toseland in Parker, 2006, str. 117). Socialno delo ima zato pomembno vlogo pri zagotavljanju, načrtovanju in organiziranju pomoči.

Socialno delo je na področju demence zelo pomemben izziv, saj vključuje ogromno neposrednega dela tako z ljudmi z demenco kot tudi z njihovimi socialnimi in podpornimi mrežami (Mali, 2022, str. 132). Ker bolezen prizadene celotno družino in se odraža v skupnosti, lahko socialni delavci neposredno pomagajo posameznikom z demenco, hkrati pa zagotavljajo, da so sistemi, s katerimi sodelujejo, podporni in se odzivajo na njihove potrebe. Spretnosti socialnega dela lahko ljudem z demenco pomagajo pri soočanju z izzivi bolezni. Na mikroravni lahko socialni delavci ljudem z demenco omogočijo, da raziskujejo svoja čustva, strahove in skrbi, povezane z diagnozo (Cox, 2007, str. 6–7). Procesi podpore

in pomoči socialnega dela lahko zmanjšajo ta stres, saj ljudem z demenco in njihovim sorodnikom pomagajo razumeti težave, s katerimi se soočajo, razviti nova stališča ter oblikovati cilje in načrte oskrbe, ki lahko povečajo njihovo zmožnost prilagajanja na spremembe, ki jih prinaša bolezen (Mali, 2022, str. 132; Cox, 2007, str. 6–7).

Izhodišča za razumevanje demence so lahko različna, osnove za razlago lahko izhajajo z biomedicinskega, psihološkega, socialnodelovnega ali sociološkega pogleda. Za razliko od drugih, socialnodelovni model izpostavlja »celostno razumevanje človeka in njegovih potreb« (Rihter, 2022, str. 168). Temelji na definiciji socialnega dela, ki ga Mesec (2006, str. 245) definira kot »stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe, primerne kulturi, v kateri živijo, in primerne običajni kakovosti življenja«.

Za delo s starimi ljudmi potrebujejo socialni delavci strokovno znanje o metodah dela, o procesu staranja in socialni politiki, pomembne pa so tudi sposobnosti in spretnosti, kot je sposobnost sodelovanja v multidisciplinarnih timih (Mali, 2008, str. 64). Delo zahteva človeka s srcem, sočutjem in posluhom za soljudi (Mlakar in Prapertnik, 2013, str. 283).

Temelj dela med uporabnikom in socialnim delavcem je delovni odnos. To je dogovor o delu, ki vse vključene definira kot sodelavce v skupnem projektu (Čaćinovič Vogrinčič, 2002, str. 91). Del doktrine socialnega dela torej vključuje partnerski odnos, kjer uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri prepoznavanju težav in soustvarjanju poti do želenih izidov. Socialni delavec verjame v uporabnikovo sposobnost za uspešno rešitev težave in njegovo kompetentnost in odgovornost za lastno življenje, kar imenujemo koncept krepitve moči (Mali, 2022, str. 132–142).

Odnos, ki temelji na konceptu krepitve moči, spodbuja dialog in sodelovanje, s katerima se uresničuje etika participacije v procesih pomoči (Mali, 2022, str. 132–142). Poudarek na krepitvi moči ljudi z demenco omogoča tudi, da ti prevzamejo odgovornost za lastno življenje, kar pripomore k večjemu samospoštovanju in zavedanju vrednosti lastnih izkušenj. Tak pristop hkrati objektivno krepi njihov položaj, saj jim omogoča vključitev v mnoge cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist (Mali, Mešl

in Rihter, 2011, str. 7). Spoštljivo in vključujoče ravnanje v socialnem delu omogoča vključevanje ljudi z demenco na različnih področjih vsakdanjega življenja, participativna vloga človeka z demenco pa je ključnega pomena tudi pri načrtovanju oskrbe (Mali, 2022, str. 132–142). Pri tem je pomembno tudi jasno, sprotno in natančno informiranje uporabnikov o vseh podrobnostih življenja in njihovega položaja (Flaker idr., 2008, str. 342).

Socialni delavec človeku z demenco pomaga tako, da skupaj z njim odkriva njegove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov; pri tem pa mora upoštevati tudi druga načela in koncepte socialnega dela, kot sta denimo partnerstvo in enakopravno sodelovanje pri definiranju in reševanju problema; perspektiva moči, ki se od problema usmeri k iskanju novih možnosti in priložnosti in zagovorništvo, s katerim socialni delavec deluje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic svojih uporabnikov. Socialni delavec se mora osredotočati tudi na koncept skupnostne oskrbe, ki si prizadeva za izboljšanja kakovosti življenja v skupnosti in vzpostavljanje raznih fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29–30).

Socialno delo lahko omogoči kakovostnejše življenje ljudem z demenco in njihovim bližnjim z zagotavljanjem spoštljivega odnosa, ki je prilagojen uporabnikovi starosti ter s sprotnim spremljanjem uporabnikovega napredka v delovnem procesu (Mlakar in Prapertnik, 2013, str. 284).

Milošević Arnold (2007, str. 30–31) navaja različne profesionalne vloge, ki jih pri delu z ljudmi z demenco lahko prevzame socialni delavec, med najpogostejšimi so nosilec ali koordinator primera, načrtovalec skrbi, izvajalec prve socialne pomoči, svetovalec, učitelj, pobudnik, zagovornik. Socialni delavec je torej lahko v vlogi nosilca primera, ki skrbi za koordiniranje programov in storitev, ki jih posameznik potrebuje, pri čemer gre za posredovanje moči med človekom z demenco in njegovim okoljem, hkrati pa socialni delavec vzpostavlja stike z različnimi službami in nudi pomoč pri uveljavljanju pravic. V vlogi načrtovalca skrbi ima socialni delavec v primerjavi z nosilcem primera več intenzivnega osebnega stika, vendar se vlogi prekrivata. Vloga učitelja, ki skrbi za dajanje informacij, znanj in spoznanj, je pomembna zlasti pri opozarjanju na pomen zgodnjega

odkrivanja demence in zdravljenja v začetni fazi (Milošević Arnold, 2007, str. 31–32). V zgodnji fazi dela s človekom z demenco je pomembno tudi zagotavljanje podpore in informacij med procesom sprejemanja diagnoze in razumevanja njenih posledic (Toseland in Parker, 2006, str. 119). Socialni delavec lahko tako kot svetovalac na celosten način skupaj s človekom z demenco in njenimi bližnjimi razišče, kaj potrebujejo, in prikaže različne možnosti za uresničevanje zastavljenih ciljev. Kot zagovornik mora socialni delavec s svojo zagovorniško držo zastopati interese ljudi ter se zavzemati za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi, za destigmatizacijo in zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco. Socialni delavec aktivist se mora zavzemati za spremembo celotne politike institucij do pomembnih družbenih vprašanj (Milošević Arnold, 2007, str. 31–34).

Pomembno poslanstvo socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije. Okolje lahko osebo z demenco zaradi značilnosti bolezni hitro izključi, socialno izključenost pa lahko doživijo tudi sorodniki, ki ves svoj čas namenijo oskrbi družinskega člana z demenco in tako postopoma opustijo svoje dotedanje socialne stike (Milošević Arnold, 2007, str. 23).

1.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Sporazumevanje je eden od osrednjih procesov, na katere vpliva demenca, čeprav so težave, ki jih doživljajo, posledica kombinacije kognitivnih primanjkljajev. Pri Alzheimerjevi demenci je eden prvih simptomov težava pri iskanju besed, posamezniki se tega večinoma zavedajo in zato pogosto izražajo razdraženost in frustracijo. Težave v sporazumevanju pri demenci z Lewyjevim demenci se običajno začnejo s težavami pri pozornosti na dogodke v okolju, kar otežuje vključitev v interakcijo in spremljanje pogovorov. Poleg tega lahko upočasnjene reakcije v interakciji preprečijo, da bi potekala v normalnem tempu, zaradi česar jih sogovorniki izključijo iz razprave. Frontotemporalna demenca je značilna po zgodnjih težavah z jezikom v obliki afazije – motnje v jezikovni dejavnosti, pri kateri lahko posameznik tvori tekoče, a vsebinsko nesmiselne stavke, ali pa je izražanje jezikovno zelo prizadeto. Ko bolezen napreduje, vsi ljudje z demenco doživijo degeneracijo sposobnosti sporazumevanja, dokler njihova sposobnost izražanja ali razumevanja sporočil ni več mogoča (Gray, 2014, str. 11–12).

Kot ključna veščina za udejanjanje metod in načel socialnega dela nam sporazumevanje omogoča, da razumemo življenjski svet uporabnika in njegovo situacijo. Tako je strokovnjak že na začetku postavljen v vlogo raziskovalca. Vzpostavljen odnos med socialnim delavcem in človekom z demenco tako temelji na dogovoru o medsebojnem delovanju, kompetencah in nalogah (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54–55).

Ko demenca napreduje, lahko interakcije za človeka z demenco, sorodnike in oskrbovalce postanejo vse bolj frustrirajoče, saj posameznik vse težje izrazi svoje potrebe in želje (Gray, 2014, str. 13). Ljudem z demenco več kot besede pomenijo občutki, ki jih doživljajo v stiku z nami. Naloga sogovornikov in naloga socialnega delavca, ki dela na področju socialnega dela z ljudmi z demenco je, da ustvarimo takšno ozračje, da se človek z demenco počuti sprejetega in varnega (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 59).

Z napredovanjem bolezni se poleg izražanja zmanjšuje tudi sposobnost razumevanja pisnih navodil in prepoznavanja obrazne mimike v pogovoru. Sporazumevanje lahko ovirajo tudi drugi simptomi, ki jih prinaša demenca, denimo halucinacije, zmedenost in dezorientacija (Gray, 2014, str. 15). Besede, ki jih uporabljamo, lahko močno vplivajo na to, kako drugi obravnavajo in vidijo ljudi z demenco, zato je jezik pomembno orodje, ki ustvarja medsebojne odnose. Jezik, ki ga uporabljamo pri sporazumevanju s človekom z demenco, mora biti normalen, vključujoč, brez žargona, jasen, neposreden in brez obsojanja. Osredotočiti se moramo na človeka in ne na bolezen (Swaffer, 2014, str. 711–712).

Noriega in drugi (2023, str. 1622) navajajo pozitiven učinek pohval, pripovedi in šal na kompleksno jezikovno interakcijo z ljudmi z demenco. Tehnike sporazumevanja, ki temeljijo na spoštovanju čustvenih stanj in validiranju izražanja čustev z elementi, kot so očesni stik, jasen ton glasu in prepoznavanje drugih čutov posameznika, pripomorejo k izboljšanim interakcijam s človekom z demenco.

Za uspešno sporazumevanje potrebujemo znanje in spretnosti za uspešno sporočanje. Pomembno je vedeti, da moramo kljub splošnim napotkom za sporazumevanje vsakič znova pri vsakem posamezniku ugotoviti, kako se sporazumeva (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 55). Vsakemu človeku z demenco se moramo približati kot enkratni osebnosti in ugotoviti, na kakšen način izraža svojo individualnost (Milošević Arnold, 2007, str. 133).

Kitwood (2005, str. 87) predstavlja temelje za učinkovito sporazumevanje, kjer poudarja pomembnost izkušenj, ki jih imajo ljudje z demenco, ki so strokovnjaki na podlagi osebne izkušnje. Za uspešno sporazumevanje je nujno, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način, zato je dobro, da izstopimo iz naših vsakdanjih vlog in rutinske dejavnosti. Zavzeti moramo takšno držo, da se lahko od njih učimo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 55–56). V določenih stadijih demence, ko je besedno sporazumevanje oteženo ali ni več možno, je pomembna nebesedna komunikacija, s pomočjo katere se lahko približamo sogovorniku in ga lažje razumemo (Rihter, 2022, str. 169).

Razumevanje človeka je kot razumevanje jezika; četudi sporočilo ni nujno izraženo z besedami, lahko sogovornik, ki s celostnim vključevanjem v okolico, zaznavanjem gestikulacije ter izražene mimike in čustev, vzpostavlja pomensko bogate povezave. Te povezave torej lahko temeljijo na interpretaciji gest, pogledov, grimas, drže, subtilnih gibov in podobno. Pomen je tako podan s kontekstom, ne z besedami (Hughes, 2013, str. 354).

Negativni vzorci sporazumevanja in interakcij, ki vključujejo zvižanost, zastraševanje, infantilizacijo, stigmatizacijo in objektivizacijo, spodbujajo, da se človek z demenco začne vesti v skladu s stereotipi. Tovrstne prakse lahko povzročijo, da se primanjkljaji posameznika okrepijo, njihove preostale sposobnosti pa trpijo zaradi pomanjkanja spodbude in podpore, kar lahko vodi v začarani krog poslabšanja stanja (Gray, 2014, str. 21).

Temelji za dobro sporazumevanje in s tem povezana kakovostna oskrba torej poudarjajo pomen celostnega razumevanja posameznika, s katerim delamo (Hughes, 2013, str. 356).

1.4. Družbena konstrukcija demence in stigmatizacija ljudi z demenco

Demenca je kljub vsem informacijam, ki so na voljo, še vedno tema, o kateri se mnogi ne pogovarjajo radi. Pri ljudeh vzbuja neprijetne občutke, kot so strah, sram in tesnoba. Zaradi tega je podoba ljudi z demenco v družbi stigmatizirana, ljudje z demenco pa imajo etiketo nemočnih. Z negativnimi občutki se soočajo tudi sorodniki, ki čutijo pritisk okolice (Pantović, 2014, str. 17). Kot piše Mali (2022, str. 139), retorika, ki prevladuje na področju

demence, »odvzema moč ljudem z demenco, je ponižujoča, vpliva na njihovo identiteto, jih označuje, stigmatizira«. Položaj ljudi z demenco je zaznamovan s stigmatizacijo tudi zaradi pomanjkanja razumevanja bolezni in potrebe po pomoči drugih ljudi (Mali, 2022, str. 130).

Položaj ljudi z demenco je stigmatiziran in marginaliziran na vseh družbenih ravneh. Stroka socialnega dela je zato pomembna, da pomaga s sooblikovanjem politik in sistemov na makroravni, z organiziranjem, koordiniranjem in ustvarjanjem novih oblik pomoči v skupnosti na mezoravni ter pomoči posamezniku in njegovi družini na mikroravni (Mali, 2022, str. 133–138).

V sodobni družbi je pogosto prepričanje, da bolezen sodi v ustanovo, pa vendar – demenca ni razlog za institucionalizacijo, saj so v skupnosti in družini možne spremembe in prilagoditve. Četudi je res, da ljudje z demenco potrebujejo bolj urejeno okolje in več nadzora, lahko to zagotovimo z elektronskimi pripomočki, krepitvijo družabnih stikov in vključevanjem skupnosti, denimo sosedov in sorodnikov. Potrebujemo le nekaj truda, razmisleka in ustvarjalnosti, da lahko ustvarimo ureditve, vzpostavimo rutine in zadostno stopnjo varnosti, vse po človekovi osebni meri. Premik iz ustanove v skupnost preprečuje oziroma omejuje institucionalna zasnova celotnega sistema oskrbe, ki slabšanje zdravja in kognitivnih sposobnosti enači z institucionalizacijo, denimo bolnišnično ali v dom za stare (Flaker, 2022, str. 148-150).

Stigma, ki se drži demence, vpliva na več kot le dobro počutje in kakovost življenja ljudi z demenco in njihove družine. Pri človeku z demenco med drugim negativno vpliva tudi na pripravljenost posameznika, da poišče pomoč in dobi diagnozo, zaradi česar pogosto nima dovolj podpore. Stigma povečuje občutke sramu – govorimo lahko o dveh vrstah stigme, zunanji in notranji. Zunanja stigma je stigma do človeka, medtem ko je notranja stigma občutek sramu in manjvrednosti do sebe zaradi simptomov demence in posledično zmanjšanega statusa v družbi (Swaffer, 2014, str. 709–710). Strah torej obstaja na obeh straneh; v splošnem dojemanju družbe in tudi pri ljudeh z demenco, ki se bojijo odzivov drugih (Batsch in Mittelman, 2012, str. 9).

Ponotranjenje stigmatizirajočih stereotipov ima lahko za posameznika mnoge negativne posledice, kot so znižana samozavest, zmanjšanje socialne podpore, spremenjena družinska dinamika, slaba samopodoba, zmanjšan občutek osebne nadzora, pri delovno aktivnih ljudeh pa tudi zmanjšanje zmožnosti zaslužka. Osebne izkušnje stigmatizacije v medosebnih odnosih vodijo v občutek zmanjšane kompetentnosti in omejitev pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, kot jih je človek opravljal pred boleznijo oziroma pred izkušnjami stigmatizacije zaradi nje (Burgener in Berger, 2008, str. 33–36).

Zmanjšanje stigmatizacije je bistveno za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco, pravočasno diagnozo in ustrezno oskrbo. Pri zmanjševanju stigme so pomembni jezik, inkluzivnost in zagotavljanje demenci prijaznih skupnosti (Swaffer, 2014, str. 710).

Na področju dela z ljudmi z demenco je pogosto zaznati tudi kršitve temeljnih človekovih pravic, saj ljudje z demenco večkrat niso vključene v procese odločanja o lastnem življenju, njihovi glasovi pa so preslišani (Mali, 2022, str. 130). Raziskave o stigmatizaciji med ljudmi z demenco sicer obstajajo, vendar ljudje z demenco pogosto niso vključeni v samo raziskovanje oziroma preučevanje skupine – temu rečemo raziskovanje »o ljudeh z demenco, brez njih«, kar ne more prikazati prave slike o problematiki preučevane skupine, kar prav tako krepi stigmatizacijo (Swaffer, 2014, str. 710). Kot razlog za ne vključenost te populacije v raziskave se pogosto uporablja izgovor o zmanjšanih kognitivnih sposobnostih ljudi z demenco (Mali, 2022, str. 139). Glasovi ljudi z demenco so sestavni del zgodbe o stigmatizaciji in bolezni na splošno, zato bi morali biti tesno vključeni v pomoč pri njenem zmanjševanju. Da si lahko razjasnimo demenco in potek bolezni, moramo nujno prisluhniti človeku, ki živi z demenco (Batsch in Mittelman, 2012, str. 9).

1.5. Medosebni odnosi med ljudmi z demenco in njihovo socialno mrežo

Medosebni odnosi imajo osrednjo vlogo pri oblikovanju in načrtovanju pomoči za ljudi z demenco, saj vsak človek svojevrstno in individualno doživlja bolezen in njene posledice (Mali, 2022, str. 137). Sposobnost razvijanja medosebnih odnosov in globokih vezi z drugimi je ključnega pomena skozi celotno življenje (Cassidy, 1997, str. 1–2), s katerimi

ljudje ohranjamo občutek identitete in osebnosti (Ericsson, Kjellström in Hellström, 2013, str. 64).

Življenje z demenco predstavlja zahtevno preizkušnjo za vse udeležene, saj prinaša težave, ki močno posežejo v medsebojno razumevanje (Mali, 2007, str. 39). Za sprejemanje demence so pomembne lastnosti, kot so potrpežljivost, prilagodljivost ter odprto in empatično sporazumevanje, ki tvorijo temelje kakovostnih odnosov (Alzheimer's Association, 2023). Sorodniki in drugi bližnji so tisti del socialne mreže, ki je v tovrstnih primerih prizadet, negotov ali celo oškodovan in potrebuje primerno podporo in pomoč. Zlasti sorodniki ljudi z demenco imajo v domačem okolju pogosto različne stiske in težave, saj se srečujejo z globokimi spremembami pri svojih ljubljenih (Flaker idr., 2008, str. 301; Toseland in Parker, 2006, str. 120). Ko sorodniki prevzamejo vlogo neformalnega oskrbovalca in kadar človek z demenco potrebuje stalno pomoč in oskrbo, lahko doživljajo tudi finančne stiske, saj za svoje delo niso plačani (Mabille, 2022, str. 77). Ob vseh spremembah so ranljivi in potrebujejo oporo (Železnik, 2012, str. 45).

Družina in omrežja družbene podpore so temeljni vidiki socialnega okolja, ki je ključnega pomena za kakovostno življenje (Macuh, 2017, str. 117). Mreža odnosov v skupnosti je za človeka z demenco pomemben vir moči (Mali, Mešl in Rihter, 2001, str. 78). Pri zagotavljanju kakovosti življenja ljudi z demenco ima socialno omrežje velik pomen, saj težko živijo samostojno, brez pomoči in podpore (Rihter, 2007, str. 91). Socialne mreže ljudi z demenco so pogosto oslabiljene. Eden od glavnih vzrokov za to je lahko že sama demenca ter z njo povezana odvisnostna navezava s sorodniki v smislu skrbi in oskrbe ali morebiten zaščitniški odnos. Oslabiljene socialne mreže so lahko tudi posledica tega, ker jim prijatelji oziroma znanci umrejo ali tega, ker nimajo možnosti, da bi se odpravili ven, do prijateljev ali po drugih opravkih. Po drugi strani pa lahko slaba socialna mreža pomeni tudi umik v zasebnost in občutek strahu zaradi stigme, ki jo prinaša demenca (Flaker idr., 2008, str. 305–306).

Demenca za človeka in njegovo družino pomeni številne izzive, ki zahtevajo ogromno odpornosti, ki jo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 96) opredelijo kot »sposobnost upirati se krizam in jih odvrniti, premagati življenjske izzive«. Ključno je, da skupaj s človekom z demenco najdejo načine, kako pridobiti perspektivo o bolezni, ki ne definira

posameznikove identitete, in se tako naučijo živeti z njo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 81). Za kakovosten odnos z drugimi je pomembna čustvena opora, ki predstavlja enega od načinov ustvarjanja intimnosti. Stari ljudje, ki imajo močna omrežja socialne opore, se učinkoviteje spopadajo z negativnimi učinki stresnih situacij in bolezni kot vrstniki, ki ne gojijo tesnih vezi z drugimi (Šadl in Hlebec, 2009, str. 237).

Za vzpostavljanje odnosov, še posebej v poznejših stadijih demence, je pomembno, da posameznik prevzame pobudo in človeku z demenco pokaže, da je na voljo ter se potruži, da se človek z demenco počuti varno in enakovredno (Ericsson, Kjellström in Hellström, 2013, str. 66–67). Slabe izkušnje v odnosih za ljudi z demenco ostajajo, četudi jih ne morejo več ubesediti. Občutek tesnobe v njih ostaja, pogostokrat pa se tudi stopnjuje v agresivnost (Železnik, 2012, str. 85).

Socialni delavec vstopa v socialno omrežje človeka z demenco in razume njegove potrebe v kontekstu socialnega omrežja. Sodeluje s pomembnimi člani, ki človeka z demenco poznajo, zanj skrbijo in ga varujejo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 9). Z raziskovanjem življenjskega sveta socialni delavec ugotavlja, kako vstopati v odnose s človekom z demenco in v njih vzdržati (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 78).

Medosebni odnosi in interakcije pripomorejo k ohranjanju povezanosti s preteklostjo in h krepitvi občutka samostojnosti, kar je za ljudi z demenco pomembno z vidika vključenosti v socialno okolje (Penič in Mundar, 2022, str. 190).

1.6. Infantilizacija ljudi z demenco

Pogosta, a zmotna je predstava ljudi, da demenca pomeni »vrnitev v otroštvo«, saj napačno razumejo bolezen. Infantilizacija je definirana kot vedenjski vzorec, v katerem se človek v interakciji s starim človekom odzove na otroški način (Marson in Powell, 2014, str. 143). Salari (2005, str. 321) jo opredeljuje kot družbeno obravnavanje starosti kot drugega otroštva, pri čemer se le malo ali pa sploh ne priznavajo življenjske izkušnje, ki stare ljudi ločijo od otrok. Infantilizacija ni le način ravnanja z drugimi, je tudi način, kako druge vidimo v odnosu (Flynn, 2021, str. 12). Flynn (2021, str. 12) omeni konceptualni vidik fenomena, ki vključuje dojemanje odraslega kot subjektivnost ali osebnost otroka.

Odrasli so obravnavani kot otroci, če se domneva, da imajo zmanjšane ali oslABLJENE kognitivne sposobnosti v primerjavi s povprečnimi odraslimi osebami. Flynn (2021, str. 16) navaja, da se to poleg starosti posameznika lahko zgodi tudi zaradi drugih osebnih okoliščin, kot so telesna oviranost, kognitivne motnje ter rasne in spolne lastnosti. Izvor infantilizirajočega vedenja do starih ljudi lahko pripišemo tudi morebitnemu zaznanemu pomanjkanju neodvisnosti, ki se pojavi v starosti (Salari in Rich, 2001, str. 117).

Pojem »drugega otroštva« je v razpravah o starosti na splošno, in še posebej o pozni demenci, pogost in pomemben kulturni fenomen. Ena od osnov za to povezavo otroštva in starosti je teorija življenjskega cikla, ki pomeni, da ima človeški obstoj v času krožno strukturo, tako da se začetek in konec življenjske poti ujemata. Drug argument je ugotovitev, da sta tako za otroštvo kot tudi za starost značilni nemoč in odvisnost od skrbi in podpore drugih, zato ni presenetljivo, da se fenomen »drugega otroštva« odraža v številnih sodobnih diskurzih in praksah raziskovanja in oskrbe demence. Posledica takšnega razumevanja demence in infantilizacije je neprimeren in nedostojanstven odnos, ki ljudi z demenco ne vidi kot enakopravnega in avtonomnega člana skupnosti. Treba je upoštevati dejstvo, da so ljudje z demenco skozi življenje razvili svoje vrednote, svojo pripoved in lastno identiteto (Jongsma in Schweda, 2018, str. 415–416). Stereotipno prikazovanje starosti kot »drugega otroštva« nakazuje, da stari ljudje izgubljajo ali so izgubili razvojne stopnje, ki jih pridobiva odrasčajoči otrok in tako se njihove življenjske izkušnje in dosežki ne priznavajo več (Salari in Rich, 2001, str. 116).

Okolje za stare ljudi se bori med zagotavljanjem varnosti in avtonomije hkrati (Salari, 2005, str. 322). Avtonomija se nanaša na občutek, da posameznik usmerja svoje delovanje in da je sam odgovoren za svoje življenje z lastnimi odločitvami in izbirami. Zasebnost pomeni možnost biti sam, kadar si posameznik tega želi, ali biti v družbi drugih ter imeti nadzor nad informacijami o sebi. Regulacija zasebnosti po meri posameznika je potrebna za uveljavljanje avtonomije in ohranjanje individualnosti. Individualnost vključuje občutek, da smo prepoznani kot določena oseba ter imamo zmožnost izražanja identitete in ohranjanja kontinuitete s preteklostjo (Salari, 2005, str. 322).

Totalne institucije, kot je dom za stare, imajo potencial za negativne učinke na identiteto in občutek lastnega jaza (Salari, 2005, str. 330). Goffman (2019, str. 21–23) je opisal učinke totalne institucije na občutek identitete posameznika in pravi, da institucionalne meje, pravila in ovire do zunanjega sveta v totalni instituciji privedejo do izgube identitete v

procesu mortifikacije oziroma okrnitve samega sebe, pride pa tudi do razlastitve vlog. Izguba statusa in raznih življenjskih vlog je za posameznika lahko travmatična (Salari, 2013, str. 11). Da bi to preprečili, uporabniki totalnih institucij uporabljajo različne strategije prilagajanja. Salari (2005, str. 330) navaja, da je strategije prilagajanja, podobne Goffmanovim, možno opaziti pri uporabnikih, ki doživljajo infantilizacijo v institucijah.

V institucionalnem okolju je uporabnikom možnost izbire pogosto odvzeta, prezrta, ali pa je osebe ne smatra kot pomembno komponento življenja v instituciji, vendar je za medsebojno sožitje in dobro delovanje institucije ključnega pomena tudi uporabniška perspektiva (Flaker idr., 2008, str. 342). Kljub vsemu pa je stopnja demence pomemben dejavnik, ki vpliva na možnost izbire med različnimi aktivnostmi in drugimi vidiki življenja (Rihter, 2007, str. 99).

Za infantilizacijo so značilni zanikanje avtonomije, omejitve svobode in mobilnosti, domnevna kognitivna nezmožnost, deseksualizacija, infantilizirajoč govor in okolje ter dejavnosti, usmerjene za otroke (Flynn, 2021, str. 24–38). Sporazumevanje, značilno za infantilizacijo, prepoznamo po uporabi ljubkovalnih imen, starosti neprimernih pripomb, gest in načinov nagovarjanja starih ljudi, ki vključujejo visoko intonacijo, preprosto vsebino in pretiravanje (Salari, 2005, str. 321–322). Uporaba pomanjševalnic in ljubkovalnic, kot so denimo »srček«, »ljubica« in »dragica« ter izrazi »priden fant« in »poredna punca«, ko se sporazumevamo z odraslimi in jih tako hvalimo oziroma grajamo, pomeni, da zrcalimo norme, ki so primerne za otroke. Pričakuje se, da vedenje infantiliziranih odraslih odraža te norme (Flynn, 2021, str. 39–41), vendar večina starih ljudi meni, da otroški govorni vzorci niso negovalni in podporni, temveč nespoštljivi in pokroviteljski (Marson in Powell, 2014, str. 146).

Okolje, v katerem so ljudje z demenco, in aktivnosti, ki se jih udeležujejo, so povezane tudi z nebesednim sporazumevanjem, saj lahko s pomočjo aktivnosti, kot so petje, ples, glasba, verske in religiozne aktivnosti, izražajo in oblikujejo svojo socialno identiteto (Penič in Mundar, 2022, str. 189). Infantilizacija okolja zajema tudi pomanjkanje zasebnosti in izbire ter otroško usmerjeno dekoracijo in uporabo igrač (Salari, 2005, str. 321–322). V institucionalnih okoljih je pogosto, da zaposleni v sobe stanovalcev vstopajo brez trkanja, osebna nega in druge intimne potrebe stanovalcev pa so predmet razprav zaposlenih na javnih mestih. Takšno odrekanje zasebnosti in avtonomije se morda v institucionalnem okolju lahko zdi upravičeno, saj se smatra, da je oseba v instituciji, ker je za njihovo oskrbo

potrebna določena raven nadzora in skrbi, vendar je ključno poudariti, da vsak posameznik, ne glede na svoje zdravstveno stanje, ohranja temeljne človekove pravice do spoštovanja in dostojanstva (Flynn, 2021, str. 41–43).

Četudi lahko konceptualizacija odraslega kot otroka vzbudi željo po skrbi ali zaščiti, ima več negativnih posledic. Pri pojmovanju odraslega kot osebe na življenjski stopnji otroka spregledamo pripoved njenega življenja in pridobljenih izkušenj (Flynn, 2021, str. 16). Metafora vrnitve v otroštvo zaradi demence je problematična, saj se zaradi tega posameznikova identiteta, dosedanje vrednote in življenjske izkušnje zdijo nepomembne in spregledane. Medtem ko je treba otrokom najprej pomagati pri oblikovanju lastnih želja in načrtov, so ljudje z demenco že razvili lastne vrednote in v prihodnost usmerjene želje, ki jih je treba raziskati in spoštovati. Upoštevati je treba njihove pretekle želje in izkušnje, saj izražajo identiteto in življenjske načrte tega človeka (Jongsma in Schweda, 2018, str. 417–420).

Infantilizacija je povezana tudi s poslabšanjem simptomov kognitivnih motenj in kognitivnega upada. Uporaba infantilizirajočega govora pri starih ljudeh omejuje njihovo sposobnost interakcije na dejanski ravni kompetenc, kar lahko povzroči upad zmožnosti (Marson in Powell, 2014, str. 146). Pogost je tudi socialni umik; infantilizirani ljudje z demenco se »prej in v večji meri umaknejo iz socialne interakcije, manj sodelujejo, manj govorijo in so manj aktivni v skupinskih dejavnostih« (Flynn, 2021, str. 66). V socialnem delu je zato pomembno, da se približamo človeku z demenco, spregovorimo v njihovem jeziku in na način, ki je blizu njim (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 55). Infantilizacija je povezana tudi z višjimi stopnjami agresije in odpornosti do oskrbe, ki je lahko škodljiva tako za ljudi, deležne oskrbe, kot tudi do izvajalcev oskrbe. Pri ljudeh z diagnozo demence se prikaz tovrstnega vedenja in podobnega upiranja lahko neustrezno interpretira kot poslabšanje njihovega stanja. Odpor proti infantilizaciji je zato lahko kontraproduktiven, saj je velika verjetnost, da bodo doživeli še več infantilizirajočih interakcij ter nadaljnjo izgubo avtonomije in zasebnosti (Flynn, 2021, str. 66–68).

Konceptualni razvoj omenjenega pojava se je zgodil v obdobju množične institucionalizacije, zato infantilizacija ostaja tesno povezana s sistemi in predpostavkami institucij. Učinek infantilizacije na posameznika ima podobne učinke kot institucionalizacija; infantiliziran posameznik nemalokrat postane enak kot je njegova »etiketa«, saj učinki globoko vplivajo na njegovo samopodobo (Flynn, 2021, str. 76),

pogosto pa je tudi doživljanje občutka izgube nadzora in depersonalizacije (Cassidy, 1997, str. 10). V nedavni zgodovini je možno opaziti premik k deinstitutionalizaciji dolgotrajne oskrbe (Ramovš, 2015, str. 10), vendar so tudi zunaj teh okolij infantilizirani odrasli ločeni in obravnavani drugače (Flynn, 2021, str. 77). Model oskrbe, ki v ospredje postavlja posameznika ter njegove potrebe in želje, ima nižje stopnje infantilizacije kot oskrba, ki temelji na medicinskem modelu (Noriega idr., 2023, str. 1622).

Infantilizacija po mnenju nekaterih strokovnjakov spada med t. i. »nenamerne psihološke zlorabe« (Marson, 2013, str. 1), nekateri pa jo označujejo za neetično (Salari, 2013, str. 12). Kljub vsemu pa v veliki večini primerov povzročitelji infantilizacije škode ne povzročajo namerno (Flynn, 2021, str. 75). Strokovnjaki in drugi, ki s starimi ljudmi vzpostavljajo stik na infantiliziran način, imajo dobre namene, zato je na praktični ravni to vrsto interakcije težavno prepoznati kot zlorabo (Marson, 2013, str. 1). Pri ljudeh z demenco v poznejših stadijih bolezni značilnosti, kot so govor z višjo intonacijo, poudarjanje besed ali aktivnosti, usmerjene za otroke, morda niso vedno znaki infantilizacije, pač pa začasne reakcije na potrebe po oskrbi in podpori. Te se lahko pojavijo spontano ali za kratek čas in ne pomenijo, da je v ospredju nujno teorija infantilizacije (Flynn, 2021, str. 61).

Pristransko razumevanje demence kot »drugega otroštva« in teorija infantilizacije lahko torej vodita do nedostojnega in škodljivega ravnanja z ljudmi z demenco. Njihova osebna avtonomija, življenjske izkušnje in vrednote ne smejo biti zavržene, ko začnejo doživljati kognitivni upad. Ljudje z demenco so razvili lastno življenjsko pripoved, ki je ne smemo zanemariti v odnosu z njimi ter pri sprejemanju odločitev, ki vplivajo na njihovo sedanost ali prihodnost (Jongsma in Schweda, 2018, str. 419).

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Demenca je vedno pogostejši pojav v sodobni družbi, ki se v povprečju rapidno stara. Ljudje z demenco so mnogokrat potisnjeni na rob, ker niso več aktiven del prebivalstva, mnogi aspekti sodobnega življenja pa niso prilagojeni njihovim potrebam. Pogosto so torej družbeno marginalizirani in diskriminirani. Motiv za raziskovanje sem zaznala med opravljanjem študijske prakse, ko sem v domu za stare pogosto zaznavala pokroviteljske odnose zaposlenih in obiskovalcev do ljudi z demenco, ki so se razlikovali od odnosov, ki jih vzpostavljamo v vsakdanjem življenju in izven institucionalnih okvirjev.

Tema infantilizacije ljudi z demenco v družbi ni širše prepoznana kot problematična ali pa je mnogokrat pometena pod preprogo. Vloga socialnega dela je, da podpre človeka z demenco in mu omogoči prostor za delitev izkušenj in izražanje želja, kar pa je mogoče le v delovnem odnosu, ki človeka z demenco vidi kot enakopravnega soustvarjalca rešitev. Socialni delavci smo pomembni zagovorniki ljudi, ki se čutijo nemočne, dolžni smo naslavljanju nepravilnosti in spodbujati spremembe, ki so potrebne, da se njihov položaj izboljša. Ker se infantilizacija pojavlja tudi s strani sorodnikov in zaposlenih v institucijah, je tema pomembna tudi z vidika izobraževanja in ozaveščanja o problemu ter iskanja načinov, da se fenomen infantilizacije ne bi več pojavljal.

Namen raziskave je ugotoviti, kakšne so značilnosti infantilizacije, kako se kaže in kako jo v odnosih zaznavajo ljudje z demenco, njihovi sorodniki in zaposleni v domu za stare ljudi. Zanima me, kako se v aktivnostih, sporazumevanju in osebni avtonomiji ljudi z demenco pojavlja infantilizacija ter na kakšen način. V empiričnem delu raziskave želim odgovoriti na naslednja vprašanja:

- Kakšne so značilnosti infantilizacije ljudi z demenco?
- Na kakšen način se kaže infantilizacija in v kakšnih situacijah?
- Kako pojav infantilizacije zaznavajo ljudje z demenco, kako sorodniki in kako formalni oskrbovalci?
- V kakšnih situacijah ljudi z demenco niso infantilizirani?
- Na kakšne načine lahko infantilizacijo ljudi z demenco preprečimo in hkrati krepimo njihovo moč?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, kar pomeni, da sem z raziskovanjem zbrala besedne opise, ki se nanašajo na raziskovani pojav. Kvalitativna metodologija raziskovanja vsebuje tudi raziskovanje posameznikov, skupin in skupnosti kot celote v njihovem vsakdanjem kontekstu (Mesec, 1998, str. 33). Raziskava je tudi eksplorativna oziroma poizvedovalna. Eksplorativna raziskava je uvod v spoznavanje področja problematike, njihov namen pa je odkriti probleme in jih formulirati (Mesec, 2009, str. 80–85). Z raziskovanjem infantilizacije ljudi z demenco želim torej spoznati problematiko in opredeliti osnovne lastnosti pojava. Značilnost eksplorativne raziskave je tudi, da pri zbiranju gradiva uporabimo več različnih postopkov, pri čemer se lahko omejimo na manjše število primerov, saj si ne prizadevamo proučiti celotne populacije (Mesec, 2009, str. 80).

3.2. Merski instrument

Raziskavo sem izvedla s kombinirano metodo zbiranja podatkov; metodo opazovanja in metodo spraševanja, zato sem uporabila dva merska instrumenta. Prvi merski instrument so smernice oziroma vodilo za delno standardiziran intervju. Smernice sem na podlagi raziskovalnih vprašanj vnaprej pripravila sama in vključujejo še podvprašanja, povezana z doživljanjem in zaznavanjem raziskovalnega problema v vsakdanjem življenju. Smernice sem prilagodila sogovorniku, kar pomeni, da sem pripravila verzijo smernic za intervju za formalne oskrbovalce in sorodnike (Priloga A) ter smernice za intervju za človeka z demenco (Priloga B). Za opazovanje z udeležbo sem pripravila opazovalno shemo z določenimi dimenzijami opazovanja. Opazovala sem tri dimenzije; aktivnosti, sporazumevanje in avtonomijo ljudi z demenco. Shema opazovanja je dodana v prilogi N.

3.3. Populacija in vzorec

Populacijo raziskovalnega problema predstavljajo ljudje z demenco, sorodniki ljudi z demenco in zaposleni v domovih za stare, ki živijo v Sloveniji v aprilu 2024. Vzorec je neslučajnostni, saj vsaka enota populacije nima enake možnosti, da bo vključena v vzorec,

in priročen, saj sem intervjuvala ljudi, ki so bili dostopni in pripravljeni sodelovati (Mesec, 1998, str. 95). Vzorec sestavljajo sogovornica A (ženska z demenco), sogovornica B (ženska z demenco, sogovornica C (ženska z demenco), sogovornica D (formalna oskrbovalka, delovno mesto bolničarke, v domu zaposlena 33 let), sogovornica E (formalna oskrbovalka, delovno mesto bolničarke, v domu zaposlena 2 leti in pol), sogovornica F (formalna oskrbovalka, delovno mesto delovna inštruktorica, v domu zaposlena 13 let), sogovornik G (sorodnik človeka z demenco), sogovornica H (sorodnica človeka z demenco). Pri metodi opazovanja je vzorec priročen, sestavljajo ga zaposleni in stanovalci oddelka za demenco Doma dr. Jožeta Potrča Poljčane, skupno 29 enot opazovanja.

3.4. Zbiranje podatkov

Za zbiranje podatkov sem uporabila delno standardiziran intervju in si pomagala z vnaprej pripravljenimi smernicami za intervju. Posamezna vprašanja in njihov vrstni red sem prilagajala poteku pogovora in sogovornikom. Intervjuje sem opravila med 19. in 21. aprilom 2024. Intervjuji z ljudmi z demenco in formalnimi oskrbovalci so potekali v živo, v Domu dr. Jožeta Potrča Poljčane, v sobah stanovalcev in v skupnih prostorih oddelka za demenco. S sorodniki ljudi z demenco sem se srečala izven doma po predhodnem dogovoru.

Pred začetkom intervjuja sem predstavila svoj namen in pojasnila potek intervjuja, zagotovila anonimnost osebnih podatkov, prosila pa sem tudi za dovoljenje za snemanje zvočnega posnetka pogovora in ga nato prepisala za učinkovito analizo podatkov. Opazovanje je potekalo 19. 4. 2024 v Domu dr. Jožeta Potrča Poljčane in je trajalo od 9. do 12. ure. Na oddelku je 26 stanovalcev, v času opazovanja sta bili tam najprej dve formalni oskrbovalki, kasneje pa sta se pridružili še dve. Opazovanje z udeležbo, katere značilnost je vključevanje opazovalca v skupino (Mesec, 1998, str. 79) sem začela tako, da sem se predstavila in pojasnila svojo vlogo ter namen mojega obiska. Povedala sem, da bom z njimi preživela dopoldan in opazovala teme, povezane s svojim raziskovanjem. Opazovanje je potekalo v jedilnici oziroma skupnem prostoru oddelka za demenco, kjer poteka večina aktivnosti, čas obrokov in drugo dogajanje. S pomočjo opazovalne sheme, na kateri sem imela zapisane dimenzije opazovanja, sem sproti beležila dogajanje.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Pridobljene podatke sem kvalitativno analizirala z metodo kodiranja. Intervjuje, ki sem jih prepisala s pomočjo posnetih zvočnih posnetkov, sem anonimizirala. Izjave oziroma dele besedila sem oštevilčila in jim pripisala podatke (Priloge C, D, E, F, G, H, I in J). Urejene sem prikazala v tabeli, kjer sem vsaki označeni izjavi pripisala pojem, kategorijo in temo (Priloga K). Po končanem odprtem kodiranju sem podatke razporedila tudi v obliki osnega kodiranja (Priloga L).

Primer odprtega kodiranja:

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja intervjujev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C21	Pa ko greva z vnukom kam ven, pa reče „Bom jaz names't tebe govoril,“ takoj veš, da me to zmoti.	Prevzemanje glasu	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
C22	Tako da me čisto ven spravi, da sem jaz nična.	Občutek ničnosti	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C23	Ne, ne moti me.	Sprejemanje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije

Primer osnega kodiranja:

Tema: Preprečevanje infantilizacije

- Odnosi
 - Brez konfliktov (A44)
 - Prilagajanje posamezniku (F128, F129, F132, F134)
 - Iskanje kompromisov (F130, F131, F135, G39)
 - Potrpežljivost (G40)
 - Razumevanje (G41)
 - Poznavanje navad (G43)
 - Navezanost na posameznega oskrbovalca (B26, B28, C32, C39, C40)

- Pristop

- Pomen življenjske zgodbe (D18)
 - Enakopravno obravnavanje (D28, D30, E25, G27, F75)
 - Spodbujanje samostojnosti (D32, F72, F73, F79, F93, F95, F98, F99)
 - Razkorak prakse s teorijo (D42, F50)
 - Izzivi pri oskrbi (F76, F74, F90, F91, F94)
 - Usmerjanje (F97, F100, F101, F103)
- Okolje
 - Možen vpliv okolja (F156)
 - Domačnost (D41)
 - Stres ob spremembi okolja (E40)
 - Občutek vključenosti (E41)
 - Različen življenjski slog (E42, E43)

Podatke, ki sem jih pridobila z metodo opazovanja, sem zapisala v shemo opazovanja, ki sem si jo pripravila vnaprej. Vsebovala je dimenzije opazovanja, ki so me zanimale: aktivnosti, sporazumevanje in avtonomija. Skozi te teme sem opazovala, ali se pojavljajo značilnosti infantilizacije. Zabeleženim podatkom sem določila enote kodiranja, pojme, kategorije in teme ter jih zapisala v tabeli odprtega kodiranja (Priloga O), kasneje pa še v obliki osnega kodiranja (Priloga R).

Primer odprtega kodiranja:

Tabela 3.2: Primer odprtega kodiranja opazovanja z udeležbo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
I5	Manjša skupina stanovalk se je lotila barvanja	Ustvarjanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I6	Ostali so sedeli pri mizah in opazovali.	Opazovanje drugih	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I7	Gledali so televizijo.	Gledanje televizije	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I8	Nekaj stanovalcev se je sprehajalo po hodniku.	Sprehajanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti

Primer osnega kodiranja:

Tema: Aktivnosti

- Vrste aktivnosti
 - Nega po zajtrku (I1)
 - Sprehajanje (I2, I8)
 - Poslušanje glasbe (I3)
 - Ustvarjanje (I4, I5)
 - Opazovanje drugih (I6, I10)
 - Gledanje televizije (I7)
 - Delitev pribora za kosilo (I9)
 - Klicanje za kosilo (I11)
- Prisotnost pri aktivnostih
 - Sodelovanje (I12)
 - Nesodelovanje (I13)
- Možnost izbire
 - Prosta izbira (I14)
 - Brez pritiskov (I15)
 - Spodbujanje (I16)

4. REZULTATI

4.1. Zaznavanje infantilizacije

Infantilizacija je kompleksen pojav, ki ga vsi zaznavajo različno. Sogovornice z demenco niso zaznale, da bi kdaj doživljale občutke infantilizacije ali pa so jih občutile občasno (*»Ja, včasih se mi res zdi.«* (B1)) V takšnih trenutkih so prisotni negativni občutki (*»Moti me, ni mi fajn.«* (B6)) Odzivi na infantilizacijo so odvisni od posameznika in stopnje demence ter se razlikujejo v vsaki situaciji. Negativni občutki in drugi odzivi ljudi z demenco v primerih infantilizacije vključujejo jezo, žalost, občutek ničnosti in frustracijo (*»Sem bila tak' jezna, da sem se obrnila, češ da moram iti nekam, na WC, pa so se mi kar tak' solze vlile.«* (C19)) Sogovornica B je omenila, da se ob trenutkih, ko jo drugi obravnavajo kot otrok, umakne in premišluje (*»In grem kar v sobo, da malo preštudiram pa da se ohladim.«* (B23)) Drugi odzivi na situacije, ki odražajo infantilizacijo, so po poročanju sogovornic petje, smeh, zapiranje vase, tudi želja po odhodu domov. Formalne oskrbovalke menijo, da je občutek infantilizacije pri ljudeh z demenco pogostejši v začetnih fazah bolezni (F59) in ko živijo v domačem okolju (F63). Na delovnem mestu in iz osebnih izkušenj niso opazile veliko primerov infantilizacije, kot sem jo opredelila jaz, zato so na vprašanja odgovarjale tudi s perspektive fiktivnih situacij, ki bi se lahko zgodile. Pri ljudeh z demenco so ob morebitni infantilizaciji zaznale hipne spremembe v razpoloženju (*»Lahko je prej nasmejan, vesel, potem pa ga taka stvar ziritira.«* (F70)), vznemirjenost, agresivne odzive, nesproščenost in apatičnost. Nekateri se začnejo zapirati vase, drugi se postavijo zase. Ob doživljanju infantilizacije se lahko zgodi, da človek z demenco sprejme takšno obravnavanje in se v skladu s tem tudi odziva (*»Drugачe pa mislim, da če ti nekoga tretiraš kot otrok, se on tudi odziva kot otrok, ne more drugače. Sprejme, saj nima drugega izhoda.«* (H16)) Sorodnika ljudi z demenco sta že kdaj prepoznala otroško obravnavanje ljudi z demenco, vendar sorodnik G omenja, da se mu ni zdelo negativno (*»Tokrat tega nisem razumel kot kar koli negativnega.«* (G4))

4.2. Značilnosti infantilizacije

Značilnosti infantilizacije vključujejo različne oblike vedenja in načine obvladovanja situacij. Sogovorniki so kot primere infantilizacije navedli uporabo otroškega govora pri

obrokih (»... ne reče „kaj boš jedla“, ampak „kaj boš papala“.« (E4); »Če nekdo ne odpre ust „poglejte kak avion gre, uuu, avion pride, odprite usta.“« (F9), uporabo pomanjševalnic (»... spančkati ali čičati.« (G9)) in povzdignjen glas »... govor s povzdignjenim otroškim glasom« (G8). Ljudje z demenco so kot primer navedli ukazovanje (»... ko komandirajo...« (B2)) in prevzemanje glasu, ki močno oslabi njihovo samopodobo (»Pa ko greva z vnukom kam ven, te pa reče „Bom jaz namesto tebe govoril“, tak' veš, to me zmoti.« (C17)) Infantilizacija se lahko kaže tudi v vsakodnevnih situacijah z otroškimi razlagami in večkratnim opominjanjem. Uporaba ljubkovalnic je lahko značilnost infantilizacije, vendar je sogovornica F poudarila, da je to zgolj izražanje naklonjenosti (»Ampak daleč od tega, da bi to bilo mišljeno, tretirano, kot da ti kličeš enega otroka. Bolj ljubkovalno.« (F3)) S strani sorodnikov se lahko infantilizacija kaže v pretirani zaščiti in zavijanjem v vato, ki vodi v pokroviteljske odnose (»Ta skrb, ki jo imamo včasih za starejše z demenco, ki jo nekako enačim z ovijanjem v vato, kakor to počnemo z manjšimi otroki.« (G11)) V institucionalnem okolju se zaradi kadrovske in časovne stiske dogaja, da formalni oskrbovalci prevzemajo naloge ljudi z demenco, da so lažje in hitreje opravljene, vendar tako ne spodbujajo njihovih sposobnosti in priložnosti za samostojnost (»Mu ti pomagaš, mu ti hitro majico daš gor pa hlače gor potegneš zaradi tega, ker že imaš drugega na vratih, moraš že naslednjega uredit'.« (F76)) Sogovornica D meni, da se ljudem z demenco v instituciji prehitro odvzame samostojnost, sorodno mnenje ima tudi sogovornica H, ki poudarja tesno navezanost mame z demenco (»Zdi se mi, da se velikokrat tudi jaz sama, zalotim, da bi naredila vse za oziroma vse namesto mame, ki ima demenco.« (H5)) Zaradi infantilizacije se lahko posameznik v skupini ne počuti sprejetega, v skrajnih primerih pa lahko privede tudi do nasilja nad starimi ljudmi.

4.3. Aktivnosti in infantilizacija

V domu za stare, kjer stanujejo sogovornice z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, je organiziranih veliko aktivnosti. Mnoge se osredotočajo na ročne spretnosti, denimo pletenje, risanje in barvanje. Pri barvanju in drugih ustvarjalnih delavnicah je formalna oskrbovalka, ki jih načrtuje, poudarila, da se pri svojem delu izogiba otroških motivov ter raje vpeljuje nove materiale in tehnike ustvarjanja (»Tudi te rože, ki jih delamo, en naravni material je, neka nova tehnika, neka nova ideja.« (F171)) Do ustvarjalnih delavnic, ki so navadno tematsko izbrane, sogovornice z demenco izražajo veliko naklonjenost in zadovoljstvo. Razstavljen izdelke s ponosom in veseljem pogledajo. Organizirane so tudi

kuharske aktivnosti, kjer stanovalci pripravljajo jedi, ki so jih kuhali včasih sami. Tam je velik poudarek na tem, da ljudje z demenco pripravljajo in kuhajo čim bolj samostojno (*»Včeraj smo imeli kuharsko aktivnost, so olupili in naribali jabolka, pomili potem tisto posodo, ko smo pekli štrudelj, imeli so nadzor nad uro, kdaj smo ga dali v pečico in da so hodili gledat, če je že zapečen al' še ni zapečen.«* (F23)) Sogovornica B je povedala, da veliko pomaga, kar ji je tudi v veselje (*»Jaz tak stalno mizo brišem.«*(B3); *»Pospravljam ...«* (B4) V domu se stanovalci oddelka z demenco skupaj z ostalimi udeležujejo raznih prireditvev in nastopov gostov (*»Veliko imamo tudi teh kulturnih, pevskih in plesnih nastopov, tudi tega se udeležujejo.«* (F37)), po želji pa se lahko udeležijo svete maše. Pomembno vlogo imajo tudi spominsko-miselne aktivnosti, s katerimi ljudje z demenco krepijo spomin, kot so denimo igre vislic, uganke in besedne igre. Sogovornica E ocenjuje, da je vsebina ugank primerna za odrasle ljudi (E7). Organizirano je tudi skupno branje (*»Bralne aktivnosti, natisnem z velikimi črkami pa da dva, tri stavke preberejo, da vidim, koliko še zmorejo, koliko še znajo.«* (F33)) in pisanje po nareku, delovna inštruktorica pa spremlja njihove spretnosti (*»Da tudi vidim, kako stanje je, ali je ohranjeno ali je upad te fine motorike in prepoznavanje črk, besed, in potem si tudi evidenco delam, na vsake toliko časa pa primerjam, kako je nekdo pisal pred tremi meseci, kako je pisal zdaj.«* (F32)) Spomin krepijo tudi s petjem in poslušanjem glasbe, večkrat se tudi preizkusijo v prepoznavanju skladb (*»Jaz v bistvu zaigram prve note, prve tone, oni pa potem nekaj probajo to prepoznat, katera glasba je odigrana.«* (F27)) Organizirane so tudi aktivnosti bazalne stimulacije. Kot pristočasne aktivnosti so sogovornice z demenco izpostavile predvsem gledanje televizije in branje knjig. Vesele so obiskov, s sorodniki pa rade gredo na sprehod ali na kavo. Veliko jim pomenijo pogovori in skupno preživeti čas (*»... jaz še najbolj cenim samo preživljati čas z njo.«* (H10))

4.4. Vpliv infantilizacije na sporazumevanje

Medsebojno sporazumevanje je osnovano na odkritosti in sprejemanju drugih (*»Jaz sem pač takšna. Jaz sem takšna, drugi so pa takšni.«* (A8)) Sogovornice z demenco povedo, da jih navadno nagovarjajo kar po imenu (B11), ljubkovalnice pa včasih uporabljajo za nagovarjanje formalnih oskrbovalk (*»Zato tud' mene večkrat pokličejo ne tak', kot mi je ime, ampak tisto pomanjševalnico.«* (F4)) Sogovornica z demenco je povedala, da ji domači včasih namenijo ostre besede (*»Domači rečejo „zapri jezik“ ali pa kaj takega, ne, to so take domače stvari, a ne.«* (A21)) Sogovornica C je izrazila frustracijo, ki jo občuti, ko v

pogovoru ne najde pravih besed (*»Ko se pogovarjam s kom, pa ne najdem besede. To me jezi.«* (C16)), kar vpliva tudi na njen odnos z vnukom (*»Vedno pravi, mamica, jaz sem tak' žalosten, da se ti je to zgodilo.«* (C24)). Pogovori o preteklosti lahko razveselijo človeka z demenco (*»Rada se pomeniva kaj o preteklosti in vidim, da jo to vedno razveseli in spravi v boljšo voljo. Tako da jo na tak način poskušam spodbuditi.«* (G45)) Sorodniki povedo, da se s človekom z demenco sporazumevajo enako kot pred boleznijo (G44), izpostavijo pa mirne, sproščene pogovore (*»Neko tako mirno pogovarjanje mislim, da ji najbolj odgovarja. Nič hitrega, glasnega, samo sproščenost.«* (H20))

Formalne oskrbovalke v procesih oskrbe za spodbujanje in pozitivne načine sporazumevanja uporabljajo različne strategije. Večkrat situacije preusmerijo na humor in smeh, s stanovalci kaj zapojejo. Glasba je koristna pri pomiritvi in preusmerjanju pozornosti, kadar je to potrebno (*»Jaz si tudi dam na telefonu včasih kaj, da jih malo zamotiš, tudi vidiš, aha, da se pomirijo, preusmerijo pozornost in to pomaga.«* (E31); *»Ali pa recimo, če noče jest, da ga sprašuješ, recimo, kdo pride na obisk, on avtomatsko pozabi, da je.«* (D40)) Poudarijo potrebo po motivaciji ljudi z demenco in pomembnost obrazne mimike, tona glasu in očesnega stika. Pohvala je dober način spodbujanja in krepitev moči (*»Velikokrat, če kdo ni zainteresiran, pa vem, da zmore, pa ga s tisto pohvalo ali z „Jaz brez vas tega ne bom mogla naredit, dejte, a mi boste pomagali.“«* (F152); *»Zdi se mi, da res včasih z neko spodbudo in pristopom nekoga vseeno prepričaš in spodbudiš, da nekaj počne, ker veš, da zmore.«* (F152)) Kljub temu je pomembno prepoznati sposobnosti in želje posameznika in se prepustiti njegovim odločitvam (*»Nekdo, ko pa dejansko vidiš, da pač enostavno ne gre, poskusiš, potem pa pustiš, da opazuje, ker je v tem čisto zadovoljen.«* (F155)) ter se prilagoditi njegovemu ritmu (*»Da pa drugače pozitivno spodbudiš človeka pa se mi zdi pomembno, da se prilagodimo njegovemu ritmu, delamo počasi, kolikor je treba.«* (H22))

4.5. Osebna avtonomija ljudi z demenco

Sogovornice z demenco so zadovoljne z oceno občutka miru in zasebnosti. Ko potrebujejo mir, se umaknejo v svojo sobo (*»Jaz grem, ko se vsi derejo, ko imajo tako navado, da kličejo na glas, jaz grem kar v to sobo, sem najrajši tu. Mirno je.«* (C44)) Ob jutrih se nekatere same odločijo, kaj bodo oblekle (*»Zjutraj se lahko sama odločim, kaj bom oblekla.«* (A22)), medtem ko drugim pomagajo formalne oskrbovalke (*»Za obleč't mi dajo,*

ko operejo, mi stvari ven iz omare dajo, da se oblečem.« (B24)) Dnevni program, ki ga zasnuje delovna inštruktorica, se vsakodnevno prilagodi trenutnemu počutju in interesom ljudem z demenco. Sogovornica E meni, da dnevni ritem in rutina pripomoreta k dobremu počutju stanovalcev (*»Zdi se mi, da je rutina ful pomembna, drugače bi bili oni preveč togi pa vse skupaj, da jim to ne bi bilo tak' zanimivo ...*« (E38)). S tem se strinja tudi sogovornica z demenco (*»Da čas mine, pa je boljše, pa bolj dobre volje si ...*« (B34)) Pri vseh dnevni opravilih formalni oskrbovalci ljudi z demenco skušajo motivirati, da čim več stvari opravijo sami. Potrebne so spodbude pri osebni higieni, v jedilnici in pri fizični aktivnosti, kolikor še zmorejo.

Izražanje želja in potreb je za zagotavljanje osebne avtonomije ključno. Sogovornica A je povedala, da jih ne izraža (*»Imam že kake želje, ampak tu si jih ne postavim.*« (A30)) in odločitve raje prepusti drugim (*»Ne vem zakaj, pustim to, kar oni tu odločajo, naj odločajo.*« (A32)) Drugi sicer izražajo svoje želje, odvisno od stopnje demence. Ljudje z demenco želje navadno zaupajo prijateljem, sorodnikom in formalnim oskrbovalcem, vendar le izbranim (*»Imajo prav določeno, h komu bodo šli, tud' vsakemu zaposlenemu ne bodo šli pa povedali.*« (F123)). V poznejših fazah demence je ključno predvsem prepoznavanje besednih in nebesednih želja (*»Mi z družino, ko že zelo zelo dobro poznamo našo babico, skoraj vedno vemo, kaj želi povedati, tudi če v tistem momentu ne uporablja besed, smiselnih v tistem kontekstu.*« (G32))

Tudi možnost izbire je ključen pokazatelj mere osebne avtonomije, ki jo ima človek z demenco. Sogovornice z demenco se odzivajo različno, nekatere ostanejo tiho (*»Ampak jaz ostanem tiho.*« (A35)), druge izrazijo svoje mnenje (*»Ja, pol pač tiste aktivnosti sploh ne delam ...*« (B32)) Formalna oskrbovalka F je poudarila, da se stanovalci načeloma vedno radi vključujejo v aktivnosti (*»Drugače pa se mi še ni zgodilo, da bi pa dala eno zaposlitev ... pa da bi nekdo rekel „Ne, jaz pa ne bom tega počel.“, da bi striktno b'li, da bi nasprotovali, tega nekak' nisem zaznala.*« (B32)) Možnost odločanja je omogočena vsem stanovalcem oddelka za demenco, brez vsiljevanja možnosti drugih. Ob nestrinjanju to izrazijo. S skupnim raziskovanjem želja in pogovorom stanovalci najdejo kompromis, ki terja nekaj prilagoditve vseh udeleženi. To je odvisno od zmogljivosti ljudi, časa in navsezadnje tudi financ.

4.6. Preprečevanje infantilizacije

Otroškemu obravnavanju ljudi z demenco se je možno izogniti. Formalne oskrbovalke se zavedajo, da so stanovalci z demenco posamezniki z mnogimi življenjskimi izkušnjami (*»Ker vseeno so to ljudje, ki so nekaj dali skozi.«* (E11)) V delovnem procesu so poudarile tudi pomembnost prilagajanja vsakemu človeku posebej, kar terja določeno mero potrpežljivosti in iznajdljivosti (*»Našla sem nek tak način, ki pri njej uspeva in funkcionira in tega se bom pri njej držala, dokler bo pač šlo.«* (F134)) Pri tem so po mnenju sogovornikov ključni potrpežljivost, spoštovanje in razumevanje ter raziskovanje želja in iskanje kompromisov. Slednje je lažje, če človeka z demenco dobro poznamo (*»... dobro poznaš to osebo in točno veš, kakšne so njene navade, česa ne mara in podobno.«* (G43)) Sogovornik G, ki je vnuk človeka z demenco, je povedal, da babico še vedno vidi enako kot pred diagnozo demence in zato z njo ohranja enak odnos (*»Zdaj, ko sem sam z babico, pa jo tako ali tako vidim kot enakovredno, še vedno jo imam bolj v spominu takšno, kot je bila pred demenco, iz časa mojega otroštva.«* (G26)) Za ljudi z demenco je pomembno druženje z vrstniki (*»Ampak drugače sem vedno rada z ljudi z enako starostjo, lahko so malo starejši, lahko so mlajši, da se pogovarjajo.«* (A43)) Odnosi med ljudmi z demenco in formalnimi oskrbovalci so pozitivni, saj temeljijo na spoštovanju, razumevanju in potrpežljivosti. Sogovornice z demenco izražajo močno naklonjenost do oskrbovalk (*»Luštne sestre so, rada jih imam, najrajši.«* (B26)), navadno tudi do ene posamezne, izbrane oskrbovalke (*»Ne, 'mam izbrano eno, ko jo mam najrajši, pa mi ona zrihta vse.«* (B30); *»Z eno sestro greva včasih na lučko al' pa kapučino mi kupi, pa se pogovarjava.«* (B28); *»Tak se hecava, radi pa se tak smejiva. Res dobra ženska je.«* (B28))

Za preprečevanje infantilizacije ljudi z demenco je pomemben pristop formalnih oskrbovalk in sorodnikov, ki je usmerjen v krepitev osebne avtonomije ljudi z demenco. Formalne oskrbovalke so poudarile pomen razumevanja življenjske zgodbe posameznika (*»Veliko je vredno, če poznamo njihovo preteklost, življenjsko zgodbo.«* (D18)), enakopravnega obravnavanja in jasne komunikacije, s katero izrazijo svoje namere (*»Povemo jim tudi, kaj hočemo od njih, ... da vseeno vedo, kaj bo. Da ne kar prideš in jih začneš slačiti, oblačiti brez opozorila. Da se vseeno malo pripravijo.«* (E26)) Stanovalcem zagotavljajo, da lahko še vedno ohranjajo navade iz preteklosti, s čimer spoštujejo njeno osebnost in prispevajo k ohranjanju občutka identitete (*»Tako recimo eni stanovalki*

prinesajo uhane, nakit, ker je pač to vedno doma imela ...« (D43)) Hkrati lahko določeni predmeti, ki so jih ljudje z demenco vsakodnevno uporabljali, sprožijo vrste različnih ravnanj, denimo uničevanje ali izgubljanje (*»... in nosijo in nosijo, ona pa kar trga pa izgubi, ne. Samo da ima, ker ona to hoče imeti. V enem dnevu tisto šminko zlomi, poje, ne vem kaj dela, samo da ima.« (D43))* Trudijo se s spodbujanjem samostojnosti (*»Da ne naredimo mi vse namesto njih.« (F73))* Pri tem se pogosto srečujejo z izzivi, ki jih v glavnem povzročata pomanjkanje časa in kadrovska podhranjenost (*»Čeprav je zelo težko, sploh zjutraj, pri dnevnih aktivnostih pa pri negi, ko bi nekdo si lahko še sam hlače gor potegnil, ampak tisto bo njemu vzelo več, ker rabiš že prostor pa WC za naslednjega, kar ni prav.« (F74))* Sogovornica F je izpostavila tudi pomanjkljivosti koncepta gospodinjskih enot v praksi, saj je trenutno na oddelku 26 stanovalcev in le štiri zaposlene, kar vpliva na kakovost dela, specifično na spodbujanja samostojnosti ljudi z demenco (*»Ampak tu še 4 zaposlene, nismo za 26 ljudi, ne pa za 12.« (F92); »V tistem primeru bi pa pol dejansko jih res vodil, nadziral, usmerjal, spodbujal.« (F93))*

Vlogo pri preprečevanju infantilizacije ima tudi življenjsko okolje. Ob preselitvi v institucijo lahko ljudje z demenco občutijo stres, saj pomeni veliko spremembo življenjskega sloga, zato je po mnenju sogovornic pomemben občutek domačnosti in vključenosti. Prostori oddelka za demenco, v katerem sem opravila raziskavo, je svetel in topel. Skupne prostore v domu, kjer bivajo sogovornice z demenco, krasijo ročni izdelki, ki so jih naredili v sklopu organiziranih aktivnosti. Formalna oskrbovalka F jih rada razstavi in v njih vidi večji pomen kot ga prepoznajo mnogi drugi in se ji zato ne zdijo infantilizacijski (*»... oni dejansko zaznajo svojo roko, se pravi, da vejo, da njihova roka obstaja.« (F160); »spoznavanje z barvami, dam tri barve pa rečem „Vzemi rdečo barvo“, se pravi, da bo znal ločit med tremi barvami.« (F162))* Infantilizacija se po mnenju sogovornice H lahko prepreči, če se ljudje dovolj poučimo o demenci in pravih pristopih do ljudi z demenco (*»Pomembno se mi zdi poučit tiste, ki delajo s temi, ki imajo demenco. Če delaš vsak dan s takim človekom, moraš dobro poznati bolezen, kaj prinese, da ko se včasih razjezi, ne pomeni, da se direktno na tebe jezi, ampak samo tak' čuti drugače.« (H23))*

5. RAZPRAVA

Demenca v življenja mnogih vnaša različne občutke in zahteve po prilagajanju vsakodnevnega življenja. V središču pozornosti pa ne sme biti demenca, temveč človek, ki ima demenco in potrebuje veliko spodbud in razumevanja okolice (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7). Kljub temu pa je splošen diskurz o demenci negativno nastrojen, retorika na tem področju pa odvzema moč in spoštovanje ljudem z demenco ter negativno vpliva na njihovo identiteto (Mali 2022, str. 39). Ideja, da je demenca vrnitev v otroštvo in da so ljudje z demenco podobni otrokom, povzroča infantilizacijo (Jongsma in Schweda, 2018, str. 414). Infantilizacija ljudi z demenco ni splošno prepoznan pojem, saj ga večina sogovornikov ni znala samostojno opredeliti. Zaznavanje infantilizacije se razlikuje od posameznika in situacije. V izvedeni raziskavi sem ugotovila, da formalne oskrbovalke in sorodniki niso imeli veliko izkušenj z infantilizacijo, kot sem jo opredelila, medtem ko so jo sogovornice z demenco doživljale občasno ali nikoli. Hipne spremembe v razpoloženju, ki jih doživljajo ljudje z demenco kot odziv na infantilizacijo, lahko vključujejo jezo, agresijo, občutke frustracije, apatičnost in nesproščenost. Človek z demenco lahko tudi sprejme takšno ravnanje in se začne odzivati v skladu z njim. Posledica tega je lahko izguba identitete oziroma mortifikacija jaza, kot jo opisuje Goffman (2019, str. 21–23). Infantilizacija se kaže v različnih oblikah vedenja in načinih obvladovanja situacij. V raziskavi so sogovorniki kot primere infantilizacije našeli ukazovanje, uporabo otroškega govora pri obrokih, otroške slikanice in uganke, zaklepanje v prostore in prevzemanje glasu človeku z demenco. Tovrstni infantilni načini lahko vodijo do večjega odpora do oskrbe v smislu agresije in vznemirjenosti (Jongsma in Schweda, 2018, str. 419). Ljudje z demenco z upadanjem kognitivnih sposobnosti izgubljajo povezavo s sedanostjo in se umikajo v preteklost. S tem izgubljajo tudi lastne vloge v družbi, družini in vsakodnevnih aktivnostih. Pridruži se vedno večja odvisnost od drugih, hkrati pa se lahko pojavijo občutki nekoristnosti, želja po domu, hrepenenju po starših in domu (Imperl, 2012, str. 84). V raziskavi sem ugotovila, da so v instituciji, kjer sem opravila zbiranje podatkov, sicer stanovalci izražali tovrstne želje in občutki, a so hkrati formalne oskrbovalke poskrbele za dobro počutje ljudi z demenco. To so storile predvsem s spodbujanjem samostojnosti pri opravljanju osebne nege, oblačenju, postrežbi kave in obrokov ter pri izvajanju aktivnosti.

Občutek koristnosti se spodbuja s prošnjami pomoči pri opravljanju lažjih del, kot je denimo brisanje mize in razdeljevanje čaja. Sogovornice z demenco so povedale, da z veseljem pomagajo in se ob tem počutijo dobro.

Poleg simptomatskega zdravljenja demence je pomembno tudi stalno spodbujanje spoznavnih sposobnosti, ki prispevajo k lažjemu premagovanju in obvladovanju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. Pri tem je treba upoštevati zmožnosti ljudi z demenco, saj previsoko zastavljeni cilji zmanjšujejo občutke samospoštovanja in uspeha (Kogoj, 2007, str. 19–20). V instituciji je slednje pogojeno z iniciativnostjo formalnih oskrbovalcev in za to namenjenem času. Z raziskovanjem sem ugotovila, da so dnevi stanovalcev oddelka za demenco zapolnjeni z različnimi spominsko-miselnimi igrami, dejavnostmi, ki spodbujajo ročne spretnosti in senzoričnimi aktivnostmi, denimo z bazalno stimulacijo, ki spodbudi osnovne čute ljudi z demenco. Z obiskovanjem prireditev, organiziranih nastopov in pogovori krepijo socialne sposobnosti. S petjem, glasbo in izražanjem religioznih prepričanj lahko izražajo in oblikujejo socialno identiteto (Penič in Mundar, 2022, str. 189). S kuharskimi delavnicami, ki se izvajajo po izboru ljudi z demenco, so pomembni zlasti dražljaji, ki izzovejo vonjave, občutek teksture hrane in različne šume. Ljudje z demenco se lahko aktivno vključujejo v kuhanje ali zgolj opazujejo dogajanje (Imperl, 2012, str. 84). Organizirane aktivnosti na opazovanem oddelku za demenco nimajo infantilizacijskih značilnosti, saj so njihove vsebine primerne starosti, zmožnosti in interesom ljudi z demenco. Izbrane so tako, da stanovalci skupaj raziščejo svoje želje in sklenejo skupno odločitev, hkrati pa se ob tem spodbuja samostojno delovanje. Čas izven organiziranih aktivnosti radi preživijo tako, kot so to počeli v preteklosti, ob gledanju televizije, z branjem knjig in druženjem. Ohranjanje starih navad pripomore k občutkom domačnosti (Imperl, 2012, str. 83), človek z demenco pa tako izraža svojo identiteto in je sposoben ohraniti kontinuiteto s preteklostjo (Salari, 2005, str. 322).

Ljudem z demenco več kot besede pomenijo občutki, ki jih doživljajo v stiku z nami (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 59), zato je v poznejših fazah demence pomembno, da vzpostavimo varno in sočutno ozračje, ko preživljamo čas s človekom z demenco. Slednje so v raziskavi poudarili tudi sogovorniki, ki so sorodniki ljudi z demenco in cenijo vsak preživet trenutek skupaj. Značilnosti sporazumevanja, ki imajo značilnosti infantilizacije, vključujejo konceptualne predpostavke, da gre za otroka v telesu odraslega (Flynn, 2021,

str. 39). V raziskavi sem ugotovila, da formalne oskrbovalke uporabljajo spoštljive oblike sporazumevanja, ki niso infantilizirajoče. Ljubkovalnice in pomanjševalnice imen so uporabljene z namenom izražanja naklonjenosti in ne namernega otroškega obravnavanja, uporabljajo pa jih tudi stanovalci za nagovarjanje formalnih oskrbovalk.

Izguba nadzora nad zasebnostjo povzroča nasilje in agresivnost ali umik. Osebni življenjski prostor, ki zagotavlja individualnost, intimnost in zaščito, je izredno pomemben (Imperl, 2012, str. 83). V domu za stare je zato lastna soba, ki je polna osebnih predmetov, človeku z demenco za umik ter občutek miru in varnosti ključna. Ob trenutkih stiske, nemira ali vznemirjenosti se lahko tako umaknejo od osrednjega dogajanja. Osebna avtonomija se nanaša na edinstvenost človeka in individualnost ter njegovo vrednost kot posameznika (Imperl, 2012, str. 83). Vdiranje v sfero zasebnosti lahko pomeni močno ogrožanje osebne avtonomije. Z izražanjem želja se lahko temu izognemo, vendar nekateri stanovalci oddelka za demenco želja nimajo ali jih ne želijo izraziti. Tisti, ki imajo želje, jih zaupajo sorodnikom, prijateljem in formalnim oskrbovalcem, vendar le izbranim. V poznejših fazah demence, ko besedno izražanje želja in drugih potreb ni več mogoče, je ključnega pomena prepoznavanje posameznikovih potreb. Formalne oskrbovalke željam stanovalcev z demenco prisluhnejo in jih po svojih zmožnostih uresničijo. Možnost izbire in odločanja je ljudem z demenco v domu zagotovljena. Participacija oziroma vključevanje in sprejemanje odločitev se v socialnem varstvu lahko uresničuje v različnih oblikah in okoljih, denimo z snovanjem novih pobud, izražanjem mnenja in sprejemanjem odločitev ter vključevanjem po njihovi izbiri brez obvez in prisile (Škerjanc, 2010, str. 62). Nekateri stanovalci ob ponujenih možnostih ostanejo tiho in se prepustijo odločitvam drugih, medtem ko nekateri jasno izrazijo svoja mnenja. Ob nezadovoljstvu ali slabem počutju človeka z demenco se vključi tudi socialni delavec, ki s svojim posebnim znanjem ustrezno reagira (Mali, 2008, str. 87). Sprejemanje skupnih odločitev, raziskovanje želja in potreb ter prilagajanje posamezniku je mogoče opaziti v vseh aspektih vsakdana opazovanega oddelka.

Najpomembnejši dimenziji za kakovostno življenje ljudi z demenco sta odnos in okolje. Odnos, ki temelji na sprejemanju in oskrbovalci, ki so sposobni navezovati odnose, so pristni, empatični in spoštljivi (Imperl, 2012, str. 53). Če je človek deležen infantilizacijskega odnosa, to zmanjša možnost pozitivnega medsebojnega sporazumevanja in sposobnosti pridobivanja informacij, ki so ključne za njegovo dobro počutje (Cassidy, 1997, str. 8). Sproščeno vzdušje, znane stvari in čutne zaznave človeku pomagajo

premagati strah pred izgubljenostjo in drugimi stiskami (Imperl, 2012, str. 85). V raziskavi sem ugotovila, da so formalne oskrbovalke pozorne na enakopravno obravnavanje ljudi z demenco in jih spodbujajo z uporabo jasnega sporazumevanja, z očesnim stikom ter raziskujejo načine dela z vsakim stanovalcem, ki je sam po sebi edinstven. To so tudi pomembne sestavine odnosov s perspektive socialnega dela z ljudmi z demenco, ki posebno pozornost namenja odkrivanju potreb posameznika, da bi življenje prilagodili njihovim željam in potrebam (Mali, 2022, str. 132).

Domačnost ima za ljudi z demenco med njihovim bivanjem v instituciji veliko vlogo. Bolj kot je okolje domače, manj je pojavov besa, agresije, apatije ali resignacije (Imperl, 2012, str. 84). Ljudje z demenco praviloma bolje funkcionirajo v skupini, ki spominja na družino, potrebujejo pa tudi stanovanju podobno enoto z znanimi strukturami in temeljnimi vzorci, ki se vedno znova ponavljajo (Imperl, 2012, str. 53). Pomen rutine in dnevnega dogajanja so poudarile tudi formalne oskrbovalke in izpostavile, da se stanovalci z demenco v ustaljenem ritmu bolje počutijo in se veselijo načrtovanih aktivnosti. Izdelke, ki jih ustvarijo v sklopu organiziranih aktivnosti, radi razstavijo v skupnih prostorih oddelka. Četudi pozabijo, da so njihovi izdelki, jih z navdušenjem opazujejo in pohvalijo. Prostori, ki so okrašeni z risbami, lutkami in na pogled spominjajo otroškimi učilnicam, imajo v domu za stare lahko značilnosti, ki jih pripisujemo infantilizaciji (Flynn, 2021, str. 41). Pa vendar, formalne oskrbovalke so izpostavile, da razstavljenih izdelkov ne prepoznavajo kot otroških, saj so rezultat dela ljudi z demenco, ki so ob ustvarjanju uporabili in prebudili senzorične sposobnosti, krepili spomin in se učili novih tehnik dela. Odvisno je torej od naše perspektive in namere, ali je situacija infantilizirajoča ali ne.

V izogib infantilizacije je ključno, kakšen pristop uporabimo pri delu. Formalne oskrbovalke so poudarile predvsem pomen poznavanja življenjske zgodbe in s tem povezanim konceptom raziskovanja življenjskega sveta. Raziskovati življenjski svet uporabnika pomeni soustvarjati podobo njegove življenjske situacije, da bi odkrili in aktivirali vire, ki bodo omogočili bolj kakovostno življenje (Rapoša Tajnšek, 2007, str. 7). Tako lahko skupaj s človekom z demenco in njegovo družino v delovnem odnosu odkrijemo želje, navade in potrebe, ki bodo pripomogle pri ustvarjanju vsakdana po njegovih željah in s tem povezano personalizirano oskrbo. Pri izvajanju nege se formalne oskrbovalke pogosto srečujejo z izzivi, ki se nanašajo predvsem na omogočanje zadostne neodvisnosti. Pogosto se znajdejo v situacijah, ko bi lahko stanovalec z demenco opravil

določena opravil sam, vendar zaradi pomanjkanja časa in premalo kadra formalne oskrbovalke tega ne morejo omogočiti.

Tema infantilizacije ljudi z demenco je lahko za marsikoga občutljiva, zapletena ali celo nepoznana. To lahko vpliva tudi na podajanje odgovorov in vedenja, ki so družbeno sprejemljivi, kar vpliva na končne ugotovitve raziskave. Zaradi majhnega vzorca intervjuvanih in majhnega števila enot opazovanja so rezultati nereprezentativni in jih zato ni mogoče posplošiti na celotno populacijo. Koncept infantilizacije je morda bolj dvoumen, kot ga predstavlja in opisuje literatura. Presojanje, ali je vedenje oziroma sporazumevanje infantilizirajoče, je odvisno od tega, kdaj in kako je uporabljeno, seveda pa se razlikuje tudi od posameznika v različnih situacijah.

6. SKLEPI

- Ljudje z demenco, formalni oskrbovalci in sorodniki imajo različne izkušnje in odzive glede infantilizacije. Formalne oskrbovalke infantilizacije, kot je bila opredeljena v raziskavi, niso zaznale velikokrat ali pojma niso poznale. Sogovornice z demenco občutke infantilizacije doživljajo občasno ali nikoli, medtem ko sorodniki ljudi z demenco pojav včasih zaznavajo, vendar se jim ne zdi negativen.
- Odzivi ob doživljanju infantilizacije se razlikujejo. S hipnim spreminjanjem razpoloženja nekateri izražajo frustracijo, jezo in agresijo, medtem ko drugi sprejemajo takšno ravnanje in se mu vdajo.
- Odzivi so odvisni od posameznika in njegovega stanja demence, kar poudarja pomen individualiziranega pristopa oskrbe in vzpostavljanja odnosov.
- Uporaba ljubkovalnic in pomanjševalnic v odnosu ni nujno infantilizirajoča, saj je pomembno, s kakšnim namenom so izrečene; največkrat se z njimi izraža naklonjenost do sočloveka. Tudi opominjanje, povzdignjen glas in ponavljanje so lahko zgolj načini, ki so namenjeni izboljšanju sporazumevanja.
- Občutki infantilizacije so pogostejši v zgodnejših fazah demence.
- Sporazumevanje, ki temelji na odkritosti in sprejemanju individualnih razlik, pripomore k občutkom vključenosti in enakopravnosti. Formalne oskrbovalke uporabljajo različne strategije sporazumevanja, s katerimi pozitivno spodbudijo ljudi z demenco; denimo z glasbo, petjem, humorjem in preusmeritvijo pozornosti.
- Za spodbujanje samostojnosti so ključnega pomena motivacija, pohvala in pristop, ki upoštevajo sproščenost formalnih oskrbovalcev, miren ton glasu in očesni stik.
- Ustvarjanje podpornega in spoštljivega okolja, ki ne infantilizira ljudi z demenco, je mogoče z razumevanjem življenjske zgodbe posameznika, ki omogoča celostno obravnavo, ki upošteva osebne preference in potrebe. S personalizirano obravnavo se pomaga ohranjati identiteto in samospoštovanje ljudi z demenco. Ohranjanje navad iz preteklosti v instituciji pomaga ohranjati občutek identitete posameznika.

- Infantilizacija se ne kaže v situacijah, kjer je človek z demenco prepoznan kot enakovreden član odnosa, kjer je omogočena participacija ljudi z demenco in so vključeni v procese načrtovanja oskrbe in potek vsakodnevnega življenja.
- Ljudje z demenco imajo v domu za stare, kjer je bila izvedena raziskava, omogočeno možnost izbire in odločanja. Ocenjujejo, da imajo dovolj možnosti za mir in zasebnost, kadar ju potrebujejo, ter zadosten občutek osebne avtonomije.
- Do infantilizacije lahko pride v procesih nege in oskrbe, kadar se formalne oskrbovalke soočajo s pomanjkanjem časa in okrnjeno delovno ekipo. Takrat se zaradi časovne stiske ne morejo popolnoma posvetiti posamezniku in spodbujati njegove samostojnosti, zato več stvari storijo namesto njih.
- Infantilizacijo lahko preprečimo z ustreznim izobraževanjem o demenci in ozaveščanjem o posledicah otroškega obravnavanja ljudi z demenco. Pomembno je, da se ljudje, ki delajo z ljudmi z demenco, dobro poučijo o bolezni in njenem vplivu na vedenje, s čimer boljše razumejo vedenja ljudi z demenco in lažje obvladujejo situacije.

7. PREDLOGI

- Glede poznavanja pojma infantilizacije je opaziti pomanjkanje jasnih odgovorov, kar kaže na potrebo po dodatnem raziskovanju in razumevanju, kar bi pripomoglo k zmanjšanju stigme, povezane z demenco. Predlagam izvedbo kvalitativnih raziskav, ki vključujejo opazovanje ter akcijsko raziskovanje, ki aktivno vključuje ljudi z demenco v raziskovalne procese.
- Raziskavo, ki preučuje temo infantilizacije ljudi z demenco, bi bilo smiselno izvesti na večjem vzorcu in v različnih domovih za stare, da bi lahko dobili natančnejšo predstavo o pojavu v domovih, hkrati pa bi z drugačnim vzorčenjem prišli do bolj razpršenih odgovorov in s tem do širše slike infantilizacije ljudi z demenco.
- Za ohranjanje in spodbujanje samostojnosti ljudi z demenco pri vsakodnevnih aktivnostih predlagam večje število formalnih oskrbovalk, kar bi razbremenilo obseg njihovega dela. Tako bi si lahko ob izvajanju oskrbe lahko vzele več časa za vsakega človeka in tako spodbujale samostojnost in krepile njihovo moč, hkrati pa bi zmanjšali tveganje za infantilizirajoče vedenje.
- Ker so občutki infantilizacije pogostejši v zgodnjih fazah demence, predlagam delavnice ali predavanja za sorodnike ljudi z demenco, da spoznajo značilnosti bolezni in spremembe, ki jih bo zaradi demence doživel bližnji ter se tako seznanijo s pristopi, ki ne bodo infantilizirali človeka z demenco.
- Poznavanje življenjske zgodbe človeka z demenco se je izkazalo za pomemben element odnosov v instituciji, zato predlagam, da se vsi formalni oskrbovalci, ki delajo s človekom z demenco, seznanijo z njegovo življenjsko zgodbo. Tako bolj spoznajo človeka z demenco in lažje (pre)poznajo njegove navade, želje in potrebe tudi v poznejših fazah demence, ko besedno izražanje ni več v ospredju. S tem se zmanjša tveganje za infantilizacijo, saj lahko formalni oskrbovalci prilagodijo svoje vedenje na način, ki ohranja dostojanstvo in spoštovanje posameznika.
- Usposobljen in motiviran kader je ključnega pomena za zagotavljanje kakovostne in personalizirane oskrbe, zato predlagam dodatno podporo in nadgradnjo znanj o delu z ljudmi z demenco, saj to neposredno vpliva na zmanjšanje infantilizacije. Kadar so formalni oskrbovalci podkrepljeni z znanjem, lažje prepoznajo potrebe in

želje ljudi z demenco ter se izogibajo vedenju, ki bi jih lahko obravnavalo kot otroke.

- Predlagala bi še več situacij, kjer se v odločitve vključujejo ljudje z demenco. V instituciji bi lahko to bilo z mesečnimi ali tedenskimi načrti, ki jih sestavijo vsi skupaj in tako še bolj vplivajo na vsakodnevno življenje. S sprejemanjem odločitev se povečuje občutek nadzora nad lastnim življenjem in krepi osebno avtonomijo ljudi z demenco, s tem pa se hkrati zmanjšuje tveganje za infantilizacijo.
- V slovenskem prostoru ni veliko literature na temo infantilizacije oziroma vrnitve v otroštvo zaradi demence, zato na tem področju predlagam nadaljnje raziskovanje in razvoj teorije.
- Predlagam razvoj multidisciplinarnega tima, znotraj katerega bi se strokovnjaki različnih področij, denimo psihologi, socialni delavci, zdravstveni strokovnjaki, delovni terapevti in fizioterapevti, ukvarjali s podrobnejšimi pristopi k neinfantilizirajoči oskrbi.
- Smiselno bi bilo, da se z različnimi prispevki, letaki ali izobraževalnimi materiali širša javnost seznanj z negativnimi posledicami infantilizacije ljudi z demenco in kako ustrezno vzpostavljati odnose, da spoštujejo dostojanstvo človeka z demenco.

8. LITERATURA

- Alzheimer's Association. (2023). *Accepting the Diagnosis*. Pridobljeno 28. 1. 2024 s https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/accepting_the_diagnosis
- Batsch, N., & Mittelman, M. (ur.). (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Alzheimer's Disease International. Pridobljeno 24. 3. 2023 s <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Burgener, C. S., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease: Alzheimer's dementia and Parkinson's Disease. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 7(1), 31–53. Pridobljeno 20. 2. 2024 s <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1471301207085366>
- Cassidy, E. L. (1997). *Infantilization of the elderly in the institutional environment (Doctoral Dissertation)*. Pridobljeno 27. 1. 2024 s <https://doi.org/10.7275/10994880>
- Cox, C. B. (2007). *Dementia and social work practice: Research and Interventions*. New York: Springer Publishing Company. Pridobljeno 28. 3. 2023 s <https://web-s-ebscobhost-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fMTk0NzkwX19BTg2?sid=e0ecc674-13c5-4217-8e86-6e22555ae3ff@redis&vid=0&format=EB&rid=1>
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2002). Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo*, 41(2), 91-96. Pridobljeno 28. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-JU9V2QAF>
- Dooley, J. M. B. (2016). *Communicating a Diagnosis of Dementia (Doctoral Dissertation)*. Pridobljeno 6. 1. 2024 s <http://nukweb.nuk.uni-lj.si/login?url=https://www.proquest.com/dissertations-theses/communicating-diagnosis-dementia/docview/1999215833/se-2>
- Ericsson, I., Kjellström, S., & Hellström, I. (2013). Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*, 12(1), 63-79. Pridobljeno 20. 2. 2024 s <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301211418161>
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 11-14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2022) Demenca - razlog za dezinstucionalizacijo. *Socialno delo*, 61(2-3), 147-163.
- Flynn, R. J. (2021). *Infantilisation in care, community and cognitive disability (Master thesis)*. Cork: University College Cork. Pridobljeno 6. 1. 2024 s <https://cora.ucc.ie/server/api/core/bitstreams/f282957e-0245-406b-b996-777bef04fb00/content>
- Goffman, E. (2019). *Azili: Eseji o socialni situaciji duševnih bolnikov in drugih zaprtih varovancev*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Gray, M. (2014). *The effect of care worker communication style on the communicative behaviour of care home residents with dementia: a mixed methods study (PhD thesis)*. Nottingham: University of Nottingham. Pridobljeno 1. 2. 2024 s <https://eprints.nottingham.ac.uk/14396/>
- Hughes, C. J. (2013) 'Y' feel me?' How do we understand the person with dementia? *Dementia*, 12(3), 348-358. Pridobljeno 2.2. 2024 s <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1471301213479597>
- Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših: izziv za prihodnost*. Logatec: Firis Imperl & Co.
- Jongsma, K., & Schweda, M. (2018). Returning to childhood? Against the infantilization on people with dementia. *Bioethics*, 32(7), 414-420. Pridobljeno 29. 3. 2023 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12458>
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered (the person comes first)*. New York: Open University Press.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 15-22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lukič Zlobec, Š., Krivec, D, Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., & Tratnik, M. (ur.) (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce (2. izd.)*. Ljubljana: Spominčica - Alzheimer Slovenija - Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Mabille, P. M. (2022). How can care partners empower a person living with dementia? V Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. A., Rosa-Neto, P. (ur.). (2022). *World*

Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support (str. 67-77). Pridobljeno 23. 2. 2024 s <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>

Macuh, B. (2017). *Življenjski slog starostnikov v domovih za starejše*. Maribor: Kulturni center

Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 37-50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. 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. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2/3), 129-146.

Masellis, M. (2021). What is the most efficient way to diagnose dementia in a young person? *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. Pridobljeno 28. 3. 2023 s <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>

Marson, S. M. (2013). Editorial: Is Infantilization Ethical? An Ethical Question for Gerontologists. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 10(1), 1. Pridobljeno 27. 1. 2024 s <https://www.marson-and-associates.com/resume/InfantilizationEthicalV10N1.pdf>

Marson, S. M., & Powell, R. M. (2014). Goffman and the infantilization of elderly persons: A theory in development. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 41(4), 143-158. Pridobljeno 29. 3. 2023 s https://www.researchgate.net/publication/277711094_Goffman_and_the_Infantilization_of_Elderly_Persons_A_Theory_in_Development

Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-C11L6WB5>

Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskav* (študijsko gradivo za interno uporabo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B. (2006). Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45(3/5), 235-247. Pridobljeno 25. 3. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-HRSM9S2C>

- Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007). Komunikacija z osebami z demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 131-141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mlakar, K., & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52(4), 281-284. Pridobljeno 30. 1. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-QJLYPSV6>
- Noriega, C., Pérez-Rojo, G., Velasco, C., Carretero, M. I., López-Frutos, P., Galarraga, L., & López, J. (2023). Prevention of Older Adult Infantilization by Nursing Home Professionals: An Intervention Program. *Journal of Applied Gerontology*, 42(7), 1620-1630. Pridobljeno 29. 1. 2024 s <https://doi.org/10.1177/07334648231159981>
- Pantović, N. (2014). *Demenca in njen vpliv na življenje v družini* (Diplomsko delo). Pridobljeno 24. 3. 2023 s <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=43076>
- Penič, B., & Mundar, S. (2022). Identiteta ljudi z demenco – priložnost za krepitev moči. *Socialno delo*, 61(2/3), 185-202.
- Perneczky, R. (2019). Dementia treatment versus prevention. *Dialogues Clin Neurosci* 21(1) Pridobljeno 3. 6. 2024 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6780357/pdf/DialoguesClinNeurosci-21-43.pdf>
- Ramovš, J. (2015). Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe. *Kakovostna starost*, 18(3), 3-25. Pridobljeno 27. 1. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-RWF90LDQ>
- Rapoša Tajnšek, P. (2007). Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., & Škerjanc, J. (2007). *Življenjski svet uporabnika: raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov* (str. 103-123). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 91-115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rihter, L. (2022). Pregled ugotovitev zaključnih del študentk in študentov Fakultete za socialno delo o socialnem delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2/3), 165-183.

Salari, S. M. (2005). Infantilization as Elder Mistreatment: Evidence from Five Adult Day Centres. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 17(4), 53–91. Pridobljeno 29. 3. 2023 s https://doi.org/10.1300/j084v17n04_04

Salari, S. M. (2013). Salari's Response to "Is Infantilization Ethical? An Ethical Question for Gerontologists.". *Journal of Social Work Values & Ethics*, 10(1), 8-13. Pridobljeno 29. 3. 2023 s <https://jswve.org/download/2013-2/articles/8-13-Salari-Editorial-Response-Fall-2013-copy.pdf>

Salari, S. M., & Rich, M. (2001). Social and environmental infantilization of aged persons: Observations in two adult day care centers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 52(2), 115-134. Pridobljeno 23. 1. 2024 s <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/1219-B2GW-Y5G1-JFEG>

Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709-716. Pridobljeno 24. 3. 2023 s <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301214548143>

Šadl, Z., & Hlebec, V. (2009). "Saj veš, se najprej na domačega obrneš" - Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V Hlebec, V. (ur.). (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 237-253). Maribor: Aristej.

Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Toseland, W. R., & Parker, M. (2006). Older adults suffering from significant dementia. V Berkman, B. (ur.). (2006). *Handbook of social work in health and aging*. (str. 117-128). New York: Oxford University press.

Webster, C. (2021). What is dementia, why make a diagnosis and what are the current roadblocks? *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. Pridobljeno 28. 3. 2023 s <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>

World Health Organization. (2023). *Dementia*. Pridobljeno 24. 3. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Železnik, N. (2012). *Adijo, grem domov: temne sence demence*. Ljubljana: Forma 7.

9. PRILOGE

9.1. Priloga A: Smernice za intervju s formalnimi oskrbovalci in sorodniki

1. Kakšne so značilnosti infantilizacije ljudi z demenco?

1.1 Opišite situacije ali trenutke, ko ste opazili, da so druge osebe obravnavale človeka z demenco kot otroka. Kako ste te situacije zaznali in kakšen je bil vaš odziv nanje?

1.2 Kaj za vas pomeni infantilizacija ljudi z demenco?

1.3 Kakšne primere infantilizacije opazite pri ljudeh z demenco, s katerimi imate stike?

1.4 Kakšno vedenje in vidiki sporazumevanja po vašem mnenju kažejo na infantilizacijo ljudi z demenco? Kako se ta vedenja razlikujejo od običajnih vedenjskih vzorcev?

1.5 Kakšne aktivnosti so na voljo ljudem z demenco?

1.6 Kako se infantilizacija odraža v odnosih? Kakšne so posledice v odnosih?

2. Na kakšen način se kaže infantilizacija in v kakšnih situacijah?

2.1 Kako se infantilizacija lahko kaže v institucionalnih okoljih?

2.2 Kateri dogodki, interakcije ali okoliščine lahko sprožijo infantilizacijo? Katere situacije in interakcije po vašem mnenju pri osebah z demenco povzročajo občutek infantilizacije?

2.3 Kako se ljudje z demenco odzivajo na infantilizacijo (vedenje, način govora, aktivnosti)?

2.4 Ali ste opazili, da se osebe z demenco zaradi morebitne infantilizacije počutijo manj spoštovane? Kako, na primer?

3. Kako pojav infantilizacije zaznavajo ljudje z demenco, kako sorodniki in kako formalni oskrbovalci?

3.1 Ste kdaj opazili, da je bil človek z demenco obravnavan na način, ki spominja na otroka? Kdaj, na primer?

3.2 Ali opazite spremembe v vedenju ali čustvenem stanju človeka z demenco po interakciji, ki bi lahko bila infantilizirajoča? Kako, na primer?

3.3 Kako prepoznate znake ali vzorce, ki nakazujejo na infantilizacijo med interakcijo s človekom z demenco?

3.4 Kako poskušate zagotoviti, da se ljudje z demenco počutijo enakovredne in spoštovane kljub morebitnim infantilizirajočim situacijam?

4. V kakšnih situacijah ljudje z demenco niso infantilizirani?

4.1 Kateri pristopi k oskrbi ne vključujejo infantilizacije?

4.2 Kako se ljudje z demenco vedejo v okoljih, kjer niso infantilizirani?

4.3 Kateri pristopi so se izkazali za učinkovite pri spodbujanju spoštovanja in avtonomije ljudi z demenco?

5. Na kakšne načine lahko infantilizacijo ljudi z demenco preprečimo in hkrati krepimo njihovo moč?

5.1 Kako lahko ljudje z demenco izrazijo svoje želje in potrebe?

5.2 Komu lahko želje in potrebe izrazijo? (in od koga se lahko pričakuje, da bodo izpolnjene?)

5.3 Kako zagotovite, da so želje in potrebe ljudi z demenco upoštevane?

5.4 Kako lahko formalni oskrbovalci in sorodniki aktivno vključijo ljudi z demenco v proces odločanja o njihovi oskrbi in poteku dneva?

5.5 Kakšne oblike/strategije sporazumevanja uporabljate, da pozitivno spodbudijo človeka z demenco, krepijo njegovo moč?

5.6 Kako se lahko spremeni okolje ali pristop, da se bi morebitna infantilizacija pri ljudeh z demenco zmanjšala ali preprečila?

9.2. Priloga B: Smernice za intervju z ljudmi z demenco

1. Kakšne so značilnosti infantilizacije ljudi z demenco?

1.1 Ali se kdaj počutite, da vas obravnavajo kot otrok? V katerih situacijah?

1.2 Kateri znaki ali dejanja drugih ljudi v vas povzročijo občutek nesamostojnosti in nespoštovanja?

1.3 Kako bi opisali občutke, ko se počutite obravnavane kot otrok?

1.4 Kako vas navadno ogovarjajo/nagovarjajo zaposleni in sorodniki, ko pridejo na obisk?

1.5 S kakšnimi aktivnostmi so zapolnjeni vaši dnevi?

1.6 Kako bi ocenili svoj občutek miru in zasebnosti, kadar ju potrebujete?

2. Kako pojav infantilizacije zaznavajo ljudje z demenco, kako sorodniki in kako formalni oskrbovalci?

2.1 Se kdaj počutite infantilizirane (dojete, kot da ne zmorete ali da vas primerjajo z otrokom) in zakaj mislite, da se to dogaja? Ali se kdaj počutite, da vas obravnavajo kot otroka namesto kot odraslo osebo? Kdaj, na primer, ali obstajajo posebni primeri?

3.2 Kako se počutite v interakcijah, ko se drugi ljudje do vas obnašajo kot do otroka? Kakšne občutke to vzbudi v vas?

3. V kakšnih situacijah ljudje z demenco niso infantilizirani?

3.1 O katerih stvareh se lahko odločate v vsakdanjem življenju? (oblačenje, hranjenje, aktivnosti, druženje)

3.2 Kateri vidiki vašega vsakdanjega življenja vam omogočajo, da se počutite samostojne, kljub diagnozi demence?

3.3 Kako lahko odločate o tem, kaj boste oblekli, pojedli, delali? Ali si želite, da bi imeli več vpliva?

3.4 Kakšni pristopi in načini sporazumevanja vas spodbujajo in podpirajo, da se počutite spoštovane in samostojne?

4. Na kakšne načine lahko infantilizacijo ljudi z demenco preprečimo in hkrati krepimo njihovo moč?

4.1 Komu lahko izrazite svoje želje in potrebe?

4.2 Kako bi ocenili, ali zaposleni upoštevajo vaše želje in potrebe? Kako to pokažejo?

4.3 Na kakšen način lahko zavrnete ponujene aktivnosti in druge možnosti, ki so vam na voljo?

4.4 Kako lahko okolje in drugi ljudje prispevajo, da se počutite bolj samostojni, spoštovani in imate občutek večje avtonomije?

9.3. Priloga C: Intervju A

- Sogovornica A (ženska z demenco)

J: Zanima me, ali se kdaj počutite, da vas obravnavajo kot otroka?

A: /Ne, ne. A-a./ (A1)

J: A pa vas kakšna dejanja ali pa kateri znaki drugih ljudi, nekak povzročijo v vas občutke nesamostojnosti ali nespoštovanja?

A: /Bom rekla tudi ne./ (A2) Ne vem, jaz sem bila tako vzgojena in ko sem tudi sama doživela žalost kot otrok, sem vedela, da moram jaz ljudem pomagati, otrokom pa tudi. Čeprav sem še bla otrok takrat, šolarka ne. Ampak sem se vedno branila. Ker sem izgubila dva brata.

J: To vas je zagotovo zaznamovalo.

A: Me je. In to se pa bojim.

J: Česa se bojite?

A: /Bojim se demence tiste./ (A3) /Jaz gledam vedno televizijo, še tu mam televizijo, nemško slovensko./ (A4) /Angleščino sem zapustila. Nemščino sem bolj, ker smo ji bližje, ne./ (A5)

J: To pa je res. Kako pa vas navadno nagovarjajo zaposleni ali pa če kdo pride na obisk?

A: /Jaz sem vedno odkrito govorila, ne, z vsakim./ (A6) Kot otrok v šoli, tožila nisem nikoli nobenega, samo skregala sem koga. Jaz še zdaj nisem velika pa močna, ampak sem pa skregala. Tožla pa nikoli nisem. /Pa tudi zdaj ne bi šla nekaj reč „lej toto žensko, kak je oblečena, kaj govori“. To mene ne briga, to je njena stvar ali navade./ (A7) /Jaz sem pač takšna. Jaz sem takšna, drugi so pa takšni./ (A8)

J: S kakšnimi aktivnostmi si pa zapolnite dneve?

A: /Zdaj sem tukaj./ (A9) /Televizijo gledam, nemško, gledam vedno nemško pa ono pa tisto./ (A10) /Rada berem, imam knjige. Ne vem če nisem že vse prečitala, da morejo odnesti pa nove prinesiti./ (A11) Rada čitam. Res. /Nemščino tudi, angleščino pa sem zanemarila./ (A12) /Več pa ne rabim./ (A13)

J: Tukaj je bližje nemško govoreče ja. Videla sem prej, da ste nekaj barvali, ustvarjate radi?

A: /O ja, že rada ustvarjam./ (A14) /Ampak kak je, če so zadovoljni, to mi še nihče nič ni rekel./ (A15)

J: Važno, da ste vi zadovoljni. Kako pa bi ocenili svoj občutek miru in zasebnosti, ga imate, ko si to zaželite?

A: /Ja, to pa mam rada./ (A16) /Na primer zdaj imam svojo sobo./ (A17), /imam televizijo in to gledam, če mi je všeč, če ni divje nekaj, hudobije, tisto pustim./ (A18) Ker jaz kot otrok sem doživela to, da sem dva brata, mlajša od sebe izgubila, ju je bomba ubila. Zato ne maram Boga. Ne hodim v cerkev, vero imam, ne grem pa v cerkev. Jaz mislim, vedno ... Bog me ni nikoli, če je Bog a ne... nikoli ... mi pomagal ali kaj, dva brata sem izgubila, pa sem to vse opustila. So me hoteli v komunizem vzeti ... menda sem še v šolo hodila ... pa sem rekla ne, pa nisem šla. Ja res da. Saj moraš nekaj, ampak ne za tisto, da

bi jaz hinavska bla jaz sem tak bbublubl, nisem marala tega. Jaz sem jaz. Danes še to mislim vedno. /Mam nekako vero, pa včasih rečem “o ljubi Bog, pomagaj mi”, ampak k maši pa ne grem./ (A19) Ja .. Jaz sem svoje vrste človek. Komunizem .. so me hoteli v partijo spraviti, tista leta. Sem rekla, jaz ne. Mene ne boste spravili. Jaz sem jaz, to kar jaz mislim je moja misel.

J: Ste se že kdaj počutili, da vas obravnavajo kot otroka, namesto odraslega?

A: /Ne, tukaj me lepo spoštujejo./ (A20) /Domači rečejo “zapri jezik” ali pa kaj takega ne, to so take domače stvari a ne./ (A21)

J: O katerih stvareh pa se lahko odločate v vsakdanjem življenju?

A: /Zjutraj se lahko sama odločim, kaj bom oblekla./ (A22) Ampak tukaj imam samo take stvari ...

J: Kaj pa recimo kaj boste jedli, kaj boste počeli čez dan?

A: /Jaz sama ne morem, kar tu naredijo a ne. Kar dobim./ (A23) /Maščobe ne maram, to povem, ampak to ne./ (A24) Jaz ne .. /Drugo pa povem po pravici./ (A25) /Rečem, ampak ne šimfam, tak kot drugi./ (A26) /Ne pustim, povem./ (A27)

J: Na kake načine se počutite samostojno?

A: /Sama se še oblečem zjutraj./ (A28) /V sobi tudi sama gledam televizijo./ (A29) Mam televizijo notri, gledam ali nemčijo ali slovenščino, angleščino pa sem zavrgla nekako. Nemčija pa je bližje Sloveniji.

J: A bi si mogoče želeli, da bi imeli več vpliva na to, kaj počnete v dnevu?

A: /Mam že kake želje, ampak tu si jih ne postavim./ (A30)

J: Ne? Niti ne izrazite? Zakaj pa ne?

A: /Niti ne izrazim ne./ (A31) /Ne vem zakaj, pustim to kar oni tu odločajo, naj odločajo./ (A32) Ali pa včasih grem kar v sobo pa vsi vklopim oni moj Fernseher al kak se že reče, ker znam samo nemško, angleščino sem zanemarila.

J: Kakšni načini pogovora pa vas spodbudijo, podpirajo, da se počutite bolj samostojne in spoštovane?

A: /To ja, mi dovolijo, pa rečejo „maš prav“ pa tisto reče pa uno./ (A33) /Samo vsak pa ne ne./ (A34), /ampak jaz ostanem tiho./ (A35), /jaz imam svoje mnenje, ti pa imaš svoje mnenje./ (A36) Pa ne gnjavim, res da ne.

J: Komu pa lahko izrazite svoje želje? Sicer ste rekli, da jih večinoma zadržite zase, ampak če si nekaj želite, komu lahko to poveste?

A: /Ja, to pa povem prijateljici ali prijatelju./ (A37) /ali pa domačim./ (A38). Najbolj starši, ki jih pa nimam več.

J: Kaj pa tukaj v domu?

A: /Ja, lahko bi kaki medicinski sestri./ (A39), /ampak še nisem nikoli. Pogovarjam se v sebi, ampak tak ... to pa ne./ (A40) Jaz rada čitam, al slovensko al pa nemško.

J: Na kakšen način pa lahko zavrnete aktivnosti ali pa možnosti, ko vam jih ponudijo?

A: /Pa sem tiho pa grem./ (A41)

J: Kako pa lahko okolje in drugi ljudje prispevajo, da se počutite bolj samostojne in spoštovane?

A: /Jaz se, kak bi rekla, zdaj sem tu./ (A42) /Ampak drugače sem vedno rada z ljudi z enako starostjo, lahko so malo starejši, lahko so mlajši, da se pogovarjajo./ (A43) Jaz

svoje mnenje povem, ampak ... noben mi še nič ni rekel, včasih imaš prav, včasih nimaš prav. /Ni treba konfliktov imeti, ne./(A44)

9.4. Priloga D: Intervju B

- Sogovornica B (ženska z demenco)

J: A se kdaj počutite, kot da vas obravnavajo, kot da ste otrok?

B: /Ja, včasih se mi res zdi./ (B1)

J: Na kakšen način?

B: /Ja tak, ko komandirajo, ko kaj delamo pa tak./ (B2) /Jaz tak stalno mizo brišem./ (B3), pol /Tini pomagam, ko kuha./ (B4) ... /Pospravljam./ (B5), stalno kaj.

J: Kako pa bi opisali občutke, ko vas nekdo obravnava kot otroka?

B: /Moti me, ni mi fajn./ (B6)

J: Kaj pa ko se pogovarjate, kakšne občutke pa takrat doživljate?

B: /Takrat si pa pojem, jaz rada pojem./ (B7) Sem bila na odru pa sem pela pa recitirala pesmi, Kajuha mam rada, pa Prešerna.

J: Vas včasih kakšna dejanja, ko drugi kaj naredijo, motijo?

B: /Ja, me kr zabolí./ (B8) Najbolj me je zbolelo, ko me je tu, ko je v domu ena gospa, me je focnala. Pol sem pa povedala sestri pa je rekla sestra, da ne ve, da je bolna. Potem pa nič.

J: A se kdaj počutite nesamostojno?

B: /Ne, jaz sem tak, samostojna, lahko sama delam veliko stvari./ (B9)

J: Kako pa bi opisali občutke, ko vas kdo obravnava kot otroka?

B: /Ja, takrat bi najraje šla kar domov./ (B10) Sam dom moj je prazen.

J: Kako pa vas navadno nagovarjajo, kako vas pokličejo?

B: /Kar po imenu./ (B11)

J: S kakšnimi aktivnostmi si pa zapolnite dneve tukaj?

B: /Rišemo./ (B12), pol /pojemo./ (B13) pa vse tote aktivnosti. /Kvačkamo, pletemo./ (B14) /Rada grem k maši./ (B15) pa /ko imamo zgoraj v dvorani prireditve, rada grem nastope gledat./ (B16) /Sem tudi sama nastopala pri pevskem zboru./ (B17), drugače pa /gremo gledat kakšne igre, ko pridejo od drugod kaki šolarji./ (B18)

J: Super, to se res sliši zabavno. Kako pa bi ocenili svoj občutek miru pa zasebnosti, ko ga potrebujete?

B: /Mam mir, ko ga rabim./ (B19) /Grem v svojo sobo./ (B20)

J: Kako pa se počutite, če vas kdo v pogovoru obravnava, kot da ste otrok?

B: /Ja, takrat se pa slabo počutim./ (B21) /Žalostna sem./ (B22) /in grem kar v sobo, da malo preštudiram pa da se ohladim./ (B23)

J: O katerih stvareh pa se lahko odločate vsak dan? Se lahko odločite, kaj boste oblekli, recimo?

B: /Za obleč' mi dajo, ko operejo, mi stvari ven iz omare dajo, da se oblečem./ (B24) /Mi pripravijo vse, oblečem se pa sama./ (B25) /Luštne sestre so, rada jih imam, najrajši./ (B26)

J: Kako pa lahko odločate pri obrokih?

B: /Za zajtrk si lahko izberemo. Jaz si ponavadi pašteto pa kruh pa kavo. Kosilo pa tak dobimo./ (B27) /Z eno sestro greva včasih na lučko al pa kapučino mi kupi pa se pogovarjava./ (B28)

J: Kako lepo. Komu pa lahko poveste svoje želje, če kaj potrebujete?

B: /Sestri./*(B29)*

J: Vsem?

B: /Ne, mam izbrano eno, ko jo mam najrajši pa mi ona zrihta vse./*(B30)*

J: Kako pa bi ocenili, da zaposleni upoštevajo vaše želje?

B: /Ja, saj upoštevajo vse./*(B31)*

J: Na kakšen način pa lahko kdaj kakšno aktivnost ali pa kaj drugega zavrnete?

B: /Ja, pol pač tiste aktivnosti sploh ne delam, če bi se uprla./*(B32)* Tak da rajši .. /jaz tak vse delam, mam vse rada./*(B33)* /Da čas mine pa je boljše, pa boljše volje si./*(B34)*

J: Kako pa bi rekli, da vam drugi ljudje pomagajo, da ste bolj samostojni?

B: /Zdaj sem še kr sama samostojna./*(B35)* Hvala Bogu. /Lahko se sama oblečem, vse sama./*(B36)* /Edino, ko se grem kopat, kopala bi se tudi lahko sama, pa mi vseeno malo pomagajo./*(B37)* Drugače pa oblečem pa to vse sama.

J: Super, fino. Se razumete z ostalimi?

B: /Ja, se razumemo./*(B38)*, /si pomagamo med sabo./*(B39)* Sam ena je taka, ko me hoče pod komando met, pravi da je bolj učena kot sem jaz, več šol ima.

J: Kako pa se počutite ob tem?

B: Slabo se počutim. In nazaj rečem, ne bodi taka nesramna in nehvaležna.

9.5. Priloga E: Intervju C

- Sogovornica C (ženska z demenco)

J: Se kdaj počutite, da vas obravnavajo kot otroka?

C: /Včasih./ (C1) Veste, jaz nisem rada od hiše, samo je moja mama rekla, da mi bo lepo tu.

J: Pridejo vaši domači kaj na obisk?

C: Ja, vnuk je bil tu, pa me je odpeljal.

J: Sta šla kam na izlet?

C: /Ja, včasih me pelje na izlet./ (C2) /ali v trgovino./ (C3) /ali pa greva na kapučino./ (C4) ,mam tudi strica iz Avstrije pa mi je tole ogledalo prinesel.

J: O, vau, to pa je res lepo. Se še ličite?

C: Ja, vsak dan mam šminko gor. Mamica moja je vedno rekla, da je lepo, če je človek zrihtan. Zdaj mi je tak hudo, tako hudo, da ti ne morem povedat, ko je več ni. Mamica je meni vse naredila.

J: Joj, kako lepo.

C: Veš moji starši so bli res najboljši Veš jaz včasih kaj narobe naredim, jaz mam demento ... demenco. Veš kak je to hudo, demenca, da ne moreš govoriti tak'. Pol pa rečem včasih, joj zdaj pa morem it kam, pa me nekdo kliče. Tak se mi zavrti pa tak ne.

J: Kako pa se vam zdi, vas drugi zaradi demence drugače obravnavajo?

C: /Ja, opazim včasih, ne vedno./ (C5) /Ja, sem, ker se mi malo drugače dela svet./ (C6) Veš, ni nič, da mi bi pomagalo. Hvala bogu, da sem prišla tam, malo sem se zredila tukaj ... Veš tota demenca, to je pa strašno težka ... Kak je že rekla v Poljčanah ena ... Ne vem. Mamica moja je bila, sam ona je tak umrla, ona je rekla, ko mene več ne bo, prosim daj se potruđi, da se boš gor vzela. To mi je vedno pravila.

J: Lepo. Lepo ste danes urejeni, ste vedno tak?

C: /Ja. Veš, jaz tega ne morem stran dat. Mamica je bila vedno tak lepo oblečena, zato pa meni to tudi veliko pomeni./ (C7) Tako dobro sva se razumeli.

J: Lepo ... kaj pa nakit, vam ga zaposleni pomagajo dati gor?

C: /Ja, uhane mi pomagajo, pa prstane./ (C8)

J: O čem pa se lahko odločate vsakodnevno? Recimo zjutraj, si sami izberete oblačila za tisti dan?

C: /Ena pride k meni zjutraj pa me umije./ (C9) /In potem reče „gospa, danes bova pa to dali gor“ pa sem čisto zadovoljna./ (C10)

J: O super, kot da imate osebno stilistko.

C: Ja, ampak moja mamica je tudi tak mela. Joj, kako je bila lepa.

J: Kako pa se lahko odločate v času obrokov, kaj boste jedli?

C: /Ja, si lahko sama izberem./ (C11) Jaz hodim, jaz si vsak dan mam tri tiste za pojed, za namazat ... /Samo mesa ne, mesa ne maram. Pol pa mi da tri .. one no, nič mesa./ (C12)

J: Bolj mlečno imate radi?

C: /Mlečno bolj ja/ (C13) /no, ne morem zdaj povedat. Čisto enostavno je, ampak jaz ne morem izgovoriti. Ta demenca, joj./ (C14)

J: Saj v redu. Imate občutek, da vam demenca v pogovorih in odnosih tudi nagaja potem?

C: /Tudi. Tudi ja./ (C15)

J: Na kakšen način?

C: /Ko se pogovarjam s kom, pa ne najdem besede. To me jezi./ (C16) /Pa ko greva z vnukom kam ven, te pa reče „bom jaz namest' tebe govoril“, tak veš, to me zmoti./ (C17) Saj jaz tudi sama povem, da mam jaz to ne, pa kaj, saj ne moreš pomagat. /En čas sem bila tak jezna, sem rekla kak se je meni to zgodilo, pa kak, pa kak/ (C18) ... /Sem bila tak jezna, da sem se obrnila, češ da moram it nekam, na WC, pa so se mi kr tak solze vliile./ (C19) Tej sem pa mislila ljuba mamica, kje si zdaj da bi mi hitro pomagala.

J: Težko je to, verjamem. Kaj pa vam je potem pomagalo, da ste bolj sprejeli to, da imate demenco?

C: /Nič ne moreš veš, sem se pač sprijaznila. Mi je rekel en doktor, to se ne zgodi samo meni, veliko ljudem se. In je res to težko, je rekel./ (C20) Mogoče še boš ti kdaj imela demenco.

J: Res je.

C: /Te pa prideš v družbo, se pa tak zmeniva, da bom pač jaz malo govorila. Vnuk pa začne naprej govorit. In pol reče „ona je pa mal zaspana, pa ne more govorit“./ (C21) /Tak da me čisto ven spravi, da sem jaz nična./ (C22)

J: Pa vas to moti?

C: /Ne, ne moti me./ (C23) /Vedno pravi, mamica, jaz sem tak žalosten, da se ti je to zgodilo./ (C24) /Pa mu rečem, jaz sem se že navadila. Ne moreš pomagat!./ (C25)

J: Verjamem, da je bilo sprva težko za vas in za vaše bližnje ...

C: Kaj pa imaš to?

J: To imam pa listek z vprašanji, da vas kaj ne pozabim vprašat. A vas še lahko vprašam?

C: Ja, seveda.

J: Na kakšne načine lahko izrazite svoje želje?

C: /Ja, imam rada, da se lepo posedemo in se pomenimo, tak da to je vsekakor fajn./ (C26) /Ampak najboljše pa je, da je počasi, ne tisto dadaadada, ne tisto ni lepo./ (C27)

J: Če si kaj zaželite, kaj posebnega, vam to omogočijo?

C: /Ja, mi. To pa ja. Vse je tako prijazno./ (C28)

J: Kako se vam pa zdijo aktivnosti v skupnem prostoru?

C: /Ja, fajn so mi./ (C29) /Sodelujem./ (C30)

J: Kaj pa če se počne nekaj, kar vam ni najljubše?

C: /Takrat pa zdržim, veš. Nočem pokazati, da nisem taka pa taka./ (C31) Tak pač. Veš pa nisem vedla, da greš ti ... (v sobo vstopi zaposlena in na omarico nastavi kup zloženih oblačil) /Tota je tudi fajn. Ona me kliče v to sobo ne, mi nosi obleko, mi prinese kavico./ (C32) Te pa ... (pozornost usmeri na predvajanje programa na televiziji) ...

J: Lepo poje ne?

C: Ja

J: Veliko gledate televizije?

C: /Ja, tudi. Zvečer pred spanjem./ (C33)

J: Kaj pa še drugega počnete?

C: /Kavico rada kje spijem / (C34). /Pa da greva s tisto, ki je prej poleg mene sedela, greva nekam sedet./ (C35) tak ne ... /Pa k meni pridejo obiski./ (C36) /Rada kam grem./ (C37)

/Pa televizijo tud' rada gledam./ (C38) /Pa tota, ko je prej prišla v sobo, tota me vedno nekam pelje./ (C39) Vedno ... pa me pelja vsepovsod, edino sem rekla, da na Boč pa ne bom hodila. Ona ima pa take dolge noge pa tako hodi. /Tak' se hecava radi pa se tak' smejiva. Res dobra ženska je./ (C40) Pa je rekla, da se ji zdi, da sem njena hčerka. Je rekla, da tako sem srečna.

J: Res lepo.

C: /Danes me je ona oblekla, vsako jutro me ona obleče./ (C41)

J: Fino. Vidim, da imate tudi lepo nohte nalakirane. Greste to kam ven na manikuro?

C: /Ne, to pa pride ena sem v dom pa mi vse tote nohte zrihta./ (C42)

J: Lepo, lepo. Imate tudi lepo sobo. Se vam zdi, da imate dovolj miru in zasebnosti, ko to potrebujete?

C: /Ja imam./ (C43) /Jaz grem, ko se vsi derejo, ko imajo tako navado, da kličejo na glas, jaz grem kr v to sobo, se najrajši tu. Mirno je./ (C44)

J: Super.

9.6. Priloga F: Intervju D

- Sogovornica D (formalna oskrbovalka, delovno mesto bolničarka, v domu zaposlena 33 let)

J: Ali ste že kdaj opazili kakšno situacijo, v domu ali v osebnem življenju, da je bil človek z demenco obravnavan kot otrok?

D: /Ne. Mi jih ne tretiramo kot otroke, ne./ (D1) /Saj oni delajo kot mali otrok ja, iščejo bonbončke pa tak./ (B2)

J: Kaj pa za vas pomeni izraz infantilizacija ljudi z demenco? Na kaj pomislite ob tej besedi?

D: Pa ... kaj pa vem. /Ne vem. Verjetno to, da ljudje zaradi demence gredo nazaj na tisti nivo, ko iščejo mamo, ato./ (D3)

J: Še niste opazili primerov infantilizacije?

D: /Ne./ (D4)

J: Kakšno vedenje in način sporazumevanja pa bi recimo kazalo na to, da je človek z demenco obravnavan kot otrok?

D: /Ja, jim moraš razlagat tak kot otrokom./ (D5) /Večkrat isto jim moraš povedat, da jih tišči na WC, vse morš ti spodbujat./ (D6) /Enako, res, kot otroka./ (D7)

J: Kaj pa na sploh, kakšne vrste aktivnosti so na voljo ljudem z demenco?

D: /Zjutraj, ko jih zbudimo, jih spodbujamo, da gredo sami na stranišče, da se čim več sami umivajo./ (D8) /Potem se tule posedejo, da gredo sami v jedilnico, da si dajo slinčke gor, koliko je mogoče./ (D9), /da si dajo sami pa pomagajo en drugemu./ (D10) /Potem pa dela delovna inštruktorica vse z njimi./ (D11), /pečejo štrudelj, pečejo pecivo, delajo palačinke, kuhajo si juho./ (D12), /izdelujejo rožice./ (D13), /popoldne jim kaj prečitamo./ (D14) ali pa /v soboto in nedeljo jim mašo predvajamo, zelo radi gledajo mašo./ (D15) /Damo jim telefon pa na zvočnik muziko radi staro poslušajo./ (D16), /igramo se igre za spomin./ (D17). /Veliko je vredno, če poznamo njihovo preteklost, življenjsko zgodbo./ (D18)

J: Življenjsko zgodbo naredite vi sami na oddelku ali jo naredi socialna delavka?

D: Socialna delavka ob sprejemu.

J: Kako pa se infantilizacija odraža v odnosih?

D: /Nekateri sorodniki jih precej ujčkajo in po otročje obravnavajo, nekateri pa sploh ne. Nekateri preveč strogo, nekateri pa ja ja ... rekla bom, da več ja kot ne./ (D19)

J: Kako se lahko infantilizacija po vašem mnenju kaže v institucionalnih okoljih?

D: /Po mojem, iz mojih izkušenj to, da jim prehitro vzamemo samostojnost./ (D20) Ker jaz imam doma mamo, ati je zelo mlad umrl in ona se je pa tej na nas naslonila ... ona je že zdaj bolj upočasnjena in je že tudi malo demence ... in saj bom vse jaz, saj bom vse jaz ne ... Pa vidim, da se ji že roke tresajo, pa rečem, bom jaz namesto tebe, pa bi mogla še pustit no.

J: Kako se pa ljudje z demenco odzivajo na tako vedenje?

D: /Včasih sprejemajo/(D21), /včasih pa se postavijo zase./(D22) /Moji mami se recimo zdi vse smešno. Da ji kaj rečem, recimo jaz ji nastavljam tablete, zjutraj jo spomni mož, pa jih vzame pa da tablico nazaj, potem pa vzame še enkrat. Pa ji jaz rečem, mami, ne smeš to, 'maš napisano, kako je treba. Njej je pa to vse smešno./(D23)

J: Ste opazili, da se ljudje z demenco zaradi morebitne infantilizacije počutijo manj spoštovane?

D: /Nekateri mogoče ja, drugače pa mislim da ne./(D24)

J: Kakšne čustvene spremembe ali spremembe v vedenju opazite pri človeku z demenco v primerih morebitne infantilizacije?

D: Velikokrat ja. /Včasih ratajo bolj agresivni/(D25), /včasih se zaprejo vase./(D26) /Tudi odvisno od dneva./(D27)

J: Kako pa poskušate zagotoviti, da se ljudje z demenco počutijo spoštovane in enakovredne?

D: /Isto jih je treba obravnavati kot vsakega zdravega. Tudi če čez dve minuti pozabi, kaj sta se zmenila./(D28) /Tukaj se vidi na oddelku, ko je ena stanovalka, ko ni tak fejest dementna, ona tega ne zastopi, da človek pozabi. Pa reče „pa če vam je pred petimi minutami povedala!“ pa se na njo razjezi./(D29)

J: Kateri pristopi k oskrbi pa bi rekli, da so se izkazali za učinkovite pri spodbujanju spoštovanja in avtonomije ljudi z demenco?

D: /Pristopamo do njih tak', kot do vsakega drugega./(D30) /Isto jim poveš kaj boš z njimi delal, isto./(D31) /Da spodbujamo samostojnost pa poskusimo, da zjutraj grejo sami na stranišče, koliko pač gre, da mu poveš, da zdaj se bo usedel na školjko, da mu tudi daš žlico, tisti, ko ne zna jest./(D32)

J: Kako pa lahko ljudje z demenco izrazijo svoje želje in potrebe?

D: /Ja, nekateri še povejo. Drugače pa da bi drugače izražali pa ne vem .../(D33)

J: Pa ima kdo kakšne posebne želje kdaj?

D: /Slabo ... Največje želje imajo vsi, da bi lahko šli domov, tisto vsi vedo./(D34)

J: Kako pa se lahko ljudje z demenco in njihovi sorodniki aktivno vključijo v proces odločanja o oskrbi in poteku dneva? Kakšen je njihov vpliv?

D: /Ljudje z demenco kr sami povejo, ja, če nočejo, nočejo./(D35) Ampak bom rekla bolj, da ne morejo, kot nočejo. /Potem se pač mi po svojih močeh prilagodimo./(D36)

J: Kakšne oblike sporazumevanja ali pa strategije pa uporabljate, da pozitivno spodbudite človeka z demenco?

D: /Da situacijo obrneš na smeh/(D37), /da z njimi kaj zapoješ ... Recimo „jaz pa se ne bom zdaj preoblekel“pa veš, da ima kako pesem rad pa zapoješ pa si ga kr peljaš na stranišče, on pa kr poje zraven pa pozabi, kaj delaš. Tudi pri hranjenju isto./(D38) /Moraš jih motivirati./(D39) /Ali pa recimo, če noče jest, da ga sprašuješ recimo kdo pride na obisk, on avtomatsko pozabi, da je./(D40)

J: Kako pa bi rekli, da se lahko spremeni okolje, da bi se neka potencialna infantilizacija zmanjšala ali pravzaprav preprečila?

D: /Bolj bi moglo bit po domače./(D41) /Čeprav, to bi blo težko ne. Ker oni imajo svoje perilo pa to vse zaklenjeno, ker če imajo odklenjeno, to si vse ven znosijo. V teoriji se fajn sliši./(D42) /Tak recimo eni stanovalki prinesajo uhane, nakit, ker je pač to vedno doma imela. In nosijo in nosijo, ona pa kr trga pa izgubi, ne. Samo da ima, ker ona to

hoče imeti. V enem dnevu tisto šminko zlamle, poje, ne vem kaj dela, samo da ima./*(D43)*
Ena stanovalka ima enega tigrčka pa zato, da ni kreg v jedlinici, jaz rečem „ajaj mora, pustite ga v sobi“, glih prejle ga je vzela, sem rekla, gospa pustite ga v sobi, če ga ne bote pustli, ga bom vzela. Pa ga pusti.

9.7. Priloga G: Intervju E

- Sogovornica E (formalna oskrbovalka, delovno mesto bolničarka, v domu zaposlena 2 leti in pol)

J: Ste kdaj opazili v službi ali v osebnem življenju, kjerkoli, da so druge osebe obravnavale človeka z demenco kot otroka?

E: /Ne. Po mojih izkušnjah ne./ (E1)

J: Kaj pa bi za vas pomenila infantilizacija ljudi z demenco?

E: /Ne bi točno vedela. Sploh ne vem, kaj je ta beseda./ (E2)

J: Infantilizacija – infant je torej dojenček in infantilizacija ljudi z demenco je obravnavanje njih na način, kot da so otroci. Zaradi simptomov demence, kot je kognitivni upad recimo, niso več kot povprečno zdravi ljudje in se to odraža v odnosih ali recimo v načinu pogovarjanja z njimi, da so bolj kot otroci tretirani. Ste to že kdaj opazili?

E: Ne.

J: Kakšno vedenje pa bi vseeno rekli, da kaže na to, da nekoga tretirajo kot otroka?

E: /Mogoče z načinom pogovora oziroma takrat pač ko se nekdo s starejšimi ljudmi pogovarja/ (E3), da jih pač potem, ne vem, mu reče ... /ne reče kot v osebi, da se mi pogovarjamo med sabo, ampak ga tretira kot nekega dojenčka. Ne reče „kaj boš jedla“, ampak „kaj boš papala“, na tak način ne./ (E4)

J: Ja, to so pomembni sporazumevalni vzorci, ki kažejo na infantilizacijo. Kakšne aktivnosti so tukaj na voljo ljudem z demenco?

E: To zdaj ma večino preko delovna inštruktorica, /ponavadi delajo kot delavnice, mislim da ustvarjajo, potem delajo razne izdelke iz papirja, barvajo/ (E5), /potem so tudi kake razne uganke, se pogovarjajo, razne igre/ (E6). Ja.. mislim, da se jim kr dogaja.

J: Kakšne pa so vsebine teh ugank?

E: /Bi rekla, da so primerne za starostnike./ (E7) /Da tud oni potem malo razmišljajo in poskusijo tud oni nekaj povedat, da sodelujejo zraven./ (E8)

J: Kakšne pa bi rekli, da so morebitne posledice v odnosih, kjer je človek z demenco tretiran kot otrok?

E: /Jaz mislim, da bi se po mojem ljudje začeli zapirat v sebe./ (E9) /da mogoče ne bi potem bli glih tak sproščeni./ (E10) /Ker vseeno to so ljudje, ki so nekaj dali skozi./ (E11) Jaz mislim, da ne bi na tak način nekak ... /to je zlo težko, ker jaz zdaj nisem nobenega tak opazila/ (E12), ampak /mislim, da jim ne bi bilo prijetno, da bi jih mi tretirali kot neke otroke./ (E13) /Bi se počutili nespoštovane verjetno./ (E14)

J: Kako pa bi rekli, da se infantilizacija mogoče lahko kaže v institucionalnih okoljih?

E: /Mogoče bi se začeli ljudje bolj družiti za sebe, da ne bi mogoče potem prišli ven iz sobe/ (E15) oziroma, da /se potem tud' ne bi v neko skupino vključevali/ (E16), /ali pa se ne bi počutili sprejete/ (E17) ... mogoče na tak način. /Zej tu, jaz mislim, da nič kaj ni takega za videti, tako da to je zdaj zelo specifična stvar, je težko reči. Ker tu pri nas se res ogromno dela z njimi in tega ni zaznat./ (E18) /Vprašanje, kako pa bi se to vid'lo na

terenu. Res pa je, da se oni mogoče doma, če nimajo neke podpore pa potem s kakimi stvarmi začnejo kazat, da se kaj se dogaja z njimi. Na kak drug način, al so kakšni izbruhi kr koli, da bi človek moral potem prepoznati, da nekaj ni v redu z njim./*(E19)* /Eni so bolj agresivni/*(E20)*, /drugi pa mogoče čisto apatični./*(E21)* /Vprašanje je tudi, koliko je demenca potem napredovala, vse skupaj ne./*(E22)*

J: Bi rekli, da se ljudje z demenco zaradi morebitne infantilizacije počutijo nespoštovano?

E: Pomojem ja.

J: Kakšni pa so odzivi ali čustvena stanja, ko je človek v interakciji, ki je morda infantilizirajoča?

E: /Ja neka jeza, recimo ko si oni nekaj zamislijo in mogoče ni to to in hočeš narediti, ne vem, recimo umiti in potem ni po njihovem in se potem kr začnejo jeziti./*(E23)* /Bi mogoče tudi to znalo bit, na nek način s frustracijo./*(E24)*

J: Kako pa poskušate zagotoviti, da se ljudje počutijo enakovredne in spoštovane?

E: /Da jih obravnavamo kot vsakega posameznika/*(E25)*, da /jim tudi povemo, kaj hočemo od njih, recimo zjutraj, ko prideš, jim poveš, da jih je treba umiti, da boš to pa to naredil, da vseeno vedo, kaj bo. Da ne kr prideš in jih začneš slačit, oblačit brez opozorila. Da se vseeno malo pripravijo./*(E26)* /Komunikacija se mi zdi najpomembnejša./*(E27)*

J: Se spomnite še kakšnega pristopa v procesu oskrbe in nege?

E: /Ja, mogoče tudi očesni kontakt, da jih pogledaš./*(E28)* /Pa da si potem čim bolj tudi ti sam sproščen, da maš bolj počasne gibe, ne nekaj na brzino/*(E29)*, saj /se mogoče tudi da s kako glasbo jih pomirit./*(E30)* /Jaz si tudi dam na telefonu včasih kaj, da jih malo zamotiš, tudi vidiš, aha, da se pomirijo, preusmerijo pozornost in to pomaga./*(E31)* /Smo le drugi, nismo njihovi svojci in je potem lahko težko./*(E32)*

J: Kako pa lahko ljudje z demenco izrazijo svoje potrebe in želje?

E: Ja, zdaj oni, kaj pa vem. /Verjetno oni ne znajo povedati, „jaz pa to pa to hočem“. Določeni ja, določeni ne./*(E33)* /Mogoče na nek način se že pol vidi, da jim nekaj ni všeč. Takrat so ali nejevoljni al kar koli./*(E34)* /Mi jih že tudi toliko poznamo, da to prepoznamo./*(E35)*

J: Kako pa recimo aktivno vključite ljudi z demenco v načrtovanje al pa kaj boste delali, potek dneva?

E: /Ponavadi ima to delovna inštruktorica čez, ponavadi ima ona skupino čez, so že navajeni nekega ritma./*(E36)* /Pa vedno se nekaj dogaja, tak da vedno nekaj delajo./*(E37)* /Se mi zdi, da je rutina ful pomembna, drugače bi oni bli preveč togi pa vse skupaj, da jim to ne bi bilo tak zanimivo. Saj tudi doma je moral človek za sebe poskrbeti, če bi jim pa to pustili tukaj, pa ne vem, če bi blo v redu./*(E38)*

J: Kakšne oblike sporazumevanja pa uporabljate, da pozitivno spodbudite ljudi z demenco?

E: /Da pač poskusijo neke določene stvari, kaj oni še obvladajo, še sami narediti al krkoli. Skušamo jih motivirati, jim pomagati./*(E39)* Z glasbo, kot sem že rekla.

J: Kako pa mislite, da se lahko spremeni okolje ali pristop, da se morebitna infantilizacija pri ljudeh z demenco zmanjša oziroma prepreči?

E: /Ja, ko pridejo, je po mojem to zelo stresno za njih./*(E40)* /Kasneje pa, ko vidijo, da se oni tudi navadijo in da so sprejeti, mislim, da se potem kr hitro vključijo./*(E41)* /Razen

tisti ljudje, ki so že prej bli nekak za sebe al pač v nekem svojem svetu, tisto pa verjetno ni tak lahko./*(E42)* /Pa tudi, kakšen način življenja so ljudje imeli prej./*(E43)*

9.8. Priloga H: Intervju F

- Sogovornica F (formalna oskrbovalka, delovno mesto delovna inštruktorica, v domu zaposlena 13 let)

J: Opišite situacijo ali trenutke, ko ste opazili, da so druge osebe obravnavale človeka z demenco kot otroka

F: /V bistvu zdaj tega nekak nisem zaznala/(F1), /mogoče, da jih imensko - na primer Greta pa rečemo Gretica, mogoče ta ljubkovalnost,/(F2) /ampak daleč od tega, da bi to bilo mišljeno, tretirano, kot da ti kličeš enega otroka. Bolj ljubkovalno./(F3) /Zato tudi mene večkrat pokličejo ne tako, kot mi je ime, ampak tisto pomanjševalnico./(F4) /Drugih situacij pa nisem zaznala./(F5)

J: Kakšen pa je vaš odziv na takšne situacije?

F: /Glede na to, da so to osebe z demenco, sem bila prav presenečena, me je presenetilo, da so me poimenovala s pomanjševalnico./(F6) Tak, lepo se mi je zdelo, mogoče ko že imaš slab dan pa te nekdo ljubkovalno pokliče, se ti kr fajn zdi./(F7)

J: Kaj pa bi še za vas pomenila infantilizacija ljudi z demenco?

F: /Mogoče, da bi pri obroku govorili „dejte primite žličko, naredite aaaa“/(F8) al pa /če nekdo ne odpre ust “poglejte kak avion gre, uuu, avion pride, odprite usta”./ (F9) /Mogoče na tak način, mogoče pri neki otroški spodbudi al pri hranjenju, pristočasnih aktivnostih,/(F10) /da bi jim dali neke otroške slikanice, recimo za barvat./(F11) /Ker jaz dejansko se nekako skušam izogniti/(F12) al /probam neke mandale malo bolj enostavne, da jim dam./(F13) /Ker eni zelo radi barvajo/(F14) ne, zdej pač /najbolj blizu so nam otroške pobarvanke/(F15), ampak jaz se probam tega izognit, zato /ker vseeno to niso otroci, to so starejši ljudje./(F16) /Pa na osnovi teh letnih časov ali pa praznikov jim na tej osnovi dam mogoče rečimo, če smo pri pobarvankah, zdej smo jajčke barvali pred kratkim, zajce, pomladne rože, vseeno nekaj takega, ko jim je blizu/(F17), /vseeno pa niso čisto otroški motivi./(F18) Na tak način.

J: Kakšno vedenje ali denimo vidiki sporazumevanja kažejo na infantilizacijo? In kako se ta vedenja razlikujejo od običajnih vedenjskih vzorcev?

F: Ne vem, mogoče bi se tudi odzvali lahko, kljub temu, da so to osebe z demenco, /včasih mogoče, če koga primeš, primer pod roko ali pa za roko pa da je mogoče v tistem svojem svetu ali pa da ne razume pa reče “ja kaj saj te nisem otrok, da me zdaj za roko držiš”/(F19) /ali pa ne vem, krpico damo okrog iz tega razloga, da se pač ne umaže pa reče “saj jaz ne rabim slinčka, saj znam jest, saj nism dojenček”./ (F20)

J: Kakšne aktivnosti ponudite ljudem z demenco? Pobarvanke ste že omenili

F: To je v bistvu /v sklopu ustvarjalnih aktivnosti, ravno zdaj tam ene tulce barvajo ko delamo pol tak rožice/(F21), /jaz jim narežem, oni pobarvajo, jaz pa pol dokončam, da zlepi in da imamo to kot dekoracijo, da je v končni fazi to njihovo delo/(F22). /Včeraj smo imeli kuharsko aktivnost, so olupili in naribali jabolka, pomili pol tisto posodo, ko smo pekli štrudelj, imeli so nadzor nad uro, kdaj smo ga dali v pečico in da so preverjali, če je že zapečen al še ni zapečen./(F23) To so recimo kot kuharske aktivnosti. /Predvsem pač to, tisti ko ne zmorejo, da vonjajo in vidijo, da so zraven./(F24) Potem /danes ko smo

malo bolj okrnjena zasedba pa je treba še marsikaj drugega narediti/(F25) sem jim dala glasbo gor. /Drugače bi imeli danes glasbene aktivnosti, prepoznavanje starih ljudskih pesmi./ (F26) /Jaz v bistvu zaigram prve note, prve tone, oni pa pol nekak probajo to prepoznati, katera glasba je odigrana./ (F27) /Ogromno imamo teh spominsko-miselnih aktivnosti, da še vedno urijo svoj spomin/ (F28), /primer čisto banalen, na črko A, katera ženska imena poznate, ali pa ne vem, zdaj je pomladni čas, katere rastline ali rože se začnejo na črko R./ (F29) /Potem je tudi dostikrat, koliko mi čas dopušča, to bazalno stimulacijo, se pravi bazalno masaža rok/ (F30), da to delamo, /pišejo po nareku/ (F31), /da vidim tudi kako stanje je, ali je ohranjeno ali je upad te fine motorike in prepoznavanje črk, besed, in pol si tudi evidenco delam, na vsake toliko časa pa primerjam, kako je nekdo pisal pred tremi meseci, kako je pisal zdaj/ (F32) ... /Bralne aktivnosti natisnem z velikimi črkami pa da dva, tri stavke preberejo, da vidim, koliko še zmorejo, koliko še znajo./ (F33) /Vislice se tudi igramo dostikrat, da iščejo črke, besede/ (F34), /ampak tu rabijo ogromno, ogromno spodbude./ (F35) /Včasih ne vem porabimo 45 minut pa komaj za tri besede/ (F36), tak jih moraš nekak ... Ker oni bi kr, ne vem, vidijo šest črk potem pa brez, da bi govorili črke, kr besede iščejo. /Dosti imamo tudi teh kulturnih, pevskih in plesnih nastopov, tudi tega se udeležujejo/ (F37), /k maši hodijo./ (F38) Tako da imamo kr polno vsega. /Pa radi damo tudi krep papir, da ga nekdo nareže na kocke, drugi ga zvijejo/ (F39), ena gospa pa dela potem take slike, je zelo natančna. Tako da ja, ogromno stvari.

J: Kakšne pa so posledice v odnosih, kjer se pojavljajo infantilizacijski vzorci?

F: Jaz vseeno /mislim, da svoje mnenje izražajo v tistem trenutku pa v tistem svojem svetu, ko so./ (F40) /Zdaj če ene stvari nekdo ne bo hotel početi, je ne bo počel./ (F41) /Če se bo odločil, da ne bo pil, ne bo pil./ (F42) /Kljub temu, da ga ti spodbujaš./ (F43) /Ali pa če bo zavračal hrano, je pač to tista njegova odločitev./ (F44) /Tak da, dejstvo je, da bi mi to mogli nekako sprejeti/ (F45), zato /ker tudi meni, če mi ena stvar ne paše, ali ne diši, si ne bi dovolila, da me nekdo sili./ (F46) Ampak to je pa pol zopet, so druge stvari v ozadju. /Je treba pit, je treba jest, moramo pa vedeti, da ti ljudje niso toliko fizično aktivni, rabijo dosti manj hrane, pijače/ (F47), ampak nismo mi kot zaposleni tisti, ko pač o tem odločamo, /je treba vse spremljati, koliko kdo poje, popije, da ne pride do nekaterih zdravstvenih težav./ (F48) /Ampak v končni fazi, vsak človek, ne glede na to ali je demenca, ali kakšna druga bolezen, ima pravico odločiti, mi pa nimamo pravice, da nekoga silimo./ (F49) /Samo v praksi je to malo težje./ (F50) /Jaz zelo malo pijem, še deci v službi ne pijem in si ne znam predstavljati, da bi morala vsako uro spiti 2 deci/ (F51), banalen primer, kajne. To zato, ker pač ali je zastoj urina, ali vnetje mehurja ali kr koli, da pač rabiš, da piješ. /Ampak OK, jaz bom vedela: če imam vnetje mehurja, moram veliko piti – ti ljudje pa se tega ne zavedajo in potem tudi vztrajno zavračajo./ (F52)

J: Kateri dogodki ali interakcije pa lahko morda sprožijo infantilizacijo?

F: /V domu je to verjetno lahko pomanjkanje časa/ (F53), /ker je tako včasih lažje in hitreje narediti ali pa opraviti neko stvar./ (F54)

J: Kakšne situacije pa povzročajo občutek infantilizacije?

F: /Prej sva že omenjali hranjenje pa tisto z aviončkom./ (F55) /Ampak jaz mislim, da bi ta občutek imeli ljudje, ki niso oboleli za demenco./ (F56) /Se pravi, da mogoče se te osebe z demenco tega sploh ne zavedajo/ (F57), /vsaj v tej fazi, v kateri je večina naših

stanovalcev, se pravi v tisti srednji ali pozni fazi demence./*(F58)* /Mogoče imajo večji občutek v začetni fazi/*(F59)*, /takrat ko se začnejo pojavljati neki znaki, ko začnejo pozabljati, kam so dali ključe/*(F60)*, /in ko še živijo v domačem okolju/*(F61)* zaradi tega ker /mi osebe z demenco v tej zgodnji fazi ne dobimo sem v dom./*(F62)* /Ob teh prvih znakih so takrat še ti ljudje doma in takrat bi se mogoče takih občutkov bolj zavedali kot pa ti naši ljudje tukaj./*(F63)* /Primer, kajne, da ne bi bil siguren, pa bi šel ven in bi rekel „kaj me zaklepaš kot malega otroka, saj ne bom nikamor pobegnil, ne bom šla nikamor na cesto “/*(F64)* /ali pa ne vem, da greš s tako osebo pa ga pri cesti ustaviš in za roko primeš, ker imaš občutek, da ne bo pogledal levo in desno ter bo rekel „Saj vem, da se je treba pri prehodu za pešce ustaviti in pogledati“/*(F65)* ampak /mi pa bi si vseeno želeli nek nadzor in da mu omogočimo varnost, da se ne bi kaj zgodilo./*(F66)* /Mogoče bi v takih primerih lahko oni občutili, da se jih obravnava kot otroka./*(F67)*

J: Kakšne spremembe v vedenju ali čustvenih stanjih človeka opazite, ko je izpostavljen infantilizaciji?

F: Saj pravim, tu težje, mogoče res tisto, kot sem prej rekla, /sigurno se oseba vznemiri, se lahko razburi/*(F68)*, /trenutno razpoloženje se lahko v hipu spremeni/*(F69)*, /je lahko prej nasmejan, vesel, potem ga pa taka stvar vznemiri/*(F70)* pa /lahko postane mrk, jezen, agresiven/*(F71)*. Vse to lahko privede do tega.

J: Kako poskušate zagotoviti, da se ljudje z demenco počutijo enakovredni in spoštovani?

F: /Jaz gledam oziroma moje delo je, pa stremim k temu, da čim dlje počnejo še neke stvari, ki jih zmorejo./*(F72)* /Da ne naredimo mi vse namesto njih/*(F73)*, /čeprav je zelo težko, sploh zjutraj, pri dnevni aktivnosti pa pri negi, ko bi si nekdo lahko še sam hlače gor potegnil, ampak tisto bo njemu vzelo več, ker rabiš že prostor pa WC za naslednjega, kr ni prav./*(F74)* /To jaz zagovarjam, da ni prav./*(F75)* /Mu ti pomagaš, mu ti hitro majico daš gor pa hlače gor potegneš zaradi tega, ker že imaš drugega na vratih, moraš že naslednjega urediti./*(F76)* /Čisto drugo bi bilo, če bi mi imeli tu 12 ali 13 ljudi pa da smo zaposleni 3, 4./*(F77)* /Tako se lahko potem tistemu posvetiš in mu zagotoviš čas/*(F78)*, /in ga dejansko samo spodbujaš/*(F79)*, /da ga samo nadziraš, samo gledaš./*(F80)* Enega gospoda imam takega, ko ga, stojim res zraven njega, saj najraje bi videl, da kr jaz namesto njega, ampak vseeno vztrajam, da se umije. Po eni strani mu pa potem moraš reči še po trebuhu, zamenjajte roke, na drugi strani, pa da si je treba potem še obraz umiti. /Kr se pa tiče v tem skupnem prostoru, ko smo, ko vsako jutro dobijo kavico, pač nekak potem probam, da vsaj prinesajo šalčke dol, da mal splaknejo, čeprav gre to pol vse v pomivalni stroj, potem da pogledajo, kakšne so krpice./*(F81)* /Ne zaradi tega, da jaz ne bi rabila, ampak zaradi tega, da so oni malo fizično aktivni, da hodijo sem pa tja/*(F82)*, /imajo neko zaposlitev/*(F83)*, /se ne dolgočasijo/*(F84)*, /se počutijo koristne./*(F85)* /Drugače pa res – tisto kr lahko, da še naredijo sami./*(F86)* /Je pa tako, da pri določenih stvareh jih pa mi razvadimo./*(F87)* /Sploh tista demenca v pozni fazi, ko vidijo, da ima eden narezano meso, pa si ga drugi ne bi sam rezal, „dajte ga še meni narezat, rečejo“/*(F88)*, primer, a ne. /Al pa reče „Jaz si tudi ne morem rezati in veš, da si lahko/*(F89)*, /potem imaš pa najmanj težav pa najhitrejši si zopet, da ti narežeš pa da on potem sam z vilico nabada pa je./*(F90)* /To bi bilo idealno delati tako, kot so bile te bivalne oziroma gospodinjske enote zasnovane na začetku, da so do 12 oseb, da je nameščenih, pa 4 zaposlene./*(F91)* /Ampak tu še 4 zaposleni nismo za 26 ljudi, ne pa za

12./*(F92)* /V tistem primeru bi jih pa potem dejansko res vodili, nadzirali, usmerjali, spodbujali/*(F93)*, /ampak to spet tisto pokretno demenco v zgodnji fazi./*(F94)*

J: Za kateri pristope k oskrbi bi rekli, da ne vključujejo infantilizacije?

F: /Spodbujanje samostojnosti sem že omenila./*(F95)* /Mogoče, da jim ne prineseš vsega na pladnju/*(F95)*, /da mogoče kdaj tudi sam pristopi, ne vem, ko jaz čaj nalijem pa da ne grem ravno po človeka, ga primem za roko in ga posedem, ampak ga pokličem in pa rečem „Pridite si po čaj“/*(F97)*, /da mu ne serviram jaz na sedežno, kr bi bilo hitreje, a ne, ampak da ga spodbudim, da pride, da ve, da mora še sam nekaj narediti./*(F98)* /Da ni tisto čisto samo brezskrbno pa da ima vse./*(F99)* /Enako, da ko gre na WC, da ga ne na skos, prideš tja pod roko gremo, gremo, ampak ga pokličeš in usmerjaš ali pa nekdo vpraša, kje je WC, pa jaz rečem „Pojdite po hodniku pa na desno“ pa gre na levo in rečem „Ne, ustavite se, na desno“ da še ta navodila, da jim po navodilih daješ, da ne greš z njim pa ga kr zapelješ pa ga posedeš na WC/*(F100)* /Ali pa odprem vrata pa rečem „Zdaj pa prižgite luč,“ da ne naredim vse za njih./*(F101)* /Ker pri otroku ti nekako sploh tistem ta malem, vse narediš, saj potem ga začneš učiti./*(F102)* /Mogoče na tak način, da ga dosti usmerjaš./*(F103)*

J: Kako pa lahko ljudje z demenco tukaj izrazijo svoje želje in potrebe?

F: /Tisti, ko se še, ko še ni tista pozna faza demence, se znajo, če jim kaj ni po godu, kr dobro izražati./*(F104)* /Znajo se upreti//*(F105)*, /znajo biti uporniški/*(F106)*, /znajo se fejest kregati/*(F107)*, /včasih je meni tudi nedopustno preklinjanje/*(F108)*, /saj pravim, ko jih kaj razjezi, pač povejo tisto./*(F109)* /Drugače pa absolutno imajo možnost odločanja/*(F110)*, /sploh pri obrokih./*(F111)* /Veš, da če nekdo ne je mesa, ga ne boš silil z mesom/*(F112)* pa /pove, kaj rad je./*(F113)* /Nekdo nima rad klobas in takrat, ko sem jaz pri hrani, mu dam možnost odločitve, ali bo med ali maslo, marmelado, pašteto/*(F114)* ... /Ne daš kr nečesa pa ne vsiljuješ./*(F115)* /Tukaj imajo kr možnost odločitve/*(F116)* /oziroma da pač izrazijo svoje mnenje./*(F117)* /Drugače pa se še mi ni zgodilo, da bi pa dala eno zaposlitev ali pa zjutraj, ko imamo telovadbo, pa da bi nekdo rekel „Ne jaz pa ne bom tega počel,“ da bi striktni bili, da bi nasprotovali, tega nekako nisem zaznala./*(F118)* /Kvečjemu so bolj tisto, da komaj čakajo, da je kašna stvar, ki se dogaja./*(F119)*

J: Komu pa lahko te želje in potrebe izrazijo in od koga se pričakuje, da jih nekako izpolnijo?

F: /V bistvu izrazijo, povejo že nam/*(F120)*, /mi smo tu dejansko, preživimo več časa, kot pa s svojo družino, v bistvu smo mi tisti njihov nadomestek predvsem njihovih otrok./*(F121)* /Eni tudi nimajo dosti obiskov in smo mi tisti prvi, tudi če nekdo zazna kako stisko/*(F122)*, /imajo prav določeno, h komu bodo šli, tudi vsakemu zaposlenemu ne bodo šli pa povedali/*(F123)*, ne vem, če je kaj narobe v jedilnici al jih kaj teži, da mogoče nekoga nekaj boli. Bodo eni šli mimo dveh delavk pa bo mene, na primer, poiskala. /Če pridejo svojci tudi z njimi/*(F124)*, /ampak v prvi vrsti smo pa mi zaposleni tukaj za njih./*(F125)* / Pomemben je pa tudi pristop/*(F126)*, /pri vsakem moraš najti en način/*(F127)*, /recimo ena gospa je bila kr, pa še tudi je, tak samosvoja, pa ne bi to pa ne bi ono, jaz sem pač nek način, nek pristop, ko vidim, da funkcionira, našla in se tega držim./*(F128)* /Jaz ne bom zdaj neki na silo: „Zdaj pa morate to obleči, kr vam je hčerka pripravila,“ če njej v tistem trenutku ni všeč, ja ni problem, bova nekaj drugega vzela pa bova skombinirali./*(F129)* /Kot pa takrat, ko je bilo treba striktno dat primer, tisto kr je

nastavila hčerka, pa je bila gospa uporniška, se ni hotela vstat pa ni hotela iti na WC pa se ni hotela umiti./*(F130)* /In seveda za vikend, ko ni časa, ko sta samo dve, so jo potem pustili; OK, ni se hotela uredit, pa so jo pustili, potem okrog enajste ure pa so takrat šli pa so jo oblekli v tisto./*(F131)* /Jaz sem pa nekako drugo taktiko ubrala in zaenkrat funkcionira in tudi tako, če se hoče kaj al razjeziti ali razburiti, kake prepire v jedilnice ... Jo poskušam odvrniti in pogovor usmeriti drugam, recimo jo pohvalim o tem, kako fajn izgleda ali pa kdaj bo šla naslednjič na nohte./*(F132)* /Takrat pozornost usmeri v drugo./*(F133)* /Našla sem nek tak način, ki pri njej uspeva in funkcionira in tega se bom pri njej držala, dokler bo pač šlo./*(F134)* /Dolgo časa sem pa vseeno tudi jaz rabila, da sem to ugotovila./*(F135)*

J: Kako pa ljudi z demenco vključite v procese odločanja in načrtovanja dnevov, aktivnosti?

F: Vključeni so na tak način, ne vem, bom dala primer. /Ta teden sem imela kuharsko skupino, peka sladice po izboru stanovalcev./*(F136)* /In smo se en dan prej pogovarjali v jedilnici pa sem vprašala, kaj bi pa naslednji da pekli ali kuhali./*(F137)* /Pa je ena gospa rekla Nekaj sladkega bi. OK, nekaj sladkega bi, kaj pa. In smo tako dolgo razglabljali, da smo prišli do ideje, da bi pekli štrudelj, ker ga že dolgo nismo./*(F138)* /In je to bila dejansko sladica po njihovem izboru./*(F139)* /Tudi takrat, ko imamo eno dotično ustvarjalno stvar, kot smo imeli za veliko noč jajčke pa iz slanega testa, pa smo jih potem morali barvati, to je bil proces, ki je trajal en mesec./*(F140)* /Smo delali jajčke iz slanega testa pa neke piščančke iz volne, takrat smo dejansko imeli mesec dni teh ustvarjalnih dejavnosti, ki smo ga posvetili veliki noči./*(F141)* /In jim je bilo zelo všeč./*(F142)* /Drugače ga pa kot sam program zasnujem in pripravim sama/*(F143)*, /ampak če vidim, da mogoče kak dan pa niso zainteresirani, da bi recimo barvali, OK, ne bomo danes, bomo pa danes kaj drugega in bomo jutri barvali./*(F144)* /Nekako prilagajam tudi glede na njihovo zdravstveno stanje in počutje, vse te stvari./*(F145)* se aktivnosti prilagodijo. /Nikoli pa, da bi nekaj na silo, to pa absolutno ne./*(F146)* /Če že drugega ne, potem si pa zapojemo, ker tisto pa vedno radi/*(F147)*, /ali pa da muziko poslušamo./*(F148)*

J: Se spomnite še kakšnega načina ali strategije sporazumevanja, da pozitivno spodbudite stanovalce?

F: /Jaz mislim, da predvsem tisti pristop je najbolj pomemben/*(F149)*, /mimika obraza/*(F150)*, /včasih tudi ton glasu/*(F151)*. /Velikokrat, če kdo ni zainteresiran in vem, da zmore, pa ga s tisto pohvalo ali z „Jaz brez vas tega ne bom mogla naredit, dejte, a mi boste pomagali“/*(F152)*, /v bistvu tako kot nam zdravim ljudem godi kakšna pohvala, če kako stvar dobro narediš, tako so tudi oni samo ljudje in so veseli, če dobijo kako pohvalo./*(F153)* /Se mi zdi, da res včasih z neko spodbudo in pristopom nekoga vseeno prepričaš in spodbudiš, da nekaj počne, ker veš, da zmore./*(F154)* /Nekdo, ko pa dejansko vidiš, da pač enostavno ne gre, poskusiš, potem pa pustiš, da opazuje, ker je v tem čisto zadovoljen./*(F155)*

J: Kako se lahko spremeni okolje, da se neka morebitna infantilizacija zmanjša ali prepreči? Kakšen pomen imajo po vašem mnenju prostor, ureditev okolja in podobno?

F: /Jaz mislim, da ima to pomen, da vpliva./*(F156)* /Čeprav ne vem ... jaz zelo rada tukaj na oddelku razstavim in pokažem tiste stvari, ki so jih oni počeli./*(F157)* /Pa bo nekdo mislil, da je to tako kot v vrtcu, ampak ni./*(F158)* /Če oni delajo neke odtise dlani in iz

tistega potem naredimo in sestavimo rožo, jaz to dejansko vidim pomen več stvari./*(F159)* /Prvo, da oni dejansko zaznajo svojo roko, se pravi, da vejo, da njihova roka obstaja./*(F160)* /Drugo, ko vidijo obris, ko grejo pa vidijo, aha, a tako veliko roko imam./*(F161)* /Tretja stvar, spoznavanje z barvami, dam tri barve in rečem „Vzemi rdečo barvo“, se pravi, da bo znal ločit med tremi barvami./*(F162)* Pa da tisto dlan nekako pobarva. OK, bom jaz potem dokončala tisto rožo, ampak, /saj tukaj so podobnosti tistih predšolskih otrok, ko se sporazumevajo in spoznavajo, ampak vseeno oni so otroci, ki se učijo, tem osebam z demenco pa vse te stvari že upadajo./*(F163)* /In jih je treba po drugi strani motivirati, da še znajo prepoznati barve ali pa recimo gumbe sortirati po barvi ali velikosti./*(F164)* /Jaz vseeno rada vse tiste izdelke, ki jih naredimo, da se izobesijo./*(F165)* /To pa zaradi tega, ker mogoče otroci niso tako pozorni na svoje izdelke in se ne tako zavzamejo./*(F166)* /Ti ljudje pa, sploh na hodnikih ali v jedilnici, velikokrat opazijo, sploh pa takrat, ko razstavljam te stvari, ko jih nastavim, „Kak je pa to lepo, to ste si pa tako dobro izmislili,“ in jaz potem vedno rečem, „To so vse vaši izdelki, to ste vse vi delali“ pa ne verjamejo./*(F167)* /Hočem reči, da velikokrat opazijo, pa sedijo tukaj na sedežni pa opazujejo, to vejo, pa kaj je na tej veji in vedno rečejo, kako je to lepo./*(F168)* /Razlika je, da otroci ne opazijo veliko takih stvari, kot jih pa recimo ti naši stanovalci oziroma osebe z demenco./*(F169)* /Ni pa zdaj tisto, da bi bilo zaradi tega pootročenje./*(F170)* /Tudi te rože, ki jih delamo, en naravni material je, neka nova tehnika, neka nova ideja./*(F171)* Jaz tega ne vidim kot pootročenje.

9.9. Priloga I: Intervju G

- Sogovornik G (sorodnik človeka z demenco)

J: Prosim, opišite situacije ali trenutke, ko ste opazili, da so druge osebe obravnavale človeka z demenco kot otroka. Kako ste te situacije zaznali, kakšen je bil vaš odziv nanje?

G: /Edinokrat sem to zaznal, da so babico, ki ima demenco, ogovorili kot otroka zaposleni v domu./(*G1*) /To ni bilo na grd način. Zaposlena je samo govorila z nekoliko povzdignjenim glasom./(*G2*) /Ampak je bilo več kot očitno, da je to način govora, ki je namenjen otrokom./(*G3*) /Ampak takrat tega nisem razumel kot kr koli negativnega./(*G4*)

J: Kaj za vas pomeni infantilizacija ljudi z demenco?

G: Hm ... /Bi rekel, da neko obravnavanje starostnikov na nespoštljiv način./(*G5*) /Oziroma obravnavanje starostnika kot otroka./(*G6*)

J: Kakšne primere infantilizacije opazite pri ljudeh z demenco, s katerimi imate stike?

G: /Najbolj se zdaj spomnim samo komunikacije na način, ki je značilen za otroke, oziroma, ki bi ga jaz uporabil v pogovoru z otrokom./(*G7*) /Pa recimo nek govor s povzdignjenim otroškim glasom./(*G8*) in /uporabljanje pomanjševalnic, v stilu spančkati ali čičati./(*G9*)

J: Ste kdaj prepoznali kakšno vedenje, ki po vašem mnenju kaže na infantilizacijo ljudi z demenco?

G: /Morda neko pretirano zaščitniško vedenje./(*G10*) /Ta skrb, ki jo imamo včasih za starejše z demenco, ki jo nekako enačim z ovijanem v vato, kakor to počnemo z manjšimi otroki./(*G11*) Verjetno to, no, kaj drugega ne vem.

J: Kakšne aktivnosti so na voljo ljudem z demenco? Kaj ponavadi počnete, ko ste skupaj?

G: /Po mojem kakšne delavnice z ročnimi spretnostmi./(*G12*) /Z babico pa ponavadi greva v kavarno na kavo./(*G13*) /ali na kratek sprehod, kolikor še zmore./(*G14*) /Največkrat se samo pogovarjava./(*G15*)

J: Kakšne bi rekli, da so lahko posledice v odnosih, kjer se pojavljajo infantilizacijski vzorci?

G: /Ne vem./(*G16*) ... /Pri babici nisem zaznal kakršnihkoli sprememb./(*G17*)

J: Kako se infantilizacija kaže v institucionalnem okolju?

G: /Po mojem lahko pride do vzvišenega obnašanja osebja v domovih nad starostniki./(*G18*) /V skrajnih primerih lahko to pripelje do nasilja v domovih, kot je to bilo že poročano v medijih./(*G19*)

J: Kateri dogodki po vašem mnenju sprožijo infantilizacijo?

G: /Ne vem./(*G20*)

J: Kako se ljudje z demenco odzivajo na infantilizacijo?

G: /Po mojem je to odvisno od posameznika./(*G21*) /Kako on glede na stanje demence dojema okolje./(*G22*)

J: Kakšne so lahko spremembe v vedenju ali čustvenem stanju človeka z demenco po interakciji, ki bi lahko bila infantilizirajoča?

G: /Ne bi vedel./(*G23*)

J: Kako poskušate zagotoviti, da se ljudje z demenco počutijo enakovredne in spoštovane kljub morebitnim infantilizirajočim situacijam?

G: /Če bi jaz opazil, da nekdo drug s starostnikom, ki ima demenco, ravna kot z otrokom, bi verjetno poskusil vskočiti, na vljuden način ustaviti tako vedenje. (G24) /Nekako z umiritvijo situacije na način, da oseba, ki infantilizira, neha drezati v človeka z demenco. (G25) /Zdaj, sam, ko sem z babico, pa jo tako ali tako vidim kot enakovredno, še vedno se je spominjam takšne, kot je bila pred demenco, iz časa mojega otroštva. (G26) /Tako da sam nikoli ne namerno postavljam ljudi z demenco in nasploh starejših v manjvredne položaje ali kako naj rečem. (G27)

J: Kako lahko ljudje z demenco izrazijo svoje želje in potrebe?

G: /Odvisno od stopnje demence (G28), /drugače pač verbalno, z besedami. (G29) /Tudi če so te nesmiselne, je njihov pomen skrit med vrsticami. (G30) /Mi z družino, ko že zelo zelo dobro poznamo našo babico, skoraj vedno vemo kaj želi povedati, tudi če v tistem momentu ne uporablja besed, smiselnih v tistem kontekstu. (G31) /Ali pa ko vpraša po kom in uporabi čisto drugo ime, ponavadi vemo, koga in kaj misli. (G32) /V domovih pa verjetno lahko izrazijo želje tamkajšnjim zaposlenim, kakšni socialni delavki verjetno. (G33)

J: Kako pa mislite, da se zagotovi, da so želje in potrebe ljudi z demenco upoštevane?

G: /Prisluhniti je glavna stvar, a ne. (G34) /V domačem okolju se lahko malo bolj prilagajamo. (G35) /v domu pa je to odvisno tudi od zmogljivosti ljudi okrog (G36), /časa (G37), /navsezadnje tudi financ. (G38) /Ampak mislim, da se vedno najde kakšen kompromis. (G39)

J: Kako lahko formalni oskrbovalci in sorodniki aktivno vključijo ljudi z demenco v proces odločanja o njihovi oskrbi in poteku dneva?

G: /S potrpežljivostjo (G40), /veliko razumevanja (G41) in /spoštovanjem dementne osebe. (G42) /Če si sorodnik, je tudi lažje, ker res dobro poznaš to osebo in točno veš, kakšne so njene navade, česa ne mara in podobno. (G43)

J: Kakšne oblike sporazumevanje uporabljate, da pozitivno spodbudite človeka z demenco, da krepijo njegovo moč?

G: /Ne vem, z babico se pogovarjam kot z vsemi ostalimi (G44), /rada se pomeniva kaj o preteklosti in vidim, da jo to vedno razveseli in spravi v boljšo voljo. Tako da jo na tak način poskušam spodbuditi. (G45)

J: Kako pa menite, da se lahko spremenita okolje ali nek pristop, da bi se morebitna infantilizacija preprečila?

G: Hm ... /tega pa ne bi vedel. (G46)

9.10. Priloga J: Intervju H

- Sogovornica H (sorodnica človeka z demenco)

J: Opišite situacije ali trenutke, ko ste opazili, da so druge osebe obravnavale človeka z demenco kot otroka?

H: /Zdi se mi, da je človek po tem, ko ima demenco, kot otrok, še slabši je./ (H1) Pri mami je bilo to vidno najprej tako, da naj bi nekdo nekaj vzel, ukradel, skrnil, stalno se ni našlo. Ko se kake stvari ni našlo, je bil drug kriv. Potem pa, ko si je mama že začela shranjevat meso, hrano, toaletni papir – vse si je shranjevala; potem pa že ni več prepoznala koga drugega, samo mene.

J: Kaj za vas pomeni infantilizacija ljudi z demenco?

H: /Ne vem čisto, nisem še slišala te besede./ (H2) /To, da se potem ne obnaša več kot odrasla oseba./ (H3) /Pa veš, da si potem jezen, ko mu nekaj dopoveduješ, pa nič ne pomaga./ (H4), nič več ne uboga. Seveda je.

J: Kakšne primere infantilizacije opazite pri ljudeh z demenco, s katerimi imate stike?

H: /Se mi zdi, da se velikokrat, tudi jaz sama, zalotim, da bi naredila vse za, oziroma vse namesto mame, ki ima demenco./ (H5) /Ji kr prinesem vse tako, kot rečemo, na pladnju in ona ničesar ne rabi./ (H6) /Mogoče bi morala kdaj pustiti, da sama opravi, da vidim, koliko še zmore./ (H7)

J: Kakšne vrste sporazumevanja kažejo na infantilizacijo ljudi z demenco?

H: /Pa včasih uporablja kake besede, ki sploh nimajo smisla./ (H8), ampak tak, /da bi pa koga negativno imenovala, se spomnila česa takega, pa ne bi vedela./ (H9)

J: Kaj ponavadi počnete skupaj z mamo?

H: /Ja, naša mama je zdaj že res stara, tak da jaz še najbolj cenim samo preživljat čas z njo./ (H10) /Peljem jo kam na sprehod./ (H11) /kam na kavico./ (H12), to je pa to.

J: Kako pa bi rekli, da se lahko infantilizacija vidi v odnosih?

H: /Se mi zdi, da, vsaj kolikor jaz vidim pri sebi, ker toliko naredim vse zanjo, da je mogoče preveč odvisna od mene./ (H13) /Ker, kot sem že rekla, samo mene še prepozna od vseh otrok./ (H14)

J: Kako pa se ona odziva na to?

H: /Ja, zelo težko grem kam, kr naprej mene kliče in me išče. Tudi če je z drugimi, kr najprej mene išče./ (H15) /Drugače pa mislim, da če ti z nekom ravnaš kot z otrokom, se on tudi odziva kot otrok, ne more drugače. Sprejme, saj nima drugega izhoda./ (H16)

J: Opazite kakšne čustvene ali vedenjske spremembe človeka z demenco po morebitni infantilizirajoči interakciji?

H: /Čustvene tako al tako, sploh na to, ko si izberejo enega človeka in tisti velja, kdo drug pa ne. Pri nas ne velja nihče drug kot jaz./ (H17) Ko sem jo enkrat peljala k sestri, ker sem šla na izlet, je kr hotela zbežati od tam. Pa bog ne daj, da ji kdo kaj reče, se kr razjezi ... Mene pa še kr posluša.

J: Kako pa lahko vaša mama izrazi svoje želje in potrebe? Komu jih lahko izrazi?

H: /Moja mama je zdaj že nepokretna, stara je 92 let in nič več veliko ne govori./ (H18)

/Tako da mislim, da je njena največja želja še samo, da sem ob njej./ (H19)

J: Kakšne oblike sporazumevanja uporabljate, da jo pozitivno spodbudite, da okrepite njeno moč?

H: /Neko tako mirno pogovarjanje mislim, da ji najbolj odgovarja. Nič hitrega, glasnega, samo sproščenost./ (H20) /Pa rečem „Dajva skupaj dvignit roko,“ na primer, da skupaj delava neke gibe, da ji tak malo dvignem energijo al kako naj rečem./ (H21) /Da pa drugače pozitivno spodbudiš človeka, pa se mi zdi pomembno, da se prilagodimo njegovemu ritmu, delamo počasi, kolikor je treba/ (H22) ... tako, no.

J: Kako pa bi se lahko spremenilo okolje ali pristop, da do infantilizacije ne bi prišlo, kjer se to dogaja?

H: /Pomembno se mi zdi poučiti tiste, ki delajo s temi, ki imajo demenco. Če delaš vsak dan s takim človekom, moraš dobro poznati bolezen, kaj prinese, da ko se včasih razjezi, ne pomeni, da se direktno na tebe jezi, ampak samo tako čuti drugače./ (H23) /Če bi bili bolj ozaveščeni, se to ne bi dogajalo. Saj se mi zdi, da še pred kratkim je tako malo ljudi vedelo za demenco, sploh se ni tako govorilo o tem. Jaz sploh nisem vedela, kaj je demenca, preden ni mama dobila diagnoze./ (H24)

9.11. Priloga K: Odprto kodiranje intervjujev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	Ne, ne. A-a.	Zavračanje občutka infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
A2	Bom rekla tudi ne.	Zavračanje občutkov nespoštovanosti	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
A3	Bojim se demence tiste.	Strah	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
A4	Jaz gledam vedno televizijo, še tu imam televizijo, nemško in slovensko.	Gledanje televizije	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
A5	Angleščino sem zapustila. Nemščino bolje znam, ker smo bližje, ne.	Ukvarjanje z jeziki	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
A6	Jaz sem vedno odkrito govorila, kajne, z vsakim.	Odkritost	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A7	Tudi zdaj ne bi šla nekaj reč „Poglej to žensko, kako je oblečena, kaj govori.“ To mene ne briga, to je njena stvar ali navade.	Sprejemanje sebe in drugih	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A8	Jaz sem pač takšna. Jaz sem takšna, drugi so pa drugačni.	Sprejemanje sebe in drugih	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A9	Zdaj sem tukaj.	Bivanje v domu	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
A10	Televizijo gledam, nemško, gledam vedno nemško pa ono pa tisto.	Gledanje tuje televizije	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
A11	Čitam rada, imam knjige. Ne vem, če nisem že vsega prečitala, da morajo odnesti pa nove knjige prinesiti.	Branje knjig	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti

A12	Nemščino tudi, angleščino pa sem zanemarila.	Ukvarjanje z jeziki	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
A13	Več pa ne rabim.	Občutek zadostnosti	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
A14	O ja, že rada ustvarjam.	Naklonjenost do ustvarjanja	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
A15	Kako je, če so zadovoljni – o tem mi še nihče ni nič rekel.	Povratne informacije	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
A16	Ja, to pa imam rada.	Zadovoljstvo z oceno občutka miru in zasebnosti	Mir in zasebnost	Avtonomija
A17	Zdaj imam, na primer, svojo sobo	Lastna soba	Mir in zasebnost	Avtonomija
A18	Imam televizijo in to gledam, če mi je všeč, če ni divje nekaj, hudobije, tisto pustim.	Gledanje televizije	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
A19	Imam nekako vero, pa včasih rečem „O ljubi Bog, pomagaj mi“, ampak k maši pa ne grem.	Neudeležba na svetih mašah	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
A20	Ne, tukaj me lepo spoštujejo.	Zavračanje občutkov infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
A21	Domači rečejo „Zapri jezik“ ali pa kaj takega, ne, to so take domače stvari, a ne.	Kritika družinskih članov	Nagovarjanje	Sporazumevanje
A22	Zjutraj se lahko sama odločim, kaj bom oblekla.	Odločanje o oblekah	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
A23	Jaz sama ne morem, kr tu naredijo, a ne. Kr dobim.	Prepustitev odločanja drugim	Možnost izbire	Avtonomija
A24	Maščobe ne maram, to povem, ampak to ne.	Izražanje preferenc	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
A25	Drugo pa povem po pravici.	Odkritost	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje

A26	Rečem, ampak ne obrekujem tako kot drugi.	Izražanje mnenja	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A27	Ne pustim, povem.	Izražanje mnenja	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A28	Sama se še oblečem zjutraj.	Samostojno oblačenje	Samostojnost	Avtonomija
A29	V sobi tudi sama gledam televizijo.	Gledanje televizije v sobi	Samostojnost	Avtonomija
A30	Imam že kake želje, ampak tu si jih ne postavim.	Neizražanje želja	Želje	Avtonomija
A31	Niti ne izrazim ne.	Neizražanje želja	Želje	Avtonomija
A32	Ne vem, zakaj pustim to kr oni tu odločajo, naj odločajo.	Prepustitev odločanja drugim	Možnost izbire	Avtonomija
A33	To ja, mi dovolijo pa rečejo „Imaš prav“ pa tisto reče pa drugo.	Potrđitev mnenj	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A34	Samo vsak pa ne, ne	Razlikovanje v spoštovanju mnenj	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A35	Ampak jaz ostanem tiho.	Ostane tiho	Možnost izbire	Avtonomija
A36	Jaz imam svoje mnenje, ti pa imaš svoje mnenje.	Različna mnenja	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
A37	Ja, to pa povem prijateljici ali prijatelju	Zaupanje želja prijateljem	Želje	Avtonomija
A38	Ali pa domačim ...	Zaupanje želja sorodnikom	Želje	Avtonomija
A39	Ja, lahko bi kaki medicinski sestri,	Zaupanje želja formalnim oskrbovalcem	Želje	Avtonomija
A40	Ampak še nisem nikoli. Pogovarjam se v sebi, ampak tako ... to pa ne.	Neizražanje želja	Želje	Avtonomija
A41	Pa sem tiho, pa grem.	Ostane tiho	Možnost izbire	Avtonomija
A42	Jaz se, kako bi rekla, zdaj sem tu.	Bivanje v domu	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti

A43	Ampak drugače sem vedno rada z ljudmi enake starosti, lahko so malo starejši, lahko so mlajši, da se pogovarjajo.	Druženje z vrstniki	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
A44	Ni treba konfliktov imeti, ne.	Brez konfliktov	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
B1	Ja, včasih se mi res zdi.	Občutek infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
B2	Ja tako, ko komandirajo, ko kaj delamo pa tako.	Komandiranje	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
B3	Jaz tako stalno mizo brišem.	Brisanje mize	Pomoč	Aktivnosti
B4	Tini pomagam, ko kuha.	Pomoč pri kuhanju	Pomoč	Aktivnosti
B5	Pospravljam.	Pospravljanje	Pomoč	Aktivnosti
B6	Moti me, ni mi dobro.	Negativni občutki	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
B7	Takrat si pa pojem, jaz rada pojem.	Petje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
B8	Ja, me kr zaboli.	Bolečina	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
B9	Ne, jaz sem tak samostojna, lahko sama delam veliko stvari	Občutek samostojnosti	Samostojnost	Avtonomija
B10	Ja, takrat bi najraje šla kr domov.	Želja po odhodu domov	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
B11	Kr po imenu	Klicanje po imenu	Nagovarjanje	Sporazumevanje
B12	Rišemo	Risanje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B13	Pojemo	Petje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B14	Kvačkamo, pletemo.	Pletenje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B15	Rada grem k maši	Udeležba svete maše	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B16	Ko imamo zgoraj v dvorani prireditve, rada grem nastope gledat.	Udeležba prireditev	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti

B17	Sem tudi sama nastopala pri pevskem zboru	Nastopanje v pevskem zboru	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B18	Gremo gledat kake igre, ko pridejo od drugod kaki šolarji.	Ogled šolskih nastopov	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
B19	Imam mir, ko ga rabim.	Občutek miru	Mir in zasebnost	Avtonomija
B20	Grem v svojo sobo	Umik v svojo sobo	Mir in zasebnost	Avtonomija
B21	Ja, takrat se pa slabo počutim.	Negativni občutki	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
B22	Žalostna sem	Žalost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
B23	In grem kr v sobo, da malo preštudiram pa da se ohladim.	Premišljevanje v samoti	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
B24	Za obleči mi dajo, ko operejo, mi stvari ven iz omare dajo, da se oblečem.	Priprava oblek	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
B25	Pripravijo mi vse, oblečem se pa sama.	Samostojno oblačenje	Samostojnost	Avtonomija
B26	Luštne sestre so, rada jih imam, najrajši.	Navezanost na posameznega oskrbovalca	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
B27	Za zajtrk si lahko izberemo. Jaz si ponavadi pašteto, kruh in kavo. Kosilo pa tako ali tako dobimo.	Izbira zajtrka	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
B28	Z eno sestro greva včasih na lučko ali mi kupi kapučino in se pogovarjava.	Navezanost na posameznega oskrbovalca	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
B29	Sestri	Zaupanje želja formalnim oskrbovalcem	Želje	Avtonomija
B30	Ne, imam izbrano eno, ko jo mam najrajši, pa mi ona uredi vse.	Izbran zaupnik med formalnimi oskrbovalci	Želje	Avtonomija
B31	Ja, saj upoštevajo vse.	Upoštevanje vseh	Želje	Avtonomija

		želja		
B32	Ja, potem pač tiste aktivnosti sploh ne delam, če bi se uprla.	Neudeležba	Možnost izbire	Avtonomija
B33	Jaz tak vse delam, imam vse rada.	Naklonjenost do vsega	Možnost izbire	Avtonomija
B34	Za kratkočasenje pa je boljše, pa boljše volje si.	Dobro počutje	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
B35	Zdaj sem še kr sama samostojna.	Občutek samostojnosti	Samostojnost	Avtonomija
B36	Lahko se sama oblečem, vse sama.	Samostojno oblačenje	Samostojnost	Avtonomija
B37	Edino, ko se grem kopat, kopala bi se tudi lahko sama, pa mi vseeno malo pomagajo.	Pomoč pri kopanju	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
B38	Ja, se razumemo	Razumevanje	Samostojnost	Avtonomija
B39	Pomagamo si med sabo.	Medsebojna pomoč	Samostojnost	Avtonomija
C1	Včasih.	Občasni občutki infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
C2	Ja, včasih me pelje na izlet ...	Izlet	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C3	... ali v trgovino ...	Odhod v trgovino	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C4	... ali pa greva na kapučino	Obisk kavarne	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C5	Ja, opazim včasih, ne vedno.	Občasni občutki infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
C6	Ja, sem, ker se mi malo drugače dela svet	Različna percepcija	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C7	Ja. Veš, jaz tega ne morem stran dat. Mamica je bila vedno tako lepo oblečena, zato pa meni to tudi veliko pomeni.	Ohranjanje navad	Vsakodnevno življenje	Avtonomija

C8	Ja, uhanе mi pomagajo nadeti, pa prstane.	Pomoč pri urejanju	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C9	Ena pride k meni zjutraj, da me umije.	Pomoč pri urejanju	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C10	In potem reče „Gospa, danes bova pa to dali gor,“ pa sem čisto zadovoljna.	Prepustitev odločanja drugim	Možnost izbire	Avtonomija
C11	Ja, lahko si ga sama izberem.	Izbira zajtrka	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C12	Samo mesa ne, mesa ne maram. Potem pa mi da tri .. O ne, no, nič mesa.	Izražanje preferenc	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C13	Mlečno bolj, ja	Izražanje preferenc	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C14	No, ne morem zdaj povedati. Čisto enostavno je, ampak jaz ne morem izgovoriti. Ta demenca, joj.	Vpliv demence	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
C15	Tudi. Tudi ja	Vpliv demence	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
C16	Ko se pogovarjam s kom, pa ne najdem besede. To me jezi.	Težave z iskanjem besed	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
C17	Pa ko greva z vnukom kam ven, pa reče „Bom jaz namesto tebe govoril,“ tako veš, to me zmoti.	Prevzemanje glasu	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
C18	En čas sem bila tako jezna, sem rekla, kako se je meni to zgodilo, pa kako, pa kako.	Frustracija	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C19	Sem bila tako jezna, da sem se obrnila, češ da moram it nekam, na WC, pa so se mi kr tako solze vlile.	Jeza	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C20	Nič ne moreš, veš, sem se pač sprjaznila. Mi je rekel en doktor, da se to	Sprejemanje demence	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije

	ne zgodi samo meni, veliko ljudem se. „To je res težko“, je še dodal.			
C21	Potem pa prideš v družbo, se pa tako zmeniva, da bom pač jaz malo govorila. Vnuk pa začne naprej govoriti. In potem reče „Ona je pa malo zaspana, pa ne more govorit“.	Prevzemanje glasu	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
C22	Tako da me čisto ven spravi, da sem jaz nična.	Občutek ničnosti	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C23	Ne, ne moti me.	Sprejemanje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
C24	Vedno pravi, mamica, jaz sem tako žalosten, da se ti je to zgodilo.	Žalost vnuka	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
C25	Pa mu rečem, jaz sem se že navadila. Ne moreš pomagati.	Sprejemanje demence	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
C26	Ja, imam rada, da se lepo posedemo in se pomenimo, tako da je to vsekakor dobro	Izražanje želja	Želje	Avtonomija
C27	Ampak najboljše pa je, da je počasi, ne tisto dadaadada, ne, tisto ni lepo.	Obzirnost izražanja	Želje	Avtonomija
C28	Ja, mi. To pa ja. Vse je tako prijazno.	Upoštevanje vseh želja	Želje	Avtonomija
C29	Ja, prijetne so mi.	Zadovoljstvo z aktivnostmi	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
C30	Sodelujem.	Sodelovanje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
C31	Takrat pa zdržim, veš. Nočem pokazati, da nisem taka pa taka.	Prilagajanje	Možnost izbire	Avtonomija
C32	Tota je tudi fajn. Ona me kliče v to sobo ne,	Navezanost na posameznega oskrbovalca	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije

	mi nosi obleko, mi prinese kavico.			
C33	Ja, tudi. Zvečer pred spanjem.	Gledanje televizije	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C34	Kavico rada kje spijem.	Obisk kavarne	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C35	Pa da greva s tisto, ki je prej poleg mene sedela, greva nekam sedet.	Druženje s sostanovalci	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C36	Pa k meni pridejo obiski.	Obisk	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C37	Rada kam grem.	Izlet	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C38	Pa televizijo tudi rada gledam.	Gledanje televizije	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
C39	Pa tista, ko je prej prišla v sobo, me vedno nekam pelje.	Navezanost na posameznega oskrbovalca	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
C40	Tako se hecava, radi pa se tako smejiva. Res je prijetna ženska.	Navezanost na posameznega oskrbovalca	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
C41	Danes me je ona oblekla, vsako jutro me ona obleče.	Pomoč pri urejanju	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C42	Ne, to pa pride ena sem v dom pa mi vse nohte uredi.	Urejanje nohtov	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
C43	Ja imam.	Zadovoljstvo z oceno občutka miru in zasebnosti	Mir in zasebnost	Avtonomija
C44	Jaz grem, ko se vsi derejo, ko imajo tako navado, da kličejo na glas, jaz grem kr v to sobo, sem najrajši tu. Mirno je.	Umik v svojo sobo	Mir in zasebnost	Avtonomija
D1	Ne. Mi ne ravnamo z njimi kot z otroki, ne.	Neotroško obravnavanje	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
D2	Oni namreč delajo kot mali otrok, ja, iščejo bombončke.	Iskanje bombončkov	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije

D3	Ne vem. Verjetno to, da ljudje zaradi demence gredo nazaj na tisti nivo, ko iščejo mamo, atija.	Iskanje staršev	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
D4	Ne.	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
D5	Ja, moraš jim razlagati tako kot otrokom.	Otroške razlage	Načini	Značilnosti infantilizacije
D6	Večkrat jim moraš ponoviti, da jih tišči na WC, vse moraš ti spodbujati.	Opominjanje	Načini	Značilnosti infantilizacije
D7	Enako, res, kot otroka.	Enačenje z otrokom	Načini	Značilnosti infantilizacije
D8	Zjutraj ko jih zbudimo, jih spodbujamo, da gredo sami na stranišče, da se čim več sami umivajo.	Spodbuda pri osebni higieni	Samostojnost	Avtonomija
D9	Potem se tukaj posedejo, da gredo sami v jedilnico, da si dajo slinčke gor, kolikor je mogoče.	Spodbuda v jedilnici	Samostojnost	Avtonomija
D10	Nadenejo si jih sami ali pa pomagajo en drugemu.	Medsebojna pomoč	Samostojnost	Avtonomija
D11	Potem pa dela delovna inštruktorica vse z njimi	Delo delovne inštruktorice	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
D12	Peče štrudelj, pečejo pecivo, delajo palačinke, kuhajo si juho	Kuharske delavnice	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
D13	Izdelujejo rožice	Ustvarjalne delavnice	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
D14	Popoldne jim kaj prečitamo.	Skupno branje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
D15	V soboto in nedeljo jim mašo predvajamo, zelo radi gledajo mašo.	Ogled svete maše	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti

D16	Damo jim telefon in na zvočniku predvajamo glasbo, radi poslušajo staro.	Poslušanje glasbe	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
D17	Igramo se igre za spomin.	Spominsko-miselne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
D18	Veliko je vredno, če poznamo njihovo preteklost, življenjsko zgodbo.	Pomen življenjske zgodbe	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D19	Nekateri sorodniki jih precej ujčkajo in po otročje obravnavajo, nekateri pa sploh ne. Nekateri preveč strogo, nekateri pa ja ... Rekla bom, da več ja kot ne.	Različna ravnanja sorodnikov	Načini	Značilnosti infantilizacije
D20	Po mojem iz mojih izkušenj to, da jim prehitro vzamemo samostojnost.	Prehiter odvzem samostojnosti	Posledice	Značilnosti infantilizacije
D21	Včasih sprejemajo	Sprejemanje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
D22	Včasih pa se postavijo zase.	Postaviti se zase	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
D23	Moji mami se recimo zdi vse smešno. Da ji kaj rečem, recimo jaz ji nastavljam tablete, zjutraj jo spomni mož, pa jih vzame pa da tablico nazaj, potem pa vzame še enkrat. Pa ji jaz rečem, mami, ne smeš to, maš napisano kak je treba. Njej je pa to vse smešno.	Smeh	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
D24	Nekateri mogoče ja, drugače pa mislim, da ne.	Občutek nespoštovanosti	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
D25	Včasih postanejo bolj agresivni.	Agresivnost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
D26	Včasih se zaprejo vase.	Zapiranje vase	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije

D27	Odvisno tudi od dneva.	Različni odzivi	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
D28	Prav tako jih je treba obravnavati kot vsakega zdravega. Tudi če čez dve minuti pozabi, kaj sta se zmenila.	Enakopravno obravnavanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D29	Tukaj se vidi na oddelku, ko je ena stanovalka, ki ni tako zelo dementna, da ona tega ne razume, da človek pozabi. Pa reče „Pa saj vam je pred petimi minutami povedala!“ pa se nanjo razjezi.	Frustracija	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
D30	Pristopamo do njih tako kot do vsakega drugega.	Enakopravno obravnavanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D31	Prav tako jim poveš, kaj boš z njimi počel, enako.	Jasna komunikacija	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D32	Da spodbujamo samostojnost pa poskusimo, da zjutraj grejo sami na stranišče, kolikor pač gre, da mu poveš, da zdaj se bo usedel na školjko, da mu tudi daš žlico, tisti, ki ne zna jesti.	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D33	Ja, nekateri še povejo. Drugače pa, da bi drugače izražali, pa ne vem ...	Izražanje želja	Želje	Avtonomija
D34	Slabo ... Največje želje imajo vsi, da bi lahko šli domov, tisto vsi vedo.	Želje po odhodu domov	Želje	Avtonomija
D35	Ljudje z demenco kr sami povejo, da ja, če nočejo, nočejo.	Vključevanje v načrtovanje oskrbe in potek dneva	Možnost izbire	Avtonomija

D36	Potem se pač mi po svojih močeh prilagodimo.	Prilagajanje formalnih oskrbovalcev	Možnost izbire	Avtonomija
D37	Da situacijo obrneš na smeh.	Preusmeritev na humor	Spodbujanje	Sporazumevanje
D38	Da z njimi kaj zapoješ Recimo „Jaz pa se ne bom zdaj preoblekel“ in veš, da ima kako pesem, rad pa zapoješ, pa si ga kr peljaš na stranišče, on pa kr poje zraven in pozabi, kaj delaš. Tudi pri hranjenju je enako.	Petje	Spodbujanje	Sporazumevanje
D39	Moraš jih motivirati.	Motiviranje	Spodbujanje	Sporazumevanje
D40	Ali pa recimo, če noče jesti, da ga sprašuješ po tem recimo, kdo pride na obisk, on avtomatsko pozabi, da je.	Preusmeritev pozornosti	Spodbujanje	Sporazumevanje
D41	Moralo bi biti bolj po domače.	Domačnost	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
D42	Čprav bi bilo to težko, ne. Ker oni imajo svoje perilo pa to vse zaklenjeno, ker če imajo odklenjeno, si vse ven znosijo. V teoriji se dobro sliši.	Razkorak prakse s teorijo	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
D43	Tako recimo eni stanovalki prinesejo uhane, nakit, ker je pač to vedno doma imela. In nosijo in nosijo, ona pa kr trga pa izgubi, ne. Samo da ima, ker ona to hoče imet. V enem dnevu tisto šminko zlamle, poje, ne vem kaj dela, samo da ima.	Ohranjanje navad	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E1	Ne. Po mojih izkušnjah ne.	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije

E2	Ne bi točno vedela. Sploh ne vem kaj je ta beseda.	Nepoznavanje pojma	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
E3	Mogoče z načinom pogovora oziroma takrat pač ko se nekdo s starejšimi ljudmi pogovarja	Način pogovora	Način	Značilnosti infantilizacije
E4	ne reče kot v osebi, da se mi pogovarjamo med sabo, ampak ga tretira kot nekega dojenčka. Ne reče "kaj boš jedla", ampak "kaj boš papala", na tak način ne.	Uporaba otroškega govora pri hranjenju	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
E5	ponavadi delajo kot delavnice, mislim da ustvarjajo, potem delajo razne izdelke iz papirja, barvajo	Ustvarjalne delavnice	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
E6	potem so tudi kake razne uganke, se pogovarjajo, razne igre	Pogovori in uganke	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
E7	Bi rekla, da so primerne za starostnike.	Primernost vsebine ugank	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
E8	Da tudi oni potem malo razmišljajo in probajo tudi oni nekaj povedat, da sodelujejo zraven.	Spodbujanje razmišljanja	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
E9	Jaz mislim, da bi se pomoje ljudje začeli zapirat v sebe	Zapiranje vase	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E10	da mogoče ne bi potem bli glih tak sproščeni.	Nesproščenost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E11	Ker vseeno to so ljudje, ki so nekaj dali skozi.	Ljudje z življenjskimi izkušnjami	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
E12	to je zlo težko, ker jaz zdaj nisem nobenega tak opazla	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije

E13	mislim, da jim ne bi bilo prijetno, da bi jih mi tretirali kot neke otroke.	Negativni občutki	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
E14	Bi se počutili nespoštovane verjetno.	Občutek nespoštovanosti	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
E15	Mogoče bi se začeli ljudje bolj družiti za sebe, da ne bi mogoče potem prišli ven iz sobe	Zapiranje vase	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E16	se potem tudi ne bi v neko skupino vključevali	Nevključevanje	Posledice	Značilnosti infantilizacije
E17	ali pa se ne bi počutili sprejete	Občutek nesprejetosti v skupini	Posledice	Značilnosti infantilizacije
E18	Zej tu, jaz mislim, da nič kaj ni takega za vijet, tak da to je zej zlo zlo specifična stvar, je težko reči. Ker tu pri nas se res ogromno dela z njimi in tega ni zaznat.	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
E19	Vprašanje kak pa bi se to vidlo na terenu. Res pa je, da se oni mogoče doma, če nimajo neke podpore pa potem s kakimi stvarmi začnejo kazati, da se kaj se dogaja z njimi. Na kak drug način, al so kakšni izbruhi.. bilokaj, da bi človek moral potem prepoznati, da nekaj ni v redu z njim.	Večja pojavnost v domačem okolju	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
E20	Eni so bolj agresivni	Agresivnost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E21	drugi pa mogoče čisto apatični.	Apatičnost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E22	Vprašanje je tudi koliko je demenca potem	Stopnja demence	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije

	napredovala, vse skupaj ne.			
E23	Ja neka jeza, recimo ko si oni nekaj zamislijo in mogoče ni to to in hočeš nardit, ne vem, recimo umit in potem ni po njihovem in se potem kr začnejo jezit	Jeza	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E24	Bi mogoče tudi to znalo bit, na nek način s frustracijo.	Frustracija	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
E25	Da jih obravnavamo kot vsakega posameznika	Enakopravno obravnavanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E26	jim tudi povemo, kaj hočemo od njih, recimo zjutraj, ko prideš jim poveš, da jih je treba umit, da boš to pa to naredil, da vseeno vedo, kaj bo. Da ne kr prideš in jih začneš slačit, oblačit brez opozorila. Da se vseeno malo pripravijo.	Jasna komunikacija	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E27	Komunikacija se mi zdi najbolj pomembna.	Pomembnost komunikacije	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E28	Ja, mogoče tudi očesni kontakt, da jih pogledaš.	Pomen očesnega kontakta	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E29	Pa da si potem čim bolj tudi ti sam sproščen, da maš bolj počasne gibe, ne nekaj na brzino	Sproščenost formalnih oskrbovalcev	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
E30	se mogoče tudi da s kako glasbo jih pomirit	Pomiritev z glasbo	Spodbujanje	Sporazumevanje
E31	Jaz si tudi dam na telefonu včasih kaj, da jih malo zamotiš, tudi vidiš, aha, da se pomirijo, preusmerijo pozornost in to pomaga.	Preusmeritev pozornosti	Spodbujanje	Sporazumevanje

E32	Smo le pač drugi, nismo njihovi svojci in je potem lahko težko.	Nadomestek družini	Želje	Avtonomija
E33	Verjetno oni ne znajo povedat, "jaz pa to pa to hočem". Določeni ja, določeni ne.	Izražanje želja	Želje	Avtonomija
E34	Mogoče na nek način že se potem vidi, da jim nekaj ni všeč. Takrat so al nejevoljni al bilokaj.	Nebesedno izražanje	Želje	Avtonomija
E35	Mi jih že tudi toliko poznamo, da to prepoznamo.	Prepoznavanje	Želje	Avtonomija
E36	Ponavadi ima to delovna inštruktorica čez, ponavadi ima ona skupino čez, so že navajeni nekega ritma.	Dnevni ritem	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
E37	Pa vedno se nekaj dogaja, tak da vedno nekaj delajo.	Dogajanje	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
E38	Se mi zdi, da je rutina ful pomembna, drugače bi oni bli preveč togi pa vse skupaj, da jim to ne bi bilo tak zanimivo. Saj tudi doma se je mogo človek za sebe poskrbet, zej če bi jih pa tu tak pustili, pa ne vem če bi blo v redu.	Pomembnost rutine	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
E39	Da pač probajo neke določene stvari, kaj oni še obvladajo, še sami nardit al krkoli. Pač da jih probamo zmotivirat, pomagat.	Ohranjanje in spodbujanje spretnosti	Spodbujanje	Sporazumevanje
E40	Ja, ko pridejo, je pomoje to zelo stresno za njih.	Stres ob spremembi okolja	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
E41	Kasneje pa ko vidijo, da se oni tudi navadijo pa da so sprejeti, mislim,	Občutek vključenosti	Okolje	Preprečevanje infantilizacije

	da se potem kr hitro vključijo.			
E42	Razen tisti ljudje, ki so že prej bli nekak za sebe al pač v nekem svojem svetu, tisto pa verjetno ni tak lahko.	Različen življenjski slog	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
E43	Pa tudi kak način življenja so ljudje imeli prej.	Različen življenjski slog	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F1	V bistvu zdaj tu nekak nisem zaznala	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
F2	mogoče, da jih imensko - na primer Greta pa rečemo Gretica, mogoče ta ljubkovalnost	Uporaba ljubkovalnic	Načini	Značilnosti infantilizacije
F3	ampak daleč od tega, da bi to bilo mišljeno, tretirano, kot da ti kličeš enega otroka. Bolj ljubkovalno.	Mišljeno ljubkovalno	Načini	Značilnosti infantilizacije
F4	Zato tudi mene večkrat pokličejo ne tak kot mi je ime, ampak tisto pomanjševalnico.	Nagovarjanje zaposlene s pomanjševalnicami	Nagovarjanje	Sporazumevanje
F5	Drugih situacij pa nisem zaznala.	Brez opažene infantilizacije	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
F6	Glede na to, da so to osebe z demenco, sem bila prav presenečena, me je presenetilo, da so me poimenoval z pomanjševalnico.	Nagovarjanje zaposlene s pomanjševalnicami	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
F7	Tak, lepo se mi je zdelo, mogoče ko že imaš slab dan pa te nekdo ljubkovalno pokliče, se ti kr fajn zdi.	Izboljšan dan	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
F8	Mogoče, da bi pri obroku govorili "dejte primite žličko, naredite aaaa"	Uporaba otroškega govora pri hranjenju	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije

F9	če nekdo ne odpre ust "poglejte kak avion gre, uuu, avion pride, odprite usta".	Uporaba otroškega govora pri hranjenju	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
F10	Mogoče na tak način, mogoče pri neki otroški spodbudi al pri hranjenju, prostočasnih aktivnostih	Otroške spodbude	Načini	Značilnosti infantilizacije
F11	da bi jim dali neke otroške slikanice, rečimo za barvat.	Dajanje otroških slikanic	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
F12	Ker jaz dejansko nekak se probam temu izogniti,	Izogibanje otroškim slikanicam	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F13	probam neke mandale malo bolj enostavne, da jim dam.	Enostavne mandale	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F14	Ker eni zelo radi barvajo	Naklonjenost do barvanja	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F15	najbolj blizu so nam otroške pobarvanke	Priročnost otroških pobarvank	Načini	Značilnosti infantilizacije
F16	ker vseeno to niso otroci, to so starejši ljudje.	Generacijske razlike	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F17	Pa na osnovi teh letnih časov ali pa praznikov jim na tej osnovi dam mogoče rečimo, če smo pri pobarvankah, zdej smo jajčke barvali pred kratkim, zajce, pomladne rože, vseeno nekaj takega, ko jim je blizu	Tematski izbor aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F18	vseeno pa niso čisto otroški motivi.	Neotroški motivi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F19	včasih mogoče, če koga primeš, primer pod roko ali pa za roko pa da je mogoče v tistem	Držanje za roko	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije

	<p>svojem svetu ali pa da ne razume pa reče “ja kaj saj te nisem otrok, da me zdaj za roko držiš”</p>			
F20	<p>ali pa ne vem, krpico damo okrog iz tega razloga, da se pač ne umaže pa reče “saj jaz ne rabim slinčka, saj znam jest, saj nism dojenček”.</p>	<p>Uporaba slinčka</p>	<p>Primeri infantilizacije</p>	<p>Značilnosti infantilizacije</p>
F21	<p>v sklopu ustvarjalnih aktivnosti, ravno zdaj tam ene tulce barvajo ko delamo potem tak rožice</p>	<p>Ustvarjalne delavnice</p>	<p>Organizirane aktivnosti</p>	<p>Aktivnosti</p>
F22	<p>jaz jim narežem, oni pobarvajo, jaz pa potem dokončam, da zlepi in da imamo to kot dekoracijo, da je v končni fazi to njihovo delo</p>	<p>Ustvarjalne delavnice</p>	<p>Organizirane aktivnosti</p>	<p>Aktivnosti</p>
F23	<p>Včeraj smo imeli kuharsko aktivnost, so olupili in naribali jabolka, pomili potem tisto posodo, ko smo pekli štrudelj, imeli so nadzor nad uro, kdaj smo ga dali v pečico in da so hodili gledat, če je že zapečen al še ni zapečen.</p>	<p>Kuharske delavnice</p>	<p>Organizirane aktivnosti</p>	<p>Aktivnosti</p>
F24	<p>Predvsem pač to, tisti ko ne zmorejo, da vonje, da vidijo, da so zraven.</p>	<p>Vključenost nesodelujočih</p>	<p>Organizirane aktivnosti</p>	<p>Aktivnosti</p>
F25	<p>danes ko smo malo bolj okrnjena zasedba pa je treba še marsikaj drugega naredit</p>	<p>Vpliv kadra na kakovost dela</p>	<p>Pristop</p>	<p>Preprečevanje infantilizacije</p>
F26	<p>Drugače bi imeli danes glasbene aktivnosti,</p>	<p>Prepoznavanje skladb</p>	<p>Organizirane aktivnosti</p>	<p>Aktivnosti</p>

	prepoznavanje starih ljudskih pesmi.			
F27	Jaz v bistvu zaigram prve note, prve tone, oni pa potem nekak probajo to prepoznat, katera glasba je odigrana.	Prepoznavanje skladb	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F28	Ogromno imamo teh spominsko-miselnih aktivnosti, da še vedno urijo svoj spomin	Spominsko-miselne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F29	primer čisto banaln, na črko A, katera ženska imena poznate, ali pa ne vem, zdaj je pomladni čas, katere rastline ali rože se začnejo na črko R	Spominsko-miselne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F30	Potem je tudi dostikrat, koliko mi čas dopušča, to bazalno stimulacijo, se pravi bazalno masaža rok	Bazalna stimulacija	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F31	pišejo po nareku	Pisanje po nareku	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F32	da vidim tudi kako stanje je, ali je ohranjeno al je upad te fine motorike in prepoznavanje črk, besed, in potem si tudi evidenco delam, na vsake tolk časa pa primerjam kak je nekdo pisal pred tremi meseci, kak je pisal zdaj	Spremljanje zmožnosti pisanja	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F33	Bralne aktivnosti, natisnem z velikimi črkami pa da dva, tri stavke preberejo, da vidim koliko še zmorejo, koliko še znajo	Skupno branje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti

F34	Vislice tudi se gremo dostikrat, da iščejo črke, besede	Spominsko-miselne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F35	ampak tu rabijo ogromno, ogromno spodbude.	Potrebna spodbuda	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F36	Včasih ne vem porabimo 45 minut pa komaj za tri besede	Potrebna spodbuda	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F37	Dosti imamo tudi teh kulturnih, pevskih in plesnih nastopov, tudi tega se udeležujejo	Udeležba prireditelj	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F38	k maši hodijo	Udeležba svete maše	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F39	Pa radi damo tudi krep papir, da ga nekdo nareže na kocke, drugi ga zvijejo	Ustvarjalne delavnice	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F40	mislim, da svoje mnenje izražajo v tistem trenutku pa v tistem svojem svetu, ko so.	Izražanje želja	Želje	Avtonomija
F41	Zdaj če ene stvari nekdo ne bo hotel početi, je ne bo počel.	Samostojnost pri odločanju	Možnost izbire	Avtonomija
F42	Če se bo odločil, da ne bo pil, ne bo pil.	Samostojnost pri odločanju	Možnost izbire	Avtonomija
F43	Kljub temu, da ga ti spodbujaš.	Potrebna spodbuda	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F44	Ali pa če bo zavračal hrano, je pač to tista njegova odločitev.	Odločanje pri obrokih	Možnost izbire	Avtonomija
F45	Tak da, dejstvo je, da bi mi to mogli nekak sprejet	Sprejemanje njihovih odločitev	Možnost izbire	Avtonomija
F46	ker tudi meni, če mi ena stvar ne paše, ali ne diši, si ne bi dovolila, da me nekdo sili.	Razumevanje iz osebnih izkušenj	Možnost izbire	Avtonomija

F47	Je treba pit, je treba jest, moramo pa vedeti, da ti ljudje niso tolik fizično aktivni, rabijo dosti manj hrane, pijače	Spremljanje prehrane in hidracije	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F48	je treba vse spremljati, koliko kdo poje, popije, da ne pride do nekih zdravstvenih težav.	Spremljanje prehrane in hidracije	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F49	Ampak v končni fazi, vsak človek, ne glede na to ali je demenca, ali kakšna druga bolezen, ima pravico odločiti, mi pa nimamo pravice, da nekoga silimo.	Samostojnost pri odločanju	Možnost izbire	Avtonomija
F50	Samo v praksi je to mal težje.	Razkorak prakse s teorijo	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F51	Jaz zlo malo pijem, še deci v službi ne pijem in si ne znam predstavljati, da bi morala vsako uro spit 2 deci	Razumevanje iz osebnih izkušenj	Možnost izbire	Avtonomija
F52	Ampak ok, jaz bom vedla, če mam vnet mehur, da moram velik pit, ti ljudje pa se tega ne zavedajo in potem tudi vztrajno zavračajo.	Zavedanje potreb	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F53	V domu je to verjetno lahko pomanjkanje časa	Pomanjkanje časa	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F54	ker je tak včasih lažje in hitreje naredit al pa opraviti neko stvar.	Hitreje opravljeno delo	Načini	Značilnosti infantilizacije
F55	Prej sva že omenjali hranjenje pa tisto z aviončkom.	Uporaba otroškega govora pri hranjenju	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
F56	Ampak jaz mislim, da bi ta občutek imeli ljudje, ki niso oboleli za demenco	Zavedanje infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije

F57	Se pravi da mogoče se te osebe z demenco tega sploh ne zavedajo	Nezavedanje infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F58	vsaj v tej fazi, v kateri je večina naših stanovalcev, se pravi v tisti srednji ali pozni fazi demence.	Nezavedanje infantilizacije	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F59	Mogoče imajo večji občutek v začetni fazi	Pogosteje v začetni fazi	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F60	takrat ko se začnejo pojavljati neki znaki, ko začnejo pozabljat kam so dali ključe	Pogosteje v začetni fazi	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F61	pa ko še živijo v domačem okolju	Domače okolje	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F62	mi osebe z demenco v tej zgodnji fazi ne dobimo sem v dom.	Domače okolje	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F63	Ti prvi znaki so takrat še ti ljudje doma in takrat bi se mogoče takih občutkov bolj zavedali, kot pa ti naši ljudje tukaj.	Domače okolje	Doživljanje infantilizacije	Zaznavanje infantilizacije
F64	Primer ane, da ne bi bil siguren pa bi šel ven pa bi rekel "kaj me zaklepaš kot malega otroka, saj ne bom nikamor pobegnil, ne bom šla na cesto nikamor"	Zaklepanje	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
F65	ali pa ne vem, da greš s tako osebo pa ga pri cesti ustaviš in za roko primeš, ker imaš občutek, da ne bo pogledal levo desno, pa bo rekel "saj vem da se je treba pri prehodu za pešce ustavit pa pogledat"	Prečkanje ceste	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije

F66	mi pa bi si vseeno želeli nek nadzor in da mu omogočimo varnost, da se ne bi kaj zgodilo.	Nadzor in varnost	Načini	Značilnosti infantilizacije
F67	Mogoče v takih primerih bi lahko oni občutli, da se jih obravnava kot otroka.	Možen občutek infantilizacije	Načini	Značilnosti infantilizacije
F68	sigurno se oseba vznemiri, se lahko razburi	Vznemirjenje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
F69	trenutno razpotem oženje se lahko v hipu spremeni	Sprememba v razpotem oženju	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
F70	je lahko prej nasmejan, vesel, potem ga pa taka stvar ziritira	Sprememba v razpotem oženju	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
F71	lahko postane mrk, jezen, agresiven	Agresivnost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
F72	Jaz gledam oziroma moje delo je, pa stremim k temu, da čim dlje počnejo še neke stvari, ki jih zmorejo.	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F73	Da ne naredimo mi vse namesto njih	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F74	čeprav je zelo težko, sploh zjutraj, pri dnevnih aktivnostih pa pri negi, ko bi nekdo si lahko še sam hlače gor potegnil, ampak tisto bo njemu vzelo več, ker rabiš že prostor pa wc za naslednjega, kr ni prav	Izzivi pri oskrbi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F75	To jaz zagovarjam, da ni prav.	Enakopravno obravnavanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F76	Mu ti pomagaš, mu ti hitro majico daš gor pa hlače gor potegneš zaradi tega, ker že imaš drugega na vratih,	Izzivi pri oskrbi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije

	moraš že naslednjega uredit.			
F77	Čisto drugo bi bilo, če bi mi imeli tu 12 ali 13 ljudi pa da smo zaposleni 3, 4.	Premalo kadra	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F78	Tako se lahko potem tistemu posvetiš pa mu zagotoviš čas	Posvetitev časa	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F79	in ga dejansko samo spodbujaš	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F80	da ga samo nadziraš, samo gledaš	Samo nadzor	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F81	Kr se pa tiče v tem skupnem prostoru ko smo, ko vsako jutro dobijo kavico, pač nekak potem probam, da vsaj prinesajo šalčke dol, da mal splaknejo, čeprav gre to potem vse v pomivalni stroj, potem da pogledajo kak so krpice.	Pomoč stanovalcev pri jutranji kavi	Pomoč	Aktivnosti
F82	Ne zaradi tega, da jaz ne bi rabla, ampak zaradi tega, da so oni malo fizično aktivni, da hodijo sem pa tja	Spodbujanje fizične aktivnosti	Samostojnost	Avtonomija
F83	imajo neko zaposlitev	Spodbujanje zaposlitev	Samostojnost	Avtonomija
F84	se ne dolgočasijo	Brez dolgčasa	Samostojnost	Avtonomija
F85	se počutijo koristne.	Občutek koristnosti	Samostojnost	Avtonomija
F86	Drugače pa res, tisto kr lahko, da še naredijo sami.	Spodbujanje zaposlitev	Samostojnost	Avtonomija
F87	Je pa tak, da pri določenih stvareh jih pa mi razvadimo.	Razvajanje	Samostojnost	Avtonomija
F88	Sploh tista demenca v pozni fazi, ko vidijo, da ima eden narezano	Primerjanje z drugimi	Samostojnost	Avtonomija

	meso, pa si ga drugi ne bi sam rezal, "dajte ga še meni narezat rečejo"			
F89	Al pa reče "jaz si tudi ne morem rezat" pa veš da si lahko	Primerjanje z drugimi	Samostojnost	Avtonomija
F90	potem maš pa najmanj težav pa najhitrejš si zopet, da ti narežeš pa da on potem sam z vilico pika pa je.	Izzivi pri oskrbi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F91	To bi bilo idealno delati tako, kot so bile te bivalne oziroma gospodinjske enote zasnovane na začetku, da so do 12 oseb, da je nameščenih pa 4 zaposlene.	Izzivi pri oskrbi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F92	Ampak tu še 4 zaposlene nismo za 26 ljudi, ne pa za 12.	Premalo kadra	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F93	V tistem primeru bi pa potem dejansko jih res vodil, nadziral, usmerjal, spodbujal	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F94	ampak to spet tisto pokretno demenco v zgodnji fazi.	Izzivi pri oskrbi	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F95	Spodbujanje samostojnosti sem že omenila.	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F96	Mogoče da jim ne prineseš vse na pladnju	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F97	da mogoče tudi kdaj sam pristopi, ne vem, ko jaz čaj nalijem pa da ne grem gluh po človeka, ga primem za roko in ga posedem, ampak ga pokličem, pa rečem "pridite si po čaj"	Usmerjanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije

F98	da mu ne serviram jaz na sedežno, kr bi bilo bolj hitro a ne, ampak da ga spodbudim, da pride, da ve, da more še sam nekaj naredit.	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F99	Da ni tisto čisto samo brezskrbno pa da ima vse.	Spodbujanje samostojnosti	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F100	Pa isto, da ko gre na wc, da ga nena skos, prideš tja pod roko gremo, gremo, ampak ga pokličeš in usmerjaš, ali pa nekdo vpraša, kje je wc pa jaz rečem "idite po hodniku pa na desno" pa gre na levo pa rečem "ne, ustavite se, na desno" da še ta navodila, da jim po navodilih daješ, da ne greš z njim pa ga kr zapelješ pa ga posedeš na wc	Usmerjanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F101	Ali pa odprem vrata pa rečem "zdaj pa prižgite luč", da ne naredim vse za njih.	Usmerjanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F102	Ker pri otroku ti nekaj, sploh tistem tamalem, vse narediš, saj potem ga začneš učit.	Generacijske razlike	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F103	Mogoče na tak način, da ga dosti usmerjaš.	Usmerjanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F104	Tisti, ko se še, ko še ni tista pozna faza demence, znajo kr, če jim kaj ni po godu, znajo kr dobro izražat.	Izražanje želja v zgodnjih fazah demence	Želje	Avtonomija
F105	Znajo se upret	Izražanje nezadovoljstva	Možnost izbire	Avtonomija
F106	znajo bit uporniški	Izražanje nezadovoljstva	Možnost izbire	Avtonomija

F107	znajo se fejest kregati	Izražanje nezadovoljstva	Možnost izbire	Avtonomija
F108	včasih je meni tudi nedopustno preklinjanje	Nedopustnost preklinjanja	Želje	Avtonomija
F109	saj pravim, ko jih kaj razjezi pač povejo tisto.	Izražanje nezadovoljstva	Možnost izbire	Avtonomija
F110	Drugače pa absolutno imajo možnost odločanja	Omogočena možnost odločanja	Možnost izbire	Avtonomija
F111	sploh pri obrokih.	Odločanje pri obrokih	Možnost izbire	Avtonomija
F112	Veš, da nekdo ne je mesa, ga ne boš silil z mesom	Izražanje preferenc	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
F113	pove kaj rad je.	Izražanje preferenc	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
F114	Nekdo nima rad klobas in takrat, ko sem jaz pri hrani, mu dam možnost odločitve ali bo med ali maslo, marmelado, pašteto	Omogočena možnost odločanja	Možnost izbire	Avtonomija
F115	Ne daš kr neki pa ne vsiljuješ.	Brez vsiljevanja	Možnost izbire	Avtonomija
F116	Tukaj imajo kr možnost odločitve	Omogočena možnost odločanja	Možnost izbire	Avtonomija
F117	oziroma, da pač izrazijo svoje mnenje.	Omogočena možnost odločanja	Možnost izbire	Avtonomija
F118	Drugače pa se še mi ni zgodilo, da bi pa dala eno zaposlitev ali pa zjutraj, ko imamo telovadbo, pa da bi nekdo rekel "ne jaz pa ne bom tega počel", da bi striktno bli, da bi nasprotovali, tega nekak nisem zaznala.	Brez izkušnje nasprotovanja udeležbe aktivnosti	Možnost izbire	Avtonomija
F119	Kvečjemu so bolj tisto, komaj čakajo, da je kaka stvar, da se dogaja.	Navdušenje	Možnost izbire	Avtonomija

F120	V bistvu izrazijo, povejo že nam	Izražanje želja formalnim oskrbovalcem	Želje	Avtonomija
F121	mi smo tu dejansko, preživimo več časa, kot pa jaz s svojo družino, v bistvu smo mi tisti njihov nadomestek predvsem njihovih otrok.	Nadomestek družini	Želje	Avtonomija
F122	Eni tudi nimajo dosti obiskov, in smo mi tisti prvi, tudi če nekdo zazna kako stisko	Zaznavanje stisk	Želje	Avtonomija
F123	imajo prav določeno h komu bodo šli, tudi vsakemu zaposlenemu ne bodo šli pa povedali	Izbran zaupnik med formalnimi oskrbovalci	Želje	Avtonomija
F124	Če pridejo svojci tudi z njimi	Zaupanje želja sorodnikom	Želje	Avtonomija
F125	ampak v prvi vrsti smo pa mi zaposleni tukaj za njih.	Zaupanje želja formalnim oskrbovalcem	Želje	Avtonomija
F126	Je pa pomemben tudi pristop	Pomembnost pristopa	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F127	pri vsakem moraš najdit en način	Prilagajanje posamezniku	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F128	recimo ena gospa je bila kr, pa še tudi je, tak samosvoja, pa ne bi to pa ne bi ono, jaz sem pač nek način, nek pristop, ko vidim, da funkcionira našla in se tega držim.	Prilagajanje posamezniku	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F129	Jaz ne bom zdej neki na silo, "zdaj pa morate to oblečt, ko vam je hčerka pripravila" če njej v tistem trenutku ni všeč, ja ni problem bova nekaj drugega vzela pa bova skombinirale.	Prilagajanje posamezniku	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije

F130	Kot pa takrat, ko je bilo treba striktno dat primer, tisto kr je nastavila hčerka, pa je bila gospa uporniška, se ni hotla vstat pa ni hotla it na wc pa se ni hotla umit.	Iskanje kompromisov	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F131	In seveda za vikend, ko ni časa, ko sta samo dve, so jo potem pustili, ok se ni hotla uredit, pa so jo pustili, potem okrog enajste ure pa so takrat šli pa so ji oblekli tisto gor.	Iskanje kompromisov	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F132	Jaz sem pa nekak drugo taktiko ubrala in zaenkrat funkcionira in tudi tak, če se hoče kaj al razjeziti al razburiti, kake prepire v jedilnice.. jo probam odmaknit in v pogovor v kako drugo smer napeljati, recimo jo pohvalim kk fajn zgleda ali pa kdaj bo šla na nohte naslednjič	Preusmeritev pozornosti	Spodbujanje	Sporazumevanje
F133	Takrat pozornost usmeri v drugo.	Preusmeritev pozornosti	Spodbujanje	Sporazumevanje
F134	Najdla sem nekak način, ki pri njej uspeva in funkcionira in tega se bom pri njej držala, dokler pač bo šlo.	Prilagajanje posamezniku	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F135	Ker dolgo časa sem pa vseeno tudi jaz rabla, da se to ugotovila.	Iskanje kompromisov	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
F136	Ta teden sem imela kuharsko skupino, peka sladice po izboru stanovalcev.	Kuharske delavnice	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F137	In smo se en dan prej pogovarjali v jedlinici pa sem vprašala, kaj bi	Raziskovanje želja	Možnost izbire	Avtonomija

	pa naslednji da pekli ali kuhali.			
F138	Pa je ena gospa rekla nekaj sladkega bi. Ok nekaj sladkega bi, kaj pa. In smo tako dolgo razglabljali, da smo prišli do ideje, da bi pekli štrudelj, ker ga že dolgo nismo.	Raziskovanje želja	Možnost izbire	Avtonomija
F139	In je to bila dejansko sladica po njihovem izboru.	Aktivnost po lastnem izboru	Možnost izbire	Avtonomija
F140	Tudi takrat, ko imamo eno dotično ustvarjalno stvar, kot smo imeli za veliko noč jajčke pa iz slanega testa, pa smo jih potem mogli barvat, to je bil proces, ki je trajal en mesec.	Tematski izbor aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F141	Smo delali jajčke iz slanega testa pa neke piščančke iz volne, takrat smo dejansko imeli mesec dni teh ustvarjalnih dejavnosti, smo posvetili veliki noči.	Tematski izbor aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F142	In jim je bilo zelo zelo všeč.	Zadovoljstvo z aktivnostmi	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F143	Drugače pa kot sam program ga pa zasnujem in pripravim sama	Zasnovan program	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
F144	ampak če vidim, da mogoče kak dan pa niso zainteresirani, da bi recimo barvali, ok, ne bomo danes, bomo pa danes kaj drugega in bomo jutri barvali.	Prilagajanje aktivnosti interesom	Vsakodnevno življenje	Avtonomija
F145	Nekak prilagajam tudi glede na njihovo	Prilagajanje aktivnosti počutju	Vsakodnevno življenje	Avtonomija

	zdravstveno stanje in počutje, vse te stvari			
F146	Nikoli pa, da bi nekaj na silo, to pa absolutno ne.	Brez vsiljevanja	Možnost izbire	Avtonomija
F147	Če že drugega ne, potem si pa zapojemo, ker tisto pa vedno radi	Petje	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F148	ali pa da muziko poslušamo	Poslušanje glasbe	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F149	Jaz mislim, da predvsem tisti pristop je najbolj pomemben	Pomembnost pristopa	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
F150	mimika obraza	Pomen mimike obraza	Spodbujanje	Sporazumevanje
F151	včasih tudi ton glasu	Pomen tona glasu	Spodbujanje	Sporazumevanje
F152	Velikokrat če kdo ni zainteresiran pa vem da zmore pa ga s tisto pohvalo ali z "jaz brez vas tega ne bom mogla naredit, dejte a mi boste pomagali"	Spodbuda s pohvalo	Spodbujanje	Sporazumevanje
F153	v bistvu tak kot nam zdravim ljudem godi kakšna pohvala, če kako stvar dobro narediš, tako so tudi oni samo ljudje in so veseli, če dobijo kako pohvalo.	Spodbuda s pohvalo	Spodbujanje	Sporazumevanje
F154	Se mi zdi da res včasih z neko spodbudo in pristopom nekoga vseeno prepričaš in spodbudiš, da neki počne, ker veš, da zmore.	Spodbuda s pohvalo	Spodbujanje	Sporazumevanje
F155	Nekdo, ko pa dejansko vidiš, da pač enostavno ne gre, poskusiš, potem pa pustiš, da opazuje, ker je v tem čisto zadovoljen	Samo opazovanje	Spodbujanje	Sporazumevanje

F156	Jaz mislim, da ima to pomen, da vpliva.	Možen vpliv okolja	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F157	Čeprav ne vem ... jaz zelo rada tukaj na oddelku razstavim in pokažem tiste stvari, ki so jih oni počeli	Razstavljanje izdelkov	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F158	Pa bo nekdo mislil, da je to tak kot v vrtcu, ampak ni	Razlikovanje z vrtčevskimi izdelki	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F159	Če oni delajo neke odtise dlani in iz tistega potem naredimo in sestavimo rožo, jaz to dejansko vidim pomen večih stvari.	Senzoričen pomen aktivnosti	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F160	Prvo, da oni dejansko zaznajo svojo roko, se pravi, da vejo, da njihova roka obstaja.	Senzoričen pomen aktivnosti	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F161	Drugo, ko vidijo obris ko grejo pa vidijo aha, a tako veliko roko imam	Senzoričen pomen aktivnosti	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F162	Tretja stvar, spoznavanje z barvami, dam tri barve pa rečem "vzami rdečo barvo", se pravi bo znal ločit med tremi barvami.	Senzoričen pomen aktivnosti	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F163	saj tukaj so podobnosti tistih predšolskih otrok, ko se sporazumevajo in spoznavajo, ampak vseeno oni so otroci, ki se učijo, tem osebam z demenco pa vse te stvari že upadajo	Generacijske razlike	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F164	In jih je treba po drugi strani motivirati, da še znajo prepoznati barve ali pa recimo gumbe sortirat po barvi ali velikosti.	Motivacija za kognitivne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti

F165	Jaz vseeno rada vse tiste izdelke, ki jih naredimo, da se izobesijo	Razstava izdelkov	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F166	To pa zaradi tega, ker mogoče otroci niso tak pozorni na svoje izdelke in se ne tak zavzamejo.	Generacijske razlike	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F167	Ti ljudje pa, sploh na hodnikih ali v jedlinici, velikokrat opazijo, sploh pa takrat ko razstavljam te stvari, ko jih nastavim, "kak je pa to lepo, to ste si pa tak fajn zmislili" in jaz potem vedno rečem, "to so vse vaši izdelki, to ste vse vi delali" pa ne verjamejo.	Pozornost stanovalcev do razstavljenih izdelkov	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F168	Hočem rečt, da velikokrat opazijo, pa sedijo tukaj na sedežni pa opazujejo to vejo pa kaj je na tej veji in vedno rečejo, kak je to lepo.	Pozornost stanovalcev do razstavljenih izdelkov	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
F169	Razlika otroci, ne opazijo veliko takih stvari, kot jih pa recimo ti naši stanovalci oziroma osebe z demenco.	Generacijske razlike	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F170	Ni pa zdaj tisto, da bi bilo zaradi tega pootročenje	Brez pootročenja	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
F171	Tudi te rože, ki jih delamo, en naravni material je, neka nova tehnika, neka nova ideja.	Nove tehnike	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
G1	Edinokrat sem to zaznal, da so babico, ki ima demenco ogovorili	Zaznal v instituciji	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije

	kot otroka zaposleni v domu.			
G2	To ni bilo na grd način. Zaposlena je samo govorila z nekoliko povzdignjenim glasom.	Povzdignjen glas	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
G3	Ampak je bilo več kot očitno, da je to način govora, ki je namenjen otrokom.	Način pogovora	Načini	Značilnosti infantilizacije
G4	Ampak takrat to nisem razumel kot krkoli negativnega.	Nevtralno zaznavanje	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
G5	Bi rekel, da neko obravnavanje starostnikov na nespoštljiv način.	Nespoštljivo obravnavanje	Načini	Značilnosti infantilizacije
G6	Oziroma obravnavanje starostnika kot otroka.	Enačenje z otrokom	Načini	Značilnosti infantilizacije
G7	Najbolj se zdaj spomnim samo komunikacije na način, ki je značilen za otroke, oziroma, ki bi ga jaz uporabil v pogovoru z otrokom.	Način pogovora	Načini	Značilnosti infantilizacije
G8	Pa recimo nek govor s povzdignjenim otroškim glasom	Povzdignjen glas	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
G9	uporabljanje pomanjševalnic, v stilu spančkati ali čičati.	Pomanjševalnice	Primeri infantilizacije	Značilnosti infantilizacije
G10	Morda neka pretirana zaščitniškost.	Pretirana zaščitniškost	Načini	Značilnosti infantilizacije
G11	Ta skrb, ki ga imamo včasih za starejše z demenco, ki jo nekako enačim z ovijanem v vato, kakor to počnemo z manjšimi otroki.	Zavijanje v vato	Načini	Značilnosti infantilizacije

G12	Po mojem kakšne delavnice z ročnimi spretnostmi.	Ustvarjalne aktivnosti	Organizirane aktivnosti	Aktivnosti
G13	Z babico pa ponavadi greva v kavarno na kavo	Obisk kavarne	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
G14	ali na kratek sprehod, kolikor še zmore.	Sprehod	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
G15	Največkrat se samo pogovarjava.	Pogovor	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
G16	Ne vem	Nevednost	Posledice	Značilnosti infantilizacije
G17	Pri babici nisem zaznal kakršnihkoli sprememb.	Brez zaznanih sprememb	Posledice	Značilnosti infantilizacije
G18	Po mojem lahko pride do vzvišenega obnašanja osebja v domovih nad starostniki.	Vzvišenost	Posledice	Značilnosti infantilizacije
G19	V skrajnih primerih lahko to pripelje do nasilja v domovih, kot je to bilo že poročano v medijih.	Institucionalno nasilje	Posledice	Značilnosti infantilizacije
G20	Ne vem.	Nevednost	Načini	Značilnosti infantilizacije
G21	Po mojem je to odvisno od posameznika.	Različni odzivi	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
G22	Kako on glede na stanje demence dojema okolje.	Različna percepcija	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
G23	Ne bi vedel.	Nevednost	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
G24	Če bi jaz opazil, da nekdo drug z starostnikom, ki ima demenco, tretira kot otroka bi verjetno poskusil vskočiti, na vljuden način ustaviti tako vedenje.	Ustaviti infantilizirajoče vedenje	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije

G25	Nekako z umiritvijo situacije na način, da oseba, ki infantilizira neha drezati v človeka z demenco.	Ustaviti infantilizirajoče vedenje	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G26	Zdaj, sam, ko sem z babico pa jo tako ali tako vidim kot enakovredno, še vedno jo imam bolj v spominu takšno, kot je bila pred demenco, iz časa mojega otroštva.	Ohranjanje odnosa	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G27	Tako da sam nikoli ne namerno postavljam ljudi z demenco, in nasploh starejših, v manjvredne potem ožaje ali kako naj rečem.	Enakopravno obravnavanje	Pristop	Preprečevanje infantilizacije
G28	Odvisno od stopnje demence	Pogojenost s stopnjo demence	Želje	Avtonomija
G29	drugače pač verbalno, z besedami.	Izražanje želja	Želje	Avtonomija
G30	Tudi, če so te nesmiselne, je njihov pomen skrit med vrsticami	Razumevanje izraženega	Želje	Avtonomija
G31	Mi z družino, ko že zelo zelo dobro poznamo našo babico, skoraj vedno vemo kaj želi povedati, tudi če v tistem momentu ne uporablja besed, smiselnih v tistem kontekstu.	Prepoznavanje	Želje	Avtonomija
G32	Ali pa ko vpraša po kom in uporabi čisto drugo ime, ponavadi vemo, koga in kaj misli.	Prepoznavanje	Želje	Avtonomija
G33	V domovih pa verjetno lahko izrazijo želje tamkajšnjim zaposlenim, kakšni	Zaupanje želja formalnim oskrbovalcem	Želje	Avtonomija

	socialni delavki verjetno.			
G34	Prisluhniti je glavna stvar ane.	Prisluhniti željam	Želje	Avtonomija
G35	V domačem okolju se lahko malo bolj prilagajamo,	Prilagajanje v domačem okolju	Možnost izbire	Avtonomija
G36	v domu pa je to odvisno tudi od zmogljivosti ljudi okrog	Pogojenost z zmogljivostjo ljudi	Možnost izbire	Avtonomija
G37	časa	Pogojenost s časom	Možnost izbire	Avtonomija
G38	navsezadnje tudi financ.	Pogojenost s financami	Možnost izbire	Avtonomija
G39	Ampak mislim, da se vedno najde kakšen kompromis.	Iskanje kompromisov	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G40	S potrpežljivostjo	Potrpežljivost	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G41	veliko razumevanja	Razumevanje	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G42	spoštovanjem dementne osebe.	Spoštovanje	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G43	Če si sorodnik je tudi lažje, ker res dobro poznaš to osebo in točno veš, kakšne so njene navade, česa ne mara in podobno	Poznavanje navad	Odnosi	Preprečevanje infantilizacije
G44	Ne vem, z babico se pogovarjam kot z vsemi ostalimi	Enako sporazumevanje	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
G45	rada se pomeniva kaj o preteklosti in vidim, da jo to vedno razveseli in spravi v boljšo voljo. Tako da jo na tak način poskušam spodbuditi.	Pogovori o preteklosti	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
G46	To pa ne bi vedel.	Nevednost	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
H1	Ja meni se zdi, da je človek potem ko ima	Demenca kot otroštvo	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije

	demenco kot otrok, še slabši je.			
H2	Ne vem čisto, nisem še slišala te besede.	Nepoznavanje pojma	Izkušnje	Zaznavanje infantilizacije
H3	To, da se potem ne obnaša več kot odrasla oseba.	Neodraslo obnašanje	Načini	Značilnosti infantilizacije
H4	Pa veš, da si potem jezen, ko mu nekaj dopoveduješ pa nič ne pomaga	Negativni odzivi sorodnikov	Načini	Značilnosti infantilizacije
H5	Se mi zdi, da se velikokrat, tudi jaz sama, zalotim, da bi naredila vse za, oziroma vse namesto mame, ki ima demenco.	Prehiter odvzem samostojnosti	Posledice	Značilnosti infantilizacije
H6	Ji kr prinesem vse na, tak kot rečemo, na pladnju in ona nič ne rabi	Prehiter odvzem samostojnosti	Posledice	Značilnosti infantilizacije
H7	Mogoče bi mogla kdaj pustiti, da sama opravi da vidim koliko še zmore.	Prehiter odvzem samostojnosti	Posledice	Značilnosti infantilizacije
H8	Pa včasih uporablja kake besede, ki sploh nimajo smisla	Nesmiselne besede	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
H9	da bi pa se spomila česa takega pa ne bi vedela.	Nevednost	Nagovarjanje	Sporazumevanje
H10	Ja, naša mama je zdaj že res stara, tak da jaz še najbolj cenim samo preživljati čas z njo.	Skupno preživljanje časa	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
H11	Peljem jo kam na sprehod	Sprehod	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
H12	kam na kavico	Obisk kavarne	Prostočasne aktivnosti	Aktivnosti
H13	Se mi zdi, da, vsaj kolikor jaz vidim pri sebi, ker toliko naredim vse zanjo, da je mogoče	Navezanost na hči	Načini	Značilnosti infantilizacije

	preveč odvisna od mene.			
H14	Ker tak ko sem že rekla, samo mene še prepozna od vseh otrok.	Navezanost na hči	Načini	Značilnosti infantilizacije
H15	Ja, zelo težko grem kam, kr naprej mene kliče in me išče. tudi če je z drugimi, kr najprej mene išče	Navezanost na hči	Načini	Značilnosti infantilizacije
H16	Drugače pa mislim, da če ti nekoga tretiraš kot otrok, se on tudi odziva kot otrok, ne more drugače. Sprejme, saj nima drugega izhoda.	Sprejemanje	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
H17	Čustvene tak al tak, sploh na to ko si izberejo enega človeka in tisti velja, kdo drug pa ne. Pri nas ne velja nihče drug kot jaz.	Izbran posameznik	Odzivi	Zaznavanje infantilizacije
H18	Moja mama je zdaj že nepokretna, stara je 92 let in nič več veliko ne govori.	Starost	Želje	Avtonomija
H19	Tako da mislim, da je njena največja želja še samo, da sem ob njej.	Prisotnost	Želje	Avtonomija
H20	Neko tako mirno pogovarjanje mislim, da ji najbolj odgovarja. Nič hitrega, glasnega, samo sproščenost.	Mirno pogovarjanje	Medsebojno sporazumevanje	Sporazumevanje
H21	Pa rečem "dajva skupaj dvignit roko" na primer, da skupaj delava neke gibe, da ji tak malo dvignem energijo al kak naj rečem.	Skupno delovanje	Spodbujanje	Sporazumevanje
H22	Da pa drugače pozitivno spodbudiš človeka pa se mi zdi pomembno, da se	Prilagajanje ritmu	Spodbujanje	Sporazumevanje

	prilagodimo njegovem ritmu, delamo počasi, kolikor je treba			
H23	Pomembno se mi zdi poučit tiste, ki delajo s temi, ki imajo demenco. Če delaš vsak dan s takim človekom, moraš dobro poznati bolezen, kaj prinese, da ko se včasih razjezi, ne pomeni, da se direktno na tebe jezi, ampak samo tak čuti drugače.	Učenje	Okolje	Preprečevanje infantilizacije
H24	Če bi bili bolj ozaveščeni, se to ne bi dogajalo. Saj se mi zdi da še pred kratkim je tako malo ljudi vedelo za demenco, sploh se ni tak govorilo o tem. Jaz sploh nisem vedela, kaj je demenca, preden ni mama dobila diagnoze.	Ozaveščenost	Okolje	Preprečevanje infantilizacije

9.12. Priloga L: Osno kodiranje intervjujev

Tema: Zaznavanje infantilizacije

- Doživljanje infantilizacije
 - Zavračanje občutkov infantilizacije (A1, A20)
 - Zavračanje občutkov nespoštovanosti (A2)
 - Občutek infantilizacije (B1)
 - Občasni občutki infantilizacije (C1, C5)
 - Občutek nespoštovanosti (D24, E14)
 - Negativni občutki (B6, B21, E13)
 - Strah (A3)
 - Sprejemanje demence (C20, C25)
 - Zavedanje infantilizacije (F56)
 - Nezavedanje infantilizacije (F57, F58)
 - Pogosteje v začetni fazi (F59, F60)
 - Domače okolje (F61, F62, F63)

- Odzivi
 - Petje (B7)
 - Bolečina (B8)
 - Želja po odhodu domov (B10)
 - Žalost (B22)
 - Premišljevanje v samoti (B23)
 - Sprejemanje (D21, C23, H16)
 - Občutek ničnosti (C22)
 - Postaviti se zase (D22)
 - Smeh (D23)
 - Agresivnost (D25, E20, F71)
 - Zapiranje vase (D26, E9, E15)
 - Različni odzivi (D27, G21)
 - Nesproščenost (E10)
 - Apatičnost (E21)
 - Jeza (C19, E23)
 - Frustracija (C18, E24)
 - Vznemirjenje (F68)
 - Sprememba v razpotem oženju (F69, F70)
 - Različna percepcija (G22, C6)
 - Stopnja demence (E22)
 - Nevednosti (G23)
 - Izbran posameznik (H17)

- Izkušnje
 - Neotroško obravnavanje (D1)
 - Brez opažene infantilizacije (D4, E1, E12, E18, F1, F5)
 - Nepoznavanje pojma (E2, H2)

- Večja pojavnost v domačem okolju (E17)
- Zaznal v instituciji (G1)
- Nevtralnno zaznavanje (G4)
- Demenca kot otroštvo (H1)

Tema: Značilnosti infantilizacije

- Primeri infantilizacije
 - Komandiranje (B2)
 - Iskanje bonbončkov (D2)
 - Iskanje staršev (D3)
 - Uporaba otroškega govora pri hranjenju (E4, F8, F9, F55)
 - Dajanje otroških slikanic (F11)
 - Povzdignjen glas (G2, G8)
 - Pomanjševalnice (G9)
 - Prezemanje glasu (C17, C21)
 - Uporaba slinčka (F20)
 - Držanje za roko (F19)
 - Zaklepanje (F64)
 - Prečkanje ceste (F65)

- Načini
 - Otroške razlage (D5)
 - Opominjanje (D6)
 - Enačenje z otrokom (D7, G6)
 - Način pogovora (E3, G3, G7)
 - Uporaba ljubkovalnic (F2)
 - Otroške spodbude (F10)
 - Priročnost otroških pobarvank (F15)
 - Pretirana zaščitniškost (G10)
 - Zavijanje v vato (G11)
 - Različna ravnanja sorodnikov (D19)
 - Mišljeno ljubkovalno (F3)
 - Nespoštljivo obravnavanje (G5)
 - Nevednost (G20)
 - Hitreje opravljeno delo (F54)
 - Nadzor in varnost (F66)
 - Možen občutek infantilizacije (F67)
 - Neodraslo obnašanje (H3)
 - Negativni odzivi sorodnikov (H4)
 - Navezanost na hči (H13, H14, H15)

- Posledice
 - Prehiter odvzem samostojnosti (D20, H5, H6, H7)
 - Občutek nesprejetosti v skupini (E17)
 - Brez zaznanih sprememb (G17)
 - Nevednost (G16)
 - Vzvišenost (G18)

- Institucionalno nasilje (G19)

Tema: Aktivnosti

- Organizirane aktivnosti
 - Bivanje v domu (A9, A42)
 - Naklonjenost do ustvarjanja (A14)
 - Neudeležba na svetih mašah (A19)
 - Risanje (B12)
 - Petje (B13, F147)
 - Pletenje (B14)
 - Udeležba svete maše (B15, F38)
 - Udeležba prireditev (B16, F37)
 - Ogled šolskih nastopov (B18)
 - Kuharske delavnice (D12, F23, F136)
 - Ustvarjalne delavnice (D13, E5, F21, F22, F39, G12)
 - Skupno branje (D14, F33)
 - Poslušanje glasbe (D16, F148)
 - Sodelovanje (C30)
 - Spominsko-miselne aktivnosti (D17, F28, F29)
 - Pogovori in uganke (E6)
 - Primernost vsebine ugank (E7)
 - Spodbujanje razmišljanja (E8)
 - Enostavne mandale (F13)
 - Naklonjenost do barvanja (F14)
 - Tematski izbor aktivnosti (F17, F140, F141)
 - Prepoznavanje skladb (F26, F27)
 - Bazalna stimulacija (F30)
 - Pisanje po nareku (F31)
 - Spremljanje zmožnosti pisanja (F32)
 - Zadovoljstvo z aktivnostmi (F142, C29)
 - Vključenost nesodelujočih (F24)
 - Potrebna spodbuda (F35, F36, F43)
 - Motivacija za kognitivne aktivnosti (F164)
 - Razstava izdelkov (F165)
 - Pozornost stanovalcev do razstavljenih izdelkov (F167, F168)
 - Nove tehnike (F171)
- Prostočasne aktivnosti
 - Gledanje televizije (A4, A18, C33, C38)
 - Gledanje tuje televizije (A10)
 - Ukvarjanje z jeziki (A5, A12)
 - Branje knjig (A11)
 - Obisk kavarne (G13, C4, C34, H12)
 - Sprehod (G14, H11)
 - Pogovor (G16)
 - Izlet (C2, C37)
 - Odhod v trgovino (C3)
 - Druženje s sostanovalci (C35)

- Obisk (C36)
- Skupno preživljanje časa (H10)
- Pomoč
 - Brisanje mize (B3)
 - Pomoč pri kuhanju (B4)
 - Pospravljanje (B4)
 - Pomoč stanovalcev pri jutranji kavi (F81)

Tema: Sporazumevanje

- Medsebojno sporazumevanje
 - Odkritost (A6, A25)
 - Sprejemanje sebe in drugih (A7, A8)
 - Izražanje mnenja (A26, A27)
 - Potrditev mnenj (A33)
 - Razlikovanje v spoštovanju mnenj (A34)
 - Različna mnenja (A36)
 - Enako sporazumevanje (G44)
 - Pogovori o preteklosti (G45)
 - Vpliv demence (C14, C15)
 - Težave z iskanjem besed (C16)
 - Žalost vnuka (C24)
 - Frustracija (D29)
 - Izboljšan dan (F7)
 - Nesmiselne besede (H8)
 - Mirno pogovarjanje (H20)
- Nagovarjanje
 - Kritika družinskih članov (A21)
 - Klicanje po imenu (B11)
 - Nevednost (H9)
 - Nagovarjanje zaposlene s pomanjševalnicami (F4, F6)
- Spodbujanje
 - Preusmeritev na humor (D37)
 - Petje (D38)
 - Motiviranje (D39)
 - Preusmeritev pozornosti (D40, F132, F133, E31)
 - Pomen mimike obraza (F150)
 - Pomen tona glasu (F151)
 - Spodbuda s pohvalo (F152, F153, F154)
 - Pomiritev z glasbo (E30)
 - Ohranjanje in spodbujanje spretnosti (E39)
 - Samo opazovanje (F155)
 - Skupno delovanje (H21)
 - Prilagajanje ritmu (H22)

Tema: Avtonomija

- Mir in zasebnost
 - Zadovoljstvo z oceno občutka miru in zasebnosti (A16, C43)
 - Lastna soba (A17)
 - Občutek miru (B19)
 - Umik v svojo sobo (B20, C44)

- Vsakodnevno življenje
 - Odločanje o oblekah (A22)
 - Izražanje preferenc (A24, F112, F113, C12, C13)
 - Priprava oblek (B24)
 - Izbira zajtrka (B27, C11)
 - Pomoč pri kopanju (B37)
 - Dnevni ritem (E36)
 - Dogajanje (E37)
 - Pomembnost rutine (E38)
 - Zasnovan program (F143)
 - Prilagajanje aktivnosti interesom (F144)
 - Prilagajanje aktivnosti počutju (F145)
 - Pomoč pri urejanju (C8, C9, C41)
 - Urejanje nohtov (C42)
 - Ohranjanje navad (C7)
 - Delo delovne inštruktorice (D11)
 - Občutek zadostnosti (A13)
 - Povratne informacije (A15)
 - Dobro počutje (B34)

- Samostojnost
 - Samostojno oblačenje (A28, B25, B36)
 - Gledanje televizije v sobi (A29)
 - Občutek samostojnosti (B9, B35)
 - Spodbuda pri osebni higieni (D8)
 - Spodbuda v jedilnici (D9)
 - Spodbujanje fizične aktivnosti (F82)
 - Spodbujanje zaposlitev (F83)
 - Brez dolgčasa (F84)
 - Razumevanje (B38)
 - Občutek koristnosti (F85)
 - Razvajanje (F87)
 - Primerjanje z drugimi (F88, F89)
 - Medsebojna pomoč (B39, D10)

- Želje
 - Neizražanje želja (A30, A31, A40)
 - Zaupanje želja prijateljem (A37)
 - Zaupanje želja sorodnikom (A38, F124)
 - Zaupanje želja formalnim oskrbovalcem (A39, B29, F120, F125, G33)

- Upoštevanje vseh želja (B31, C27)
 - Izražanje želja (D33, E33, G29, C26, F40)
 - Obzirnost izražanja (C27)
 - Želje po odhodu domov (D34)
 - Nebesedno izražanje (E34)
 - Prepoznavanje (E35, G31, G32)
 - Izražanje želja v zgodnjih fazah demence (F104)
 - Nedopustnost preklinjanja (F108)
 - Izbran zaupnik med formalnimi oskrbovalci (B30, F123)
 - Pogojenost s stopnjo demence (G28)
 - Razumevanje izraženega (G30)
 - Prisluhniti željam (G34)
 - Zaznavanje stisk (F122)
 - Nadomestek družini (F121, E32)
 - Starost (H18)
 - Prisotnost (H19)
- Možnost izbire
 - Ostane tiho (A35, A41)
 - Prepustitev odločanja drugim (A23, A32, C10)
 - Neudeležba (B32)
 - Naklonjenost do vsega (B33)
 - Prilagajanje (C31)
 - Vključevanje v načrtovanje oskrbe in potek dneva (D35)
 - Prilagajanje formalnih oskrbovalcev (D36)
 - Izražanje nezadovoljstva (F105, F106, F107, F109)
 - Omogočena možnost odločanja (F110, F114, F116, F117)
 - Odločanje pri obrokih (F44, F111)
 - Sprejemanje njihovih odločitev (F45)
 - Brez vsiljevanja (F115, F146)
 - Brez izkušnje nasprotovanja udeležbe aktivnosti (F118)
 - Navdušenje (F119)
 - Raziskovanje želja (F137, F138)
 - Aktivnost po lastnem izboru (F139)
 - Prilagajanje v domačem okolju (G35)
 - Pogojenost z zmogljivostjo ljudi (G36)
 - Pogojenost s časom (G37)
 - Pogojenost s financami (G38)
 - Samostojnost pri odločanju (F40, F41, F49)
 - Razumevanje iz osebnih izkušenj (F46, F51)

Tema: Preprečevanje infantilizacije

- Odnosi
 - Druženje z vrstniki (A43)
 - Brez konfliktov (A44)
 - Ljudje z življenjskimi izkušnjami (E11)
 - Prilagajanje posamezniku (F128, F129, F132, F134)

- Iskanje kompromisov (F130, F131, F135, G39)
 - Ustaviti infantilizirajoče vedenje (G24, G25)
 - Ohranjanje odnosa (G26)
 - Potrpežljivost (G40)
 - Razumevanje (G41)
 - Spoštovanje (G42)
 - Vpliv demence (C15)
 - Poznavanje navad (G43)
 - Navezanost na posameznega oskrbovalca (B26, B28, C32, C39, C40)
- Pristop
 - Pomen življenjske zgodbe (D18)
 - Enakopravno obravnavanje (D28, D30, E25, G27, F75)
 - Jasna komunikacija (D31, E26)
 - Spodbujanje samostojnosti (D32, F72, F73, F79, F93, F95, F98, F99)
 - Samo nadzor (F80)
 - Razkorak prakse s teorijo (D42, F50)
 - Pomembnost komunikacije (E27)
 - Pomen očesnega kontakta (E28)
 - Sproščenost formalnih oskrbovalcev (E29)
 - Izogibanje otroškim slikanicam (F12)
 - Pomanjkanje časa (F53)
 - Izzivi pri oskrbi (F76, F74, F90, F91, F94)
 - Premalo kadra (F77, F92)
 - Posvetitev časa (F78)
 - Usmerjanje (F97, F100, F101, F103)
 - Pomembnost pristopa (F126, F149)
 - Ohranjanje navad (D43)
 - Neotroški motivi (F18)
 - Vpliv kadra na kakovost dela (F25)
 - Spremljanje prehrane in hidracije (F47, F48)
 - Zavedanje potreb (F52)
- Okolje
 - Možen vpliv okolja (F156)
 - Domačnost (D41)
 - Stres ob spremembi okolja (E40)
 - Občutek vključenosti (E41)
 - Različen življenjski slog (E42, E43)
 - Razstavljanje izdelkov (F157)
 - Razlikovanje z vrtčevskimi izdelki (F158)
 - Senzoričen pomen aktivnosti (F159, F160, F161, F162)
 - Nevednost (G46)
 - Generacijske razlike (F16, F102, F163, F166, F169)
 - Brez pootročenja (F170)
 - Učenje (H23)
 - Ozaveščenost (H24)

9.13. Priloga M: Shema opazovanja z udeležbo

Shema opazovanja z (delno) udeležbo

Tema: AKTIVNOSTI

- vrste aktivnosti
- prisotnost pri aktivnostih
- možnost izbire
- upoštevanje želja
- organizacija prostora/okolja (za aktivnosti)
- spodbujanje sodelovanja

Tema: SPORAZUMEVANJE

- teme pogovorov
- nagovarjanje
- intonacija
- sogovorniki (zaposleni, svojci, stanovalci)

Tema: AVTONOMIJA

- vpliv na vsakodnevno življenje (zbujanje, hranjenje, oblačenje)
- zasebnost
- nadzor nad informacijami
- omejitve svobode in mobilnosti
- možnost vplivanja pri vključevanju v aktivnosti
- pomoč zaposlenih

9.14. Priloga N: Shema opazovanja A

Tema: AKTIVNOSTI

- Vrste aktivnosti: Ko sem prišla, je /potekala nega po zajtrku/(I1). /Nekateri stanovalci so se sprehajali po hodniku/(I2), /drugi so sedeli v skupnem prostoru in poslušali domačo glasbo, ki se je predvajala po televiziji./ (I3) /Ko so delavke končale z nego ostalih, so se začele ustvarjalne delavnice - ustvarjali so iz wc papir tulcev (narezane delčke so barvale, potem pa delovna inštruktorica to zalepila v rožice in jih bo izobesila na hodniku)./(I4) /Manjša skupina stanovalk se je lotila barvanja/(I5), /ostali so sedeli pri mizah in opazovali/(I6) ali /gledali televizijo./ (I7) /Nekaj stanovalcev se je sprehajalo po hodniku./ (I8) /V pripravi na kosilo je ena izmed stanovalk pomagala pri razdeljevanju pribora./ (I9) /nekaj stanovalcev je sedelo pri mizi in so samo opazovali./ (I10) /Oskrbovalke so že klicale stanovalce v jedilnico za kosilo./ (I11)
- Prisotnost pri aktivnostih: /Kdor je želel sodelovati v barvanju je/(I12), /ostali so poslušali glasbo, se sprehajali, bili v svoji sobi ali samo sedeli in opazovali druge./ (I13)
- Možnost izbire: /Niso silili, lahko so počeli, kar so želeli./ (I14) /Ni bilo zaznati pritiskov/(I15), /slišati je bilo nekaj besed spodbude./ (I16)
- Upoštevanje želja: /Če stanovalec ni želel sodelovati pri aktivnosti, to ni bilo potrebno./ (I17) /Če so si zaželeli čaj, so ga dobili./ (I18) /V času opazovanja ni bilo veliko izraženih želja./ (I19)
- Organizacija prostora in okolja: /V skupnem prostoru je šest velikih miz, za eno so stanovalci barvali, za ostalimi so stanovalci samo sedeli./ (I20) /Skupni prostor je v stilu zimskega vrta, zato je vanj lahko prišlo veliko svetlobe, vendar so bile nekatere žaluzije zastrnjene, da stanovalcem ni sijalo sonce v oči./ (I21) /Hodnik je barven/(I22) in /med sprehodom skozi njega lahko opazim veliko izdelkov stanovalcev./ (I23) /Mojo pozornost najbolj pritegne koledar rojstnih dnevoev stanovalcev, ki je narejen tako, da visi na steni, pod vsakim mesecem pa so izobešene slike stanovalcev in zapisana številka, kateri dan v mesecu imajo rojstni dan./ (I24) /Na hodniku so tudi štiri zofe, na katerih stanovalci mimogrede radi posedejo, ena gospa pa je tam gor skrčeno spala./ (I25)
- Spodbujanje sodelovanja: Da, /pri nekaterih stanovalkah se vidi tudi samoiniciativnost/(I26), /pri drugih je tudi za pitje čaja recimo potrebno veliko spodbude./ (I27)

Tema: SPORAZUMEVANJE

- Nagovarjanje: /Ko je stanovalka zašla v prostor za zaposlene, (t.i. ambulanto, kjer imajo računalnik, zdravila in dokumente) je oskrbovalka poudarjeno, a spoštljivo usmerila stanovalko nazaj v skupne prostore/(I28) ("ne gospa, obrnite se, tu je ambulanta, vi se pa obrnite, pa pojdite nazaj tam ko je muzika"). /Ko so koga nagovorile, so to storile z gospa ali gospod/(I29), /po imenu/(I30), /nekajkrat pa sem slišala tudi ljubkovalnice oziroma pomanjševalnice imen./(I31) /Stanovalci se med seboj niso posebej nagovarjali, sporazumevanje je bilo direktno./(I32)
- Intonacija: /Formalne oskrbovalke so v procesu dela uporabljale poudarjen/(I33), /jasen in včasih glasen ton/(I34), /vendar ni bil nespoštljiv./(I35) /Povedano so večkrat ponovile, včasih glasneje./(I36)
- Sogovorniki (zaposleni, svojci, stanovalci): /V času opazovanja je na obisk prišla samo ena sorodnica, stanovalka je z njo odšla v svojo sobo, zato interakcije nisem videla./(I37) /Stanovalci se tu in tam tudi med seboj pogovarjajo, teme pogovorov nisem slišala./(I38) /Večina interakcij poteka med oskrbovalkami in stanovalci/(I39), /manj je interakcij stanovalec - stanovalec./(I40)

Tema: AVTONOMIJA

- Vpliv na vsakodnevno življenje: Ker sem prišla ob času nege, so bili stanovalci že večinoma budni, zato vpliva na čas zbujanja ne morem oceniti. Predvidevam pa, da je /čas bujenja odvisen od opravljanja nege, tj. ko je stanovalec na vrsti za nego, se mora zbuditi./(I41) /Stanovalci so v glavnem vplivali na to, kako bodo preživeli dan - izbrali so lahko med sodelovanjem pri organizirani aktivnosti, gledanjem televizije, sprehajanjem po oddelku, preživetim časom v sobi, na zofi, v svoji sobi./(I42) /Ker je kosilo za vse ob dvanajsti uri, si časa obroka po svoji želji niso mogli izbrati./(I43)
- Zasebnost: /Umivanje in preoblačenje je potekalo v kopalnici oziroma sobi stanovalca, zato ocenjujem, da je zagotovljena zasebnost in varnost stanovalca./(I44) /Ker je opazovanje potekalo v skupnem prostoru, drugih vidikov zasebnosti nisem opazila./(I45)
- Nadzor nad informacijami: Med opazovanjem sem opazila, da /sta se dve zaposleni čez hodnik na glas pogovarjali, katera stanovalka je že bila na stranišču in katero je bilo treba že previti, ker je bila mokra./(I46) /O drugih informacijah so se formalne oskrbovalke pogovarjali v ambulanti./(I47)

- Omejitve svobode in mobilnosti: Razen dejstva, da /je oddelek zaprt/(I48), /so se stanovalci prosto gibal povsod./(I49) /Ena izmed stanovalk je večkrat zašla tudi v sobe drugih stanovalcev, vendar to nikogar ni motilo./(I50) /Nekateri nepokretni stanovalci so tudi po negi zaradi zdravstvenega stanja ostali v sobi v postelji./(I51)

- Pomoč formalnih oskrbovalk: /Ker sta bili so enajste ure le dve oskrbovalki, ena od njiju pa je še opravljala nego stanovalcev, se je zgodilo, da je v enem trenutku več stanovalcev potrebovalo pomoč./(I52) /Eden izmed stanovalcev je zaradi dolgega čakanja oskrbovalke postal vznemirjen./(I53) /Pri barvanju so stanovalkve večinoma delale samostojno, za pomoč so poklicale le, ko je zmanjkalo barve za barvanje./(I54)

9.15. Priloga O: Odprto kodiranje opazovanja z udeležbo

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
I1	potekala nega po zajtrku	Nega po zajtrku	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I2	Nekateri stanovalci so se sprehajali po hodniku	Sprehajanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I3	drugi so sedeli v skupnem prostoru in poslušali domačo glasbo, ki se je predvajala po televiziji.	Poslušanje glasbe	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I4	Ko so delavke končale z nego ostalih, so se začele ustvarjalne delavnice - ustvarjali so iz wc papir tulcev (narezane delčke so barvale, potem pa delovna inštruktorica to zalepila v rožice in jih bo izobesila na hodniku)	Ustvarjanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I5	Manjša skupina stanovalk se je lotila barvanja	Ustvarjanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I6	ostali so sedeli pri mizah in opazovali	Opazovanje drugih	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I7	gledali televizijo.	Gledanje televizije	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I8	Nekaj stanovalcev se je sprehajalo po hodniku.	Sprehajanje	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I9	V pripravi na kosilo je ena izmed stanovalk pomagala pri razdeljevanju pribora,	Delitev pribora za kosilo	Vrste aktivnosti	Aktivnosti

I10	nekaj stanovalcev je sedelo pri mizi in so samo opazovali.	Opazovanje drugih	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I11	Oskrbovalke so že klicale stanovalce v jedilnico za kosilo.	Klicanje za kosilo	Vrste aktivnosti	Aktivnosti
I12	Kdor je želel sodelovati v barvanju je	Sodelovanje	Prisotnost pri aktivnostih	Aktivnosti
I13	ostali so poslušali glasbo, se sprehajali, bili v svoji sobi ali samo sedeli in opazovali druge.	Nesodelovanje	Prisotnost pri aktivnostih	Aktivnosti
I14	Niso silili, lahko so počeli, kr so želeli.	Prosta izbira	Možnost izbire	Aktivnosti
I15	Ni bilo zaznati pritiskov	Brez pritiskov	Možnost izbire	Aktivnosti
I16	slišati je bilo nekaj besed spodbude	Spodbujanje	Možnost izbire	Aktivnosti
I17	Če stanovalec ni želel sodelovati pri aktivnosti, to ni bilo potrebno.	Samoodločanje	Upoštevanje želja	Aktivnosti
I18	Če so si zaželeli čaj, so ga dobili.	Želeli čaj	Upoštevanje želja	Aktivnosti
I19	V času opazovanja ni bilo veliko izraženih želja.	Malo izraženih želja	Upoštevanje želja	Aktivnosti
I20	V skupnem prostoru je šest velikih miz, za eno so stanovalci barvali, za ostalimi so stanovalci samo sedeli.	Velike skupne mize	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti
I21	Skupni prostor je v stilu zimskega vrta, zato je vanj lahko prišlo veliko svetlobe, vendar so bile nekatere žaluzije zastrnjene, da stanovalcem ni sijalo sonce v oči.	Veliko svetlobe	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti
I22	Hodnik je barven	Barvitost hodnika	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti

I23	med sprehodom skozi njega lahko opazim veliko izdelkov stanovalcev.	Razstavljeni izdelki stanovalcev	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti
I24	Mojo pozornost najbolj pritegne koledar rojstnih dni stanovalcev, ki je narejen tako, da visi na steni, pod vsakim mesecem pa so izobešene slike stanovalcev in zapisana številka, kateri dan v mesecu imajo rojstni dan.	Slikovni koledar rojstnih dni	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti
I25	Na hodniku so tudi štiri zofe, na katerih stanovalci mimogrede radi posedejo, ena gospa pa je tam gor skrčeno spala.	Zofe na hodniku	Organizacija prostora in okolja	Aktivnosti
I26	pri nekaterih stanovalkah se vidi tudi samoiniciativnost	Samoiniciativnost	Spodbujanje sodelovanja	Aktivnosti
I27	pri drugih je tudi za pitje čaja recimo potrebno veliko spodbude.	Potrebno veliko spodbude	Spodbujanje sodelovanja	Aktivnosti
I28	Ko je stanovalka zašla v prostor za zaposlene, (t.i. ambulanto, kjer imajo računalnik, zdravila in dokumente) je oskrbovalka poudarjeno, a spoštljivo usmerila stanovalko nazaj v skupne prostore	Poudarjeno in spoštljivo	Nagovarjanje	Sporazumevanje
I29	Ko so koga nagovorile, so to storile z gospa ali gospod	Spoštljivo naslavljanje	Nagovarjanje	Sporazumevanje
I30	po imenu	Imensko naslavljanje	Nagovarjanje	Sporazumevanje
I31	nekajkrat pa sem slišala tudi ljubkovalnice	Pomanjševalnice imen	Nagovarjanje	Sporazumevanje

	oziroma pomanjševalnice imen.			
I32	Stanovalci se med seboj niso posebej nagovarjali, sporazumevanje je bilo direktno.	Brez medsebojnega nagovarjanja med stanovalci	Nagovarjanje	Sporazumevanje
I33	Formalne oskrbovalke so v procesu dela uporabljale poudarjen	Poudarjanje besed	Intonacija	Sporazumevanje
I34	jasen in včasih glasen ton	Jasen in glasen ton	Intonacija	Sporazumevanje
I35	vendar ni bil nespoštljiv	Spoštljiv ton	Intonacija	Sporazumevanje
I36	Povedano so večkrat ponovile, včasih glasneje.	Ponavljjanje	Intonacija	Sporazumevanje
I37	V času opazovanja je na obisk prišla samo ena sorodnica, stanovalka je z njo odšla v svojo sobo, zato interakcije nisem videla.	Obisk	Sogovorniki	Sporazumevanje
I38	Stanovalci se tu in tam tudi med seboj pogovarjajo, teme pogovorov nisem slišala.	Pogovori med stanovalci	Sogovorniki	Sporazumevanje
I39	Večina interakcij poteka med oskrbovalkami in stanovalci	Interakcije med oskrbovalkami in stanovalci	Sogovorniki	Sporazumevanje
I40	manj je interakcij stanovalec - stanovalec.	Manj interakcij med stanovalci	Sogovorniki	Sporazumevanje
I41	čas bujenja odvisen od opravljanja nege, tj. ko je stanovalec na vrsti za nego, se mora zbuditi	Zbujanje pogojeno z nego	Vpliv na vsakodnevno življenje	Avtonomija
I42	Stanovalci so v glavnem vplivali na to, kako bodo preživel dan - izbrali so lahko med sodelovanjem pri	Prostovoljno preživljanje	Vpliv na vsakodnevno življenje	Avtonomija

	organizirani aktivnosti, gledanjem televizije, sprehajanjem po oddelku, preživetim časom v sobi, na zofi, v svoji sobi.			
I43	Ker je kosilo za vse ob dvanajsti uri, si časa obroka po svoji želji niso mogli izbrati.	Določen čas kosila	Vpliv na vsakodnevno življenje	Avtonomija
I44	Umivanje in preoblačenje je potekalo v kopalnici oziroma sobi stanovalca, zato ocenjujem, da je zagotovljena zasebnost in varnost stanovalca	Osebna nega v kopalnici	Zasebnost	Avtonomija
I45	Ker je opazovanje potekalo v skupnem prostoru, drugih vidikov zasebnosti nisem opazila	Ni drugih opažanj	Zasebnost	Avtonomija
I46	sta se dve zaposleni čez hodnik na glas pogovarjali, katera stanovalka je že bila na stranišču in katero je bilo treba že previti, ker je bila mokra.	Razkrivanje informacij o osebnih potrebah	Nadzor nad informacijami	Avtonomija
I47	O drugih informacijah so se formalne oskrbovalke pogovarjali v ambulanti.	Pogovor v ambulanti	Nadzor nad informacijami	Avtonomija
I48	je oddelek zaprt	Zaprt oddelek	Omejitve svobode in mobilnosti	Avtonomija
I49	so se stanovalci prosto gibali povesod.	Prosto gibanje po oddelku	Omejitve svobode in mobilnosti	Avtonomija
I50	Ena izmed stanovalk je večkrat zašla tudi v sobe drugih stanovalcev, vendar to nikogar ni motilo.	Zahajanje v druge sobe	Omejitve svobode in mobilnosti	Avtonomija

151	Nekateri nepokretni stanovalci so tudi po negi zaradi zdravstvenega stanja ostali v sobi v postelji.	Ostajanje v sobi	Omejitve svobode in mobilnosti	Avtonomija
152	Ker sta bili so enajste ure le dve oskrbovalki, ena od njiju pa je še opravljala nego stanovalcev, se je zgodilo, da je v enem trenutku več stanovalcev potrebovalo pomoč	Zasedenost oskrbovalk	Pomoč formalnih oskrbovalk	Avtonomija
153	Eden izmed stanovalcev je zaradi dolgega čakanja oskrbovalke postal vznemirjen.	Vznemirjenost ob čakanju na pomoč	Pomoč formalnih oskrbovalk	Avtonomija
154	Pri barvanju so stanovalke večinoma delale samostojno, za pomoč so poklicale le, ko je zmanjkalo barve za barvanje.	Večinoma samostojni	Pomoč formalnih oskrbovalk	Avtonomija

9.16. Priloga R: Osno kodiranje opazovanja z udeležbo

Tema: Aktivnosti

- Vrste aktivnosti
 - Nega po zajtrku (I1)
 - Sprehajanje (I2, I8)
 - Poslušanje glasbe (I3)
 - Ustvarjanje (I4, I5)
 - Opazovanje drugih (I6, I10)
 - Gledanje televizije (I7)
 - Delitev pribora za kosilo (I9)
 - Klicanje za kosilo (I11)
- Prisotnost pri aktivnostih
 - Sodelovanje (I12)
 - Nesodelovanje (I13)
- Možnost izbire
 - Prosta izbira (I14)
 - Brez pritiskov (I15)
 - Spodbujanje (I16)
- Upoštevanje želja
 - Samoodločanje (I17)
 - Želeli čaj (I18)
 - Malo izraženih želja (I19)
- Organizacija prostora in okolja
 - Velike skupne mize (I20)
 - Veliko svetlobe (I21)
 - Barvitost hodnika (I22)
 - Razstavljeni izdelki stanovalcev (I23)
 - Slikovni koledar rojstnih dni (I24)
 - Zofe na hodniku (I25)
- Spodbujanje sodelovanja
 - Samoiniciativnost (I26)
 - Potrebno veliko spodbude (I27)

Tema: Sporazumevanje

- Nagovarjanje
 - Poudarjeno in spoštljivo (I28)
 - Spoštljivo naslavljanje (I29)
 - Imensko naslavljanje (I30)
 - Pomanjševalnice imen (I31)
 - Brez medsebojnega nagovarjanja med stanovalci (I32)
- Intonacija
 - Poudarjanje besed (I33)
 - Jasen in glasen ton (I34)

- Spoštljiv ton (I35)
- Ponavljanje (I36)
- Sogovorniki
 - Obisk (I37)
 - Pogovori med stanovalci (I38)
 - Interakcije med oskrbovalkami in stanovalci (I39)
 - Manj interakcij med stanovalci (I40)

Tema: Avtonomija

- Vpliv na vsakodnevno življenje
 - Zbujanje pogojeno z nego (I41)
 - Prostovoljno preživljanje (I42)
 - Določen čas kosila (I43)
- Zasebnost
 - Osebna nega v kopalnici (I44)
 - Ni drugih opažanj (I45)
- Nadzor nad informacijami
 - Razkrivanje informacij o osebnih potrebah (I46)
 - Pogovor v ambulanti (I47)
- Omejitve svobode in mobilnosti
 - Zaprt oddelek (I48)
 - Prosto gibanje po oddelku (I49)
 - Zahajanje v druge sobe (I50)
 - Ostajanje v sobi (I51)
- Pomoč formalnih oskrbovalk
 - Zasedenost oskrbovalk (I52)
 - Vznemirjenost ob čakanju na pomoč (I53)
 - Večinoma samostojni (I54)