

Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Eva Babnik

DOŽIVLJANJE SEBE IN SVOJIH POTREB V ZGODNJI FAZI
DEMENCE

Diplomsko delo

Ljubljana, 2025

Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Eva Babnik

DOŽIVLJANJE SEBE IN SVOJIH POTREB V ZGODNJI FAZI
DEMENCE

Diplomsko delo

Mentorica: Izr. prof. dr. Liljana Rihter

Somentor: Anže Štrancar, mag. soc. del.

Ljubljana, 2025

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Eva Babnik

Naslov: Doživljanje sebe in svojih potreb v zgodnji fazi demence

Mentorica: izr. prof. dr. Liljana Rihter

Somentor: Anže Štrancar, mag. soc. del.

Kraj: Ljubljana

Leto: 2025

Št. strani: 41 Št. prilog: 5

Ključne besede: demenca, doživljanje sprememb, potrebe, prejemanje pomoči, socialno delo

Povzetek diplomskega dela:

Namen raziskave v diplomskem delu je razumeti, kako posamezniki z demenco, ki živijo v domačem okolju, doživljajo svojo bolezen in kako zaznavajo in razumejo začetne spremembe, kako se z njimi soočajo. V teoretičnem delu sem predstavila pojem demenca, kako jo razumemo skozi različne discipline, dotaknila sem se poimenovanja zgodnja faza demence in ga utemeljila skozi različne avtorje, opredelila in povzela spremembe v zgodnji fazi demence, potrebe posameznikov z demenco ter pomen in naloge socialnega delavca. Raziskava, s katero sem pridobila odgovore, je kvalitativna, empirična. V neslučajnostni priložnostni vzorec sem vključila šest ljudi z demenco in eno sorodnico, ki je skrbela za mamo, ki je imela demenco. Rezultati so pokazali, da ljudje z demenco večinoma spremembe doživljajo negativno. Prve spremembe, ki jih prepoznajo, so težave s spominom, težave z orientacijo v prostoru in času, težave s pozornostjo in spremembe v čustvovanju in vedenju. Za soočanje s spremembami razvijejo praktične strategije samopomoči in notranje strategije soočanja s spremembami, ki jim pomagajo preseči stiske. Za pomoč so hvaležni, vseeno pa si želijo ohranjati samostojnost in s tem nadzor nad lastnim življenjem. Pri oskrbi ob napredovanju bolezni si želijo, da bi bile njihove potrebe razumljene in zadovoljene. Potrebna je večja ozaveščenost in izobraževanje strokovnih delavcev ter širše javnosti o tematiki doživljanja demence, pri čemer je nujen celosten pristop, ki vključuje informiranje in izobraževanje, delavnice, skupine za samopomoč v lokalnih skupnostih ter psihosocialno podporo preko centrov za socialno delo za učinkovito podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

GRADUATION THESIS DATA

Title: Perceiving One-Self and One's Needs in the Early Stage of Dementia

Keywords: dementia, perceiving changes, needs, receiving help, social work

Graduation Thesis Abstract:

The aim of the research in the thesis is to understand how individuals with dementia living at home experience their illness and how they perceive and understand the initial changes, and how they cope with them. In the theoretical part, I presented the concept of dementia, how it is understood through various disciplines. It explores the term early stage of dementia justified by various authors and outlines the changes characteristic in the early stage of dementia, the needs of individuals with dementia, and the role and importance of social workers. The research that provided the answers is qualitative and empirical. I included six people with dementia and a relative who cared for her mother with dementia in the non-probability convenience sample. Results showed that people with dementia mostly experience changes negatively. The first changes they recognize are memory problems, difficulties with orientation in space and time, attention problems, and changes in emotions and behavior. To cope with these changes, they develop practical self-help strategies and internal coping mechanisms that help them manage distress. While they are grateful for the support they receive, they still wish to maintain independence and control over their lives. As the disease progresses, they express a desire for their needs to be understood and met. There is a need for greater awareness and education of professionals and the public about how people experience dementia. A holistic approach is essential, incorporating education, information-sharing, workshops, self-help groups in local communities, and psychosocial support through social work centers to effectively support people with dementia and their relatives.

Zahvala

Družini, prijateljem

Mentorici in somentorju

Vsem udeležnim v raziskavi

Kazalo vsebine

1	Teoretičen uvod.....	1
1.1	Razumevanje pojma demence	1
1.1.1	Zgodnja faza demence	3
1.1.2	Doživljanje sebe v zgodnji fazi demence	4
1.1.3	Potrebe ljudi z demenco.....	7
1.2	Socialno delo z ljudmi z demenco	9
2	Formulacija problema.....	14
3	Metodologija	16
3.1	Vrsta raziskave.....	16
3.2	Merski instrument in viri podatkov.....	16
3.3	Populacija in vzorec	16
3.4	Zbiranje podatkov	17
3.5	Analiza podatkov	17
4	Rezultati.....	18
5	Razprava	29
6	Sklepi.....	37
7	Predlogi.....	40
8	Literatura.....	42
9	Priloge.....	47
9.1	Smernice za intervju za ljudi z demenco.....	47
9.2	Smernice za intervju za sorodnike ljudi z demenco.....	47
9.3	Transkript – Intervju F	48
9.4	Odprto kodiranje – Intervju F	50
9.5	Osnovno kodiranje.....	55

1 Teoretičen uvod

1.1 Razumevanje pojma demence

Poznamo medicinski, sociološki, psihološki in socialnodelovni model razumevanja demence. Vsi modeli razumevanja demence so pomembni za stroko socialnega dela, saj vsak prispeva svoj pogled na bolezen in omogoča celovitejše razumevanje izzivov, s katerimi se soočajo ljudje z demenco. Združevanje različnih pristopov nam omogoča boljše razumevanje posameznika, prilagajanje podpore in izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco ter njihovih bližnjih (Mali in Žitek, 2016).

Pojavljanje demence je najpogostejše med starimi ljudmi. »Starost« in »stari ljudje« sta kot pojma v sodobni družbi podvržena medicinskemu razumevanju, posledično je tudi medicina dominantna stroka, ki preučuje demenco in na katere pogled se ljudje zanašamo (Mali idr., 2011). Goffman (2019, kot navedeno v Flaker, 2024b) loči, da se v medicinskem modelu ocenjuje oziroma ugotavlja, kaj je šlo narobe, v socialnem delu pa se raziskuje, kaj storiti. Medicinski model razumevanja demence opredeljuje demenco kot progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni, kot navaja Pečjak (2007). Mali idr. (2011) in Pečjak (2007) dodajo, da so posebno prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov; upadanje kognitivnih funkcij vpliva tudi na spremembe v čustvovanju in vedenju. Posledice demence so lahko motnje govora, motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in dolgotrajnega spomina, prepoznavanja bližnjih oseb, podaljšani reakcijski čas, zmedenost, spremeni se tudi osebnost. Skozi čas težave postajajo bolj intenzivne (Alzheimer Scotland, 2018). Vsak posameznik doživlja demenco na svoj, edinstven način (Kitwood, 2005). Čeprav je starost največji znani dejavnik tveganja za demenco, ta ni del običajnega staranja (Dementia UK, 2024).

Avtorja Mali (2024c) in Štrancar (2024) ugotavljata, da ljudje sami poiščejo strokovno pomoč precej pozno, pogosto, ko so znaki že vidni in je demenca že napredovala. Mali (2024c) pravi, da samo diagnosticiranje lahko traja več mesecev ali celo leta od prve spremembe do diagnoze, bodisi zaradi zanemarjanja znakov ljudi z demenco bodisi zaradi nepozornosti osebnega zdravnika na začetne znake. Potrebno je zgodnje prepoznavanje blagega kognitivnega upada, zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje demence, zgodnje zdravljenje in dostop do celostne obravnave, pomoč pri ustrezni obravnavi in kakovostna oskrba, da se lahko breme demence upočasni ali zmanjša ter razbremeni ljudi z demenco in njihove sorodnike (Mali, 2024c). Mali

idr. (2011) dodajo, da potek bolezni upočasni razumevanje, zato je potreben ustrezen odnos posameznika z okoljem in podpora s primernimi programi obravnave. Ljudje z demenco se pogosto srečujejo z različnimi strukturnimi ovirami, kot so težave pri dostopu diagnostičnih in postdiagnostičnih storitev, neupoštevanje pravice do avtonomije in spoštovanje posameznikove identitete (Cahill, 2022, kot navedeno v Mali, 2024c). Postavitev diagnoze pomaga ljudem z demenco bolje razumeti spremembe, s katerimi se soočajo, in jim olajša iskanje pomoči ter podpore, tudi če bolezen za zdaj ostaja neozdravljiva. Diagnoza sicer ne prinaša neposrednega izboljšanja kakovosti življenja, vendar spodbuja razmislek o možnih rešitvah zunaj okvirov medicinskega modela (Mali idr., 2011).

Psihološki model razumevanja demence se osredotoča na človeka, ne le na bolezen. Namesto poudarka na demenci in vedenju, ki ga dojemamo kot nesprejemljivo, je v ospredju sprejemanje ljudi z demenco kot edinstvenih osebnosti s podobnimi potrebami, kot jih imamo vsi. Ključnega pomena je razumevanje njihove individualnosti in iskanje načinov za boljšo podporo ter lajšanje življenja. Ta pristop vključuje psihološke metode za ocenjevanje bolezni in razvoj intervencij, ki pomagajo izboljšati dobrobit obolelih (Mali idr., 2011).

Sociološki model se osredotoča na interakcije med človekom z demenco in njegovim socialnim okoljem. Za boljše razumevanje posledice demence na individualni ravni in odnosni skupinski dinamiki, izhaja iz specifičnih sprememb, ki jih demenca povzroča v življenju obolelih in njihovih sorodnikov. Model upošteva, da je vedenje človeka z demenco odvisno od njegove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja in od številnih dejavnikov v njegovem življenjskem okolju (Milošević Arnold, 2007; Mali idr., 2011).

Za socialno delo pa je ključen socialnodelovni model razumevanja demence. Avtorji (Mali idr., 2011; Mali, 2024c) razumejo demenco kot oviro, ne le kot bolezen, ampak stanje, ki vpliva na socialno delovanje posameznikov in njihovih bližnjih. Cahill (2022, kot navedeno v Mali, 2024c) predlaga, da je demenca kot ovira problem človeških temeljnih pravic, saj je človek z demenco zaradi svoje diagnoze izpostavljen tveganju krivice, marginalizacije in diskriminacije. Kot govori tudi Kitwood (2005), socialno delo v središče svojega strokovnega delovanja postavlja človeka z njegovimi osebnimi in socialnimi značilnostmi, k temu pa doda demenco. Socialnim delavcem in delavkam takšno izhodišče omogoča tako spoznavanje življenjskega sveta posameznika kot razumevanje ožjega in širšega socialnega okolja človeka z demenco. Pri tem se srečujemo na eni strani z osebnimi stiskami, razočaranji in težavami ljudi z demenco, na drugi strani pa s stiskami sorodnikov, ki za človeka z demenco skrbijo (Mali in Žitek, 2016).

Mali idr. (2011) opisujejo, da je namen socialnega delavca in delavke, da pomaga ljudem z demenco odkrivati zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami ter reševati probleme. Nadaljujejo, da je pri socialnem delu s starimi ljudmi pomembno načelo mobilizacije moči in sposobnosti posameznika, spodbujanje maksimalnega funkcioniranja, ustvarjanje podpornega okolja, etičnosti, spoštovanja systemske perspektive, določanje ustreznih ciljev. Milošević Arnold (2007) dodaja, da socialni delavci in delavke poskušajo aktivirati vse tiste vire, ki podpirajo človeka z demenco pri ohranjanju samostojnosti. Kitwood (2005) poudarja, da je ohranjanje posameznikove identitete potrebno, kar vključuje poznavanje njegove življenjske zgodbe, s pomočjo katere se ohranjata način in kakovost življenja, ki ga je posameznik nekoč imel.

1.1.1 Zgodnja faza demence

Socialno delo ne postavlja ljudi v kategorije, saj poudarja celosten in individualiziran pristop k razumevanju posameznikovih izkušenj. Kljub temu bo v mojem diplomskem delu uporabljen koncept zgodnje faze demence, saj se bom osredotočila na posameznikovo razumevanja prehoda iz »normalnega« na »drugačno«, kot bi rekli Bjørkløf idr. (2019).

Jones in Miesen (2008) poudarjata, da se faze demence lahko od človeka do človeka razlikujejo po hitrosti napredovanja, karakteristiki posameznika in vrsti bolezni. Prvi stadij imenujeta rahla zmedenost, kjer človek navzven lahko deluje orientirano, čeprav je njegova zmožnost koncentracije oslabela. Posameznik se bolj zaveda svojih napak in pozabljanja, napačno založi stvar, zaradi česar pa se prestraši, da je nekaj narobe, da »izgublja razum«. Izguba samostojnosti in nadzora je opazna, prav tako so opazni tudi izzivi z ustreznim priklicem besed, z izražanjem pa so lahko posamezniki obrambni, napeti in zaskrbljeni. Hobson (2019) opisuje, da blaga demenca lahko vključuje epizode pozabljivosti, v katerih lahko človek pokaže lažje spremembe v vedenju in ima vpogled v to, da se nekaj spreminja, nato poskuša to prikriti. V poskusu, da bi se spopadel s tem, kar se dogaja, lahko posameznik začne razvijati obrambne mehanizme. Veliko ljudi v tej fazi demence ostane nediagnosticiranih. Avtorji (Lokar, 1994; Feil, 2005; Jones in Miesen, 2008) se strinjajo, da v prvi fazi posameznik lahko živi samostojno, saj je sposoben skrbeti sam zase. Zato je ključno zagotoviti, da ima podporo, ki jo potrebuje za ohranjanje svojih spretnosti in sposobnosti. Lokar (1994) doda, da posameznik lahko opravlja vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, ne more pa se naučiti novih. Kejžar in Jenko (2020) pravita, da se lahko začetne znake zameša z običajnim staranjem. Nadaljujeta, da lahko posameznik postane razdražljiv in izgubi zanimanje za stvari, ki so ga prej zanimale. Pojavi se

lahko nezainteresiranost za družabna srečanja, raje ostaja v krogu ljudi, ki jih pozna, saj mu to daje občutek varnosti. Posameznik počasi pozablja, kam je odložil stvari, ne spomni se določenih besed oziroma je priklic posameznih besed daljši, težje sledi dolgim in zahtevnejšim pogovorom. Feil (2005) pa trdi, da se posameznik v prvi stopnji bolezni še orientira na osebe, čas, kraj. Posamezniki postanejo prepirljivi in obtožujejo druge. Zaznavajo svoje izgube oziroma omejitve, vendar si jih ne priznavajo. Za razliko od Kejžar in Jenko (2020), Feil (2005) trdi, da v zgodnji fazi demence človek lahko sledi pogovoru in naredi, kar ga prosimo.

1.1.2 Doživljanje sebe v zgodnji fazi demence

Doživljanje sebe zame osebnostno pomeni način, kako posameznik zaznava, razume in občuti svojo lastno identiteto, vrednost in obstoj v svetu. Gre za subjektivno izkušnjo lastne osebnosti, življenjskega sveta. Tudi spremembe, ki jih doživlja posameznik, interpretira vsak zase. Horvat (2013) opredeljuje doživljanje kot sposobnost človeka kot živega bitja, da prepozna različna področja sebe, se jih zaveda in o njih poroča, hkrati pa omogoča predstavo, kaj doživlja kot del sebe in kaj kot zunanje ali tuje, kaj lahko posameznik od sebe pričakuje.

Spremembe, ki jih prinaša demenca, so na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni, in na ravni medsebojnih odnosov (Mali, 2007).

Demenca povzroča spremembe v posameznikovem dojemanju sebe, saj vpliva na njegovo identiteto, občutek lastne vrednosti in vključenost v družbeno okolje. Raziskave kažejo, da kljub oslavljenemu pripovednemu razumevanju sebe ostajajo osnovni vidiki doživljanja sebe ohranjeni (Summa in Fuchs, 2014). Kadar se posameznik spopada z napredovanjem izgube sposobnosti, da bi o sebi pripovedoval smiselno, ostajajo druge plasti doživljanja sebe prisotne. Lahko se ohrani minimalen občutek pripadnosti sebi, pa tudi sposobnost zaznavanja sebe v posameznem trenutku in prepoznavanje določenih osebnih izkušenj kljub kognitivni oviranosti.

Kejžar in Jenko (2020) pravita, da se spremembe pojavijo že pred diagnozo. Človek z demenco zase namreč lahko misli ali si zatruje, da je zdrav, čeprav čuti, da sveta, v katerem živi, ne obvladuje več, tako kot ga je včasih (Kejžar in Jenko, 2020).

Diagnoza demence pogosto povzroči strah pred izgubo sebe, kar je povezano s prevladujočimi družbenimi diskurzi, ki po diagnozi zasenčijo posameznika (Bryden, 2018). V kulturi, ki vrednoti avtonomijo, neodvisnost in kognitivne sposobnosti (Post, 2005), demenca vzbuja strah

pred izgubo identitete. Kljub temu posamezniki ohranjajo pomembne vidike svoje osebnosti in samodoživljanja.

Ljudje z demenco doživljajo širok spekter čustev, od pozitivnih občutkov do občutkov tesnobe in žalosti. Pozitivne občutke povezujejo z občutkom kompetentnosti, stabilno rutino, osrečevanjem drugih in dobrim fizičnim počutjem. Tesnoba in žalost pa so povezane z zavedanjem napredovanja bolezni, neozdravljivostjo ter strahom pred prihodnostjo (Sørensen idr., 2008). Pred postavitvijo diagnoze pogosto ostaja upanje, da so težave posledica stresa ali starostne pozabljenosti, diagnoza pa prinese jasno zavedanje bolezni, ki sproži strah in negotovost glede prihodnosti (Kejžar in Jenko, 2020). Sprejemanje diagnoze in odprta komunikacija z bližnjimi lahko posamezniku pomagata pri prilagajanju ter pri aktivnem sodelovanju pri načrtovanju pomoči in podpore. Ljudje z demenco pogosto poskušajo ohraniti svoje dostojanstvo in identiteto skozi vsakodnevne aktivnosti, vendar se soočajo z izzivi, ko znane naloge postanejo težavne ali nemogoče za izvedbo. To povzroča občutek osebne negotovosti in izgubo samopodobe (Bjørkløf idr., 2019).

Spoprijemanje s spremembami je ključni dejavnik pri ohranjanju kakovosti življenja. Ljudje z demenco razvijajo različne strategije za prilagajanje novim okoliščinam. Bjørkløf idr. (2019) izpostavijo naslednje: nadaljevanje življenja in ohranjanje običajnega vsakdana, prilagajanje in usklajevanje z zahtevami situacije, sprejemanje situacije in izogibanje situaciji. Lazarus in Folkman (1984) opredelita obvladovanje kot dinamičen proces kognitivnih in vedenjskih strategij za soočanje s specifičnimi zunanjimi ali notranjimi zahtevami, ki jih posameznik dojema kot obremenjujoče ali presežne glede na svoje vire. V okviru tega pristopa ločita dve vrsti strategij soočanja s spremembami: na čustva usmerjeno soočanje, ki ga ponazorita z izogibanjem, zmanjševanjem pomena in iskanjem pozitivnih vidikov v negativnih dogodkih, ter na problem usmerjeno soočanje, ki vključuje opredelitev problema, iskanje alternativnih rešitev, odločitev in ukrepanje. Organizacija vsakdanjega življenja z jasnimi rutinskimi vzorci lahko ljudem z demenco pomaga pri obvladovanju vsakodnevnih izzivov (Dementia UK, 2024).

Sørensen idr. (2008) s svojo raziskavo ugotovijo, da je dožemanje posameznikovih sprememb, povezanih z njegovim zavedanjem o upadu osebne identitete in vrednosti, največje takrat, kadar domače kraje hkrati pozna in so mu nekaj neznanega, besede prepozna, ampak ne razume, dejanja, ki so bila v preteklosti lahka, so zdaj težka ali nemogoča za opraviti, družinski člani pa se odzivajo na nov, nepoznan način. Te posledice vodijo do vse večjega občutka osebne

negotovosti in kasneje do zavedanja manj osebnega dostojanstva in vrednosti kot prej. Nadaljujejo, da ljudje z demenco želijo sodelovati v vsakodnevnih dejavnostih in družabnem življenju v obsegu, ki je prilagojen njihovi sedanji ravni delovanja. Aktivnosti, ki človeku z demenco postanejo pretežke, začnejo opuščati, kar poveča tveganje za pasiven in izoliran način življenja. Flaker idr. (2019) izpostavljajo, da je osamljenost eden izmed ključnih izzivov, s katerimi se soočajo ljudje z demenco, saj družbeno okolje pogosto ne ponuja dovolj podpore za njihovo vključenost.

Posamezniki z demenco se pogosto ne zavedajo svojih reakcij ali jih zanikajo, kar povzroča dodatne stiske pri družinskih članih (Kejžar in Jenko, 2020). Ko posameznik ne more več izvajati določenih nalog ali se ne more izražati kot prej, lahko doživi občutke jeze in frustracije, pogosto brez jasnega razloga. Takrat potrebuje podporo, razumevanje in usmeritev, saj je njegov svet vse bolj nepredvidljiv in nejasen (Mali idr., 2011). Ključno je, da se doživljanje upošteva in da se zagotovi okolje, ki omogoča ohranjanje dostojanstva in občutka vključenosti v družbo.

Ljudje z demenco si v odnosu s sorodniki želijo pogovora, pozornosti, vztrajnosti, potrpežljivosti, prilagodljivosti, strpnosti in spoštovanja. Hkrati pa ne marajo, če jih hoče kdo nadzorovati, jih kdo obtožuje, jim sorodniki ne verjamejo ali jim sporočajo, da ne zmorejo (Mali idr., 2011).

Ljudje imamo občutek lastne identitete, ponosni smo na svoje sposobnosti in občutimo spoštovanje drugih oseb. Ljudi z demenco zunanji opazovalci pogosto ne dojemamo tako (Norberg, 2019). Posamezniki z demenco namreč pogosto doživljajo stigmatizacijo, sram in občutek nekompetentnosti. Zaradi sprememb v sposobnostih postanejo družbene interakcije zahtevnejše, kar vodi v občutek izključenosti in osamljenosti (Husband, 2000; Bjørkløf idr., 2019). Posamezniki poročajo, da se težje udeležujejo družabnih dogodkov in smiselnih dejavnosti, saj se počutijo manj sposobne in manj vredne. Mnogi se začnejo umikati iz družbe zaradi občutka nerazumevanja in nesprejetosti (Kejžar in Jenko, 2020).

Za stigmatizacijo je ključno razhajanje med pričakovanji, ki jih ima socialno okolje do posameznika, in lastnostmi, ki jih posameznik v resnici ima (Goffman, 2008, kot navedeno v Mali, 2024b). Zaradi določenih lastnosti in znamenj je posameznik, ki pripada določeni skupnosti ali kulturi, lahko zelo diskreditiran predvsem tako, da ne more družbeno delovati. Načeta je njegova socialna identiteta, saj je odrezan od družbe in tudi od samega sebe. Mali

(2024b) pojasnjuje, da vsi želimo delovati brežhibno, zato pri ljudeh z demenco pride do prikrivanja bolezni, takoj ko se pokažejo prvi znaki.

Flaker (2024a) govori, da je človek, ki vstopa v sistem oskrbe, torej starejša oseba ali človek z demenco, lahko deležen stigmatizacije oziroma izgube svoje pogodbene kredibilnosti na dveh točkah. Da dobi pomoč, se mora pogosto vnaprej »stigmatizirati«, uvrstiti v določeno kategorijo, ki izraža razvrednoten status oziroma ga uvršča v družbeno skupino, ki ni cenjena. Hkrati pa prejetje pomoči potrjuje takšen status ali pa ga celo uvede in razglasi. Mali idr. (2011) demenco poimenujejo kot etiketo. Pojasnjujejo, da se ljudje s to etiketo med seboj razlikujejo, tako kot se ljudje brez etikete. Na njihove izkušnje vplivajo različni dejavniki, vključno s stopnjo bolezni in njenim trajanjem. Poleg tega demenca pogosto deluje kot stigma, saj lahko etiketa sama po sebi začne določati, kako družba in okolje dojemata posameznika ter kako on sam dojema sebe. Bryden (2005) razdeli stigmo na dva svetova – svet, ki etiketira oziroma svet »normalnih ljudi«, in svet, ki je etiketiran, torej svet ljudi z demenco.

1.1.3 Potrebe ljudi z demenco

Ramovš (2003) utemelji pojem potrebe kot temeljni mehanizem živih bitij. Vsaka potreba je informacija, kaj posameznik trenutno potrebuje zase, svoj napredek, hkrati pa daje motivacijo za doseg ali uresničevanje cilja. Ko imamo ljudje določeno potrebo, občutimo napetost, stisko, ali nujno, dokler potreba ni dosežena. Potrebe doživljamo kot želje, vendar nekatere želje ne predstavljajo potreb. Ramovš (2003) ugotavlja, da so težave in stiske neizogiben del življenja. Vzrok zanje so lahko naravne nesreče in neugodne razmere, pomanjkljivosti družbenega sistema, družine in drugih skupin, lahko pa k težavam prispevajo osebne napake, zmote in občutek krivde posameznika. Socialno težavo človek po navadi doživlja kot osebno stisko, ki jo občuti subjektivno, in sicer vsak drugače.

Flaker idr. (2019) razlagajo potrebe po dolgotrajni oskrbi s štiridimenzionalno matrico, v okviru katere jih delijo na izražene in neizražene ter na zadovoljene in nezadovoljene. Tako nastanejo štiri vrste potreb: realizirane, žgoče, samoumevne in skrite. Najlažje je raziskati žgoče potrebe, saj jih uporabniki izrazijo in si jih želijo uresničiti. O njih izvemo skozi pogovore ali analizo osebnih načrtov. Izražene in zadovoljene, torej realizirane potrebe, so prav tako prepoznavne. Večji izziv predstavljajo neizražene potrebe, saj jih uporabniki sami ne zaznavajo, pri njihovem določanju pa obstaja tveganje pokroviteljskega pristopa. Samoumevne potrebe zadovoljujemo samodejno, ne da bi se jih zavedali, zato jih najbolje prepoznamo skozi perspektivo tistih, ki

nimajo ustaljenih načinov njihovega zadovoljevanja. Najtežje pa je prepoznati skrite potrebe, ki so lahko izven zavesti ali jih posamezniki ne izrazijo zaradi strahu ali sprijaznenosti z usodo.

Bouwkamp (1995) izpostavi potrebo po avtonomiji in potrebo po povezanosti kot temeljni potrebi človeka. Potreba po avtonomiji vključuje zadovoljevanje lastnih potreb, zagovarjanje lastnih interesov ter osebnostni razvoj v skladu z lastnimi potenciali in željami. Pomeni neodvisnost – svobodo, povezano z odgovornostjo zase – ter občutek zadovoljstva s seboj in svojo dejavnostjo. Potreba po povezanosti se izraža skozi vrednost, ki jo posameznik predstavlja za druge, nudenje pomoči, sodelovanje, izpolnjevanje potreb drugih, zagotavljanje zaščite ter doživljanje ljubezni in spoštovanja. Flaker idr. (2008) obravnavajo avtonomijo in povezanost v kontekstu odvisnosti, pri čemer poudarjajo, da ljudje v takšnih okoliščinah hkrati doživljajo medsebojno odvisnost in iskanje neodvisnosti. »Biti avtonomen hkrati pomeni tudi, da skrbimo zase in da lahko skrbimo zase tudi takrat, ko drugi skrbijo za nas.« (Mali idr., 2011, str. 87). Ohranjanje spoštljivega odnosa med srednjo in starejšo generacijo, še posebej do ljudi z demenco, je ključno za dostojanstvo in dobro počutje starih ljudi. Demenca prinaša izzive, ki zahtevajo potrpežljivost, empatijo in razumevanje, a kljub temu moramo ohranjati generacijske razlike (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Pri razumevanju potreb posameznika sta zelo pomembna tudi avtorja Brandon in Brandon (1994), ki v svojem delu izpostavita jin in jang sistem. Jin, kot princip odprtosti, sprejemanja in prilagodljivosti, je tesno povezan s prepoznavanjem in zadovoljevanjem potreb. Preko intuitivnega sočustvovanja ter raziskovanja lastnih želja in interesov človek odkriva, kaj mu je pomembno, kaj ga osrečuje in kaj potrebuje za svoje dobro počutje. Proces spoznavanja sebe in drugih omogoča jasno oblikovanje vizije boljšega življenja ter prepoznavanje potrebnih sprememb za uresničitev. Jang predstavlja strukturo in red, ki omogočata učinkovito zadovoljevanje potreb. Povezan je z analizo, organizacijo in postavljanjem sistemov, ki zagotavljajo stabilnost in urejenost. Preko discipline in skrbno oblikovanih okvirjev pomaga ustvariti pogoje, v katerih so potrebe izpolnjene na trajnosten in uravnotežen način.

Ljudje imamo odnos s svojim okoljem. Kako se odzivamo na njega, je odvisno od tega, kje ali s kom smo. Večino časa se spopadamo s tem, kaj je znotraj našega okolja, to vključuje odnose z ljudmi, prostor, ki ga imamo oziroma prostor, ki ga potrebujemo, prav tako ostale predmete, naloge, s katerimi se soočamo (Hobson, 2019).

Kitwood (2005) pravi, da so med boleznijo psihosocialne potrebe najmočnejše, a najslabše zadovoljene. Poudari skupino potreb v demenci, ki so zelo tesno povezane in delujejo kot nekakšna kooperativa: potreba po povezovanju z drugimi, po tolažbi, po oblikovanju osebne identitete, po zaposlitvi, po vključenosti, po ljubezni. Potreba po tolažbi je najmočnejša, ko se posameznik sooča z izgubo, ne glede na to, ali to izhaja iz žalosti, izgube sposobnosti ali konca dolgo uveljavljenega načina življenja. Potreba po povezovanju z drugimi je povezana s tem, da smo socialna bitja, kar je jasno dokazano v navezovanju stikov. Bowlby (1979) je izpostavil, da socialne vezi delujejo kot varnostna mreža – ko smo povezani z drugimi, se počutimo varne, kar nam omogoča raziskovanje sveta in soočanje z izzivi. Ne gre zgolj za čustveno oporo, temveč tudi za psihološko stabilnost in občutek pripadnosti, kar vpliva na naše duševno zdravje in splošno dobro počutje. Kitwood (2005) razlaga, da je potreba po vključenosti pri demenci še povečana, čeprav jo ljudje kažejo na različne načine. Opisuje, da ljudje z demenco to potrebo pogosto izražajo z vedenjem, na način, da se oklepajo oziroma sledijo sorodniku, vzbujajo pozornost, saj je lahko izraz strahu pred osamljenostjo ali negotovostjo v okolju. Potreba po zaposlitvi pri ljudeh z demenco pomeni željo po vključenosti v vsakdanje življenje na način, ki jim daje občutek pomembnosti. Pomembno je, da imajo priložnost uporabljati svoje sposobnosti, ohranjati samostojnost in na njim prilagojen način prispevati k okolici. Kitwood (2005) omenja tudi potrebo po osebni identiteti, ki pomeni, da posameznik razume, kdo je na miselni in čustveni ravni. Gre za občutek neprekinjenosti lastne zgodbe, kjer preteklost, spomini in izkušnje oblikujejo njegovo sedanost. Kot prej omenjeno, če je ena glavna potreba izpolnjena, bo to vplivalo tudi na druge potrebe, s tem pa je večja možnost, da se ljudje občutijo lastno vrednost, dragocenost in cenjenost. Bjørkløf idr. (2019) pa govorijo, da posameznik sam občuti, da se njegova potreba po skrbi in oskrbi povečuje, poleg tega pa se pojavljajo nove socialne in čustvene potrebe.

Za ljudi z demenco je vsakdanje življenje nenehno uravnoteženje med tem, kar je najpomembnejše, in tem, kar je mogoče doseči vsak dan. To ni povezano samo z demenco, ampak je vključeno tudi v širšo perspektivo življenjske zgodovine, socialne mreže in fizičnega okolja (Huizenga idr., 2023).

1.2 Socialno delo z ljudmi z demenco

Mali (2024b) daje poseben pomen pri delu z ljudmi, kar socialno delo je, pripovedovanju. Pripovedovanje povezuje s pogovarjanjem, pogovarjanje pa z razumevanjem. Brez pogovora v socialnem delu se ne da izvesti akcij, dejanj, s katerimi bi se lahko izboljšalo življenjsko

situacijo ljudi. Pogovarjanje nam omogoča razumeti življenjski svet uporabnikov, njihovih stisk in sprememb, ki jih doživljajo. Grebenc in Šabić (2013) trdita, da s pripovedjo ljudje drug drugemu opisujemo in razlagamo doživljanje sveta. Socialni delavci morajo biti sposobni opaziti raznolikost posameznika in raznoliko oziroma posamezniku prilagojeno odgovoriti na njegovo raznolikost (Šugman Bohinc, 1997). Mali (2024b) nadaljuje, da se v socialnem delu pogosto srečujemo z ljudmi, katerih spretnosti pripovedovanja so okrnjene. Ljudje z demenco pogosto pripovedujejo nepopolne zgodbe, zato je pri sporazumevanju z njimi ključna dobro razvita sposobnost pogovora. Njihove pripovedi je namreč pogosto treba dopolnjevati ali rekonstruirati, da bi bolje razumeli njihova doživetja. Pogosto pri tem pomagajo njihovi sorodniki. Poznavanje posameznikove zgodbe lahko vpliva na to, kako se sporazumeva, na izraze, ki jih uporablja ali celo na vedenje (Kitwood, 2005). Včasih je pomembno pustiti človeka z demenco, da ima svojo različico resničnosti, zlasti če je ta različica drugačna in boljša od tiste, ki jo vidimo sami (Mali, 2024b).

Milošević Arnold (2007) poudarja, da mora biti posameznik z demenco, neodvisno od napredovanja bolezni, vedno vključen v proces pomoči, saj le on ve, kaj doživlja, kako se počuti in kaj potrebuje. Za delo s človekom z demenco je potrebno razviti delovni odnos, ki omogoča varno okolje in zaupanje, posledično tudi sodelovanje. Različni avtorji (Mali in Štrancar, 2024; Milošević Arnold, 2007) trdijo, da mora biti za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco pristop individualiziran, s tem se zagotovi, da ima posameznik vpliv na oblikovanje in predvsem prejemanje pomoči, ki izhaja iz posameznika in njegovih želja, potreb. To mu daje občutek moči in nadzora nad svojim življenjem. Hobson (2019) poda prisposodbo, da mora biti človek z demenco voznik, njegovi sorodniki, skupnostne službe pa potniki.

Flaker (2024a) pravi, da ni pomembno, kakšen je človek, ampak kako funkcionira in kakšno oporo potrebuje, da bi se lahko uspešno spopadal z izzivi v svojem življenju. Mali in Žitek (2016) dodata, da je pomoč socialnega dela usmerjena v iskanje poti za preseganje stisk, ki jih povzroča demenca. Pri tem se uporablja koncept krepite moči ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, da bi pridobili samospoštovanje, prepoznali vrednost lastnih izkušenj in tudi drugim pokazali, da so kljub demenci spoštovanja vredni ljudje. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019) zagovarjata, da morajo biti v središču dela s človekom z demenco njegove sposobnosti, talenti, znanja, vsi viri moči. Ne zato, da bi zanikali ovire, bolezni in težave, temveč zato, da bi varovali moč človeka. Oblike podpore in pomoči morajo biti usklajene s konceptom soustvarjanja kakovostnega življenja starejših ter prispevati k njegovemu zagotavljanju.

Pri govoru o socialnem delu z ljudmi z demenco ne smemo pozabiti na metodo osebnega načrtovanja. Cilj osebnega načrta je zagotoviti starim ljudem aktivno vlogo, samostojno odločanje o svojem življenju in vpliv na kakovost svojega življenja (Mali in Štrancar, 2024).

Mali in Štrancar (2024) povzameta, da je osebno načrtovanje sestavljeno iz dveh delov. To sta načrtovanje in izvedba. Pri načrtovanju je pomembno razumeti življenjski svet človeka z demenco, za izvedbeni del pa je pomembno poznati storitve, ki so možne za doseg posameznikovih želj, potreb, ciljev. Flaker idr. (2013) utemeljujejo, da mora biti osebni načrt prilagojen posamezniku. Nadaljujejo s tem, da načrtovanje temelji na preteklih izkušnjah in trenutnem stanju ter posamezniku omogoča, da skozi analizo svoje zgodbe določi življenjske cilje. Gre za metodo, usmerjeno v oblikovanje prihodnosti, kar je še posebej pomembno za starejše. Pomaga jim iskati smisel v življenju, saj starost pogosto prinaša negotovosti in družbeno neopredeljene vloge.

Po Hudsonovem (1993, kot navedeno v Brandon in Brandon, 1994) pristopu načrtovanje skrbi vključuje več ključnih korakov. Izpostavila bi naslednje – določiti je treba prioritete, pri čemer morajo biti v ospredju potrebe uporabnika. Pri raziskovanju virov je ključno upoštevati tako vire uporabnika kot vire sorodnikov, ki za njega skrbijo. Čeprav bolezen postopoma vpliva na kognitivne in funkcionalne sposobnosti, ima posameznik še vedno določene spretnosti in navade, ki jih je mogoče ohranjati in krepiti. V primeru, da posameznik prejema neformalno pomoč, je treba te ljudi vključiti v načrtovanje. Potrebno je oceniti skrbnikove sposobnosti in prilagoditi zahteve tudi glede na njihove zmožnosti. V skrb se lahko vključijo tudi skupnostne službe. Hkrati pa se raziskujejo alternative, pri čemer ne ostajamo le pri že znanih pristopih, temveč iščemo nove možnosti, ki bi lahko še bolj ustrezale posamezniku.

Pri osebnem načrtovanju je potrebno upoštevati nekaj temeljnih načel, ki jih zapišeta Brandon in Brandon (1994). Uporabnika moramo obravnavati kot sebi enakega, saj se načrtovanje skrbi soustvarja z uporabnikom, ki je ekspert iz izkušenj (Čaćinović Vogrinčič in Mešl, 2019). Nadzor nad postopkom mora ostati v rokah uporabnika, pri čemer mora imeti možnost izbire. Podatke je potrebno zbirati na način, ki je logičen, dosleden in pravičen, torej bi bil sprejemljiv tudi v primeru zamenjanih vlog. Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem je transparenten. Ljudi z demenco se razume kot spoštovane posameznike.

Namen metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je zagotavljanje oskrbe po meri (Mali, 2022). Kitwood (2005) opozarja, da imajo medosebni odnosi osrednjo vlogo pri

načrtovanju oskrbe za ljudi z demenco, da vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na drugačen način, zato naj bi tudi pomoč ljudem z demenco bila prilagojena njihovi enkratnosti. V socialnem delu se pri oskrbi po meri človeka zgledujemo po Kitwoodu (2005), ki poudarja osredotočenost na posameznika, sporazumevanje z njim in vzpostavljanje in vzdrževanje odnosov z njim in z njegovim bližnjim okoljem. Uporabnik je v središču obravnave. Ključni vidik oskrbe po meri človeka je zagotavljanje podpore na način, ki ohranja njegovo individualnost in svobodo gibanja. Pri tem so vodilo temeljne socialnopsihološke potrebe.

Oskrbovalci, socialni delavci in socialna mreža posameznika morajo iskati načine za čim večjo možnost vključevanja ljudi z demenco v njim prilagojene aktivnosti, kar zahteva dobro poznavanje njihove življenjske zgodbe in uporabo teh informacij pri vzpostavljanju odnosa. Pomemben del tega pristopa je tudi spodbujanje k vključevanju v družbo, kar lahko dosežemo tudi z neposrednimi povabili k dejavnostim ali prek nebesedne komunikacije, kot sta očesni stik in dotik. Cilj je, da se človek z demenco počuti sprejeto in da ima občutek pripadnosti (Mali idr., 2018). Pozitivno vrednotenje ljudi z demenco pomeni priznavanje njihovega dostojanstva, pri čemer se upošteva njihove pravice in potrebe. Prav tako je pomembno pozitivno vrednotiti delo oskrbovalcev, saj njihova vloga bistveno vpliva na kakovost oskrbe. Ko se tako ljudje z demenco kot njihovi oskrbovalci počutijo spoštovane in cenjene, to prispeva k ustvarjanju spodbudnega okolja in boljšim izidom oskrbe. Učinkovita oskrba temelji na razumevanju sveta skozi oči posameznika z demenco, kar omogoča prilagojene odzive oskrbovalcev in bližnjega okolja. Pozitivno socialno okolje spodbuja njihovo aktivnost, dobro počutje ter socialne stike, hkrati pa zmanjšuje občutek osamljenosti in izboljšuje kakovost življenja (Mali in Štrancar, 2024). Da bi se to lahko doseglo, je pomembno tudi zmanjševanje oviranosti, saj lahko prilagojeno okolje bistveno prispeva k večji samostojnosti in boljšemu počutju posameznika. Posameznikova oviranost je odvisna od okolja, kjer oskrba poteka. Neprilagojeno okolje poveča občutek oviranosti, tudi če je posameznik sicer sposoben opravljati določene naloge. Okolje in uporabnik sta v dinamičnem odnosu, kjer lahko dobra prilagoditev omogoči večje delovanje posameznika (Mali in Štrancar, 2024).

Ne glede na oviro, je lahko človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. Edino sam ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju nam lahko človek z demenco zaupa. Že samo partnerski odnos pomembno okrepi njegovo moč in mu da občutek, da še ohranja nekaj kontrole nad svojim življenjem (Milošević Arnold, 2007).

V okolju oskrbe se omogoča, da posameznik opravi naloge zase in ko poskuša izpolniti te naloge, je k temu spodbujen, namesto da bi jih osebje prevzelo. Poudarek je na tem, da se ljudem z demenco omogoči izbira in spodbujanje njihovih individualnih pravic. Ustvarjanje omogoča ljudem z demenco, da uporabijo lastno ustvarjalnost, torej storijo, kar želijo storiti, namesto da storijo, kar osebje meni, da bi morali. Ta koncept je zasnovan tako, da krepi moč in na spoštljiv ter dostojanstven način obravnava ljudi z demenco, tako da jim omogoča, da prepoznajo, kaj je zanje smiselno. To vključuje podporo ljudem z demenco v času stiske ali ko se ne počutijo dobro. Odpre se prostor, kjer lahko posameznik z demenco izrazi negativne občutke in emocije na podlagi preteklih izkušenj ali kot posledice fizične bolezni, in tako opredeli načine, kako to priznati in obravnavati (Hobson, 2019).

2 Formulacija problema

Prejšnje leto sem prakso opravljala na Spominčici, slovenskem združenju za pomoč pri demenci. Vsak torek ima Spominčica odprto točko, kjer se izvajajo aktivnosti, ki so namenjene ljudem z demenco. Na eni izmed aktivnosti sta me posebej pritegnili dve gospe, ki še živita samostojno. Ob pogovoru in delu z njima so mi pozornost vzbudile njune opazke o lastni izgubi spomina, skozi katere sta izražali stisko, vendar se o tem nikoli nismo poglobljeno pogovarjale. Situacija me je spodbudila k razmisleku, kako ljudje z demenco doživljajo in razumejo začetne spremembe zaradi bolezni ter posledice v svojem življenju, ki jih lahko bolezen prinese.

Namen raziskave je razumeti, kako posamezniki z demenco, ki živijo v domačem okolju, doživljajo svojo bolezen in kako zaznavajo in razumejo začetne spremembe. Poudarek je na vpogledu v doživljanje njihovih stisk in potreb v zgodnji fazi demence, pri čemer so ključni procesi zaznavanja, čutenja in izražanja potreb. Ramovš (2003) potrebe utemeljuje kot temeljne mehanizme živih bitij, ki nam dajejo informacije o tem, kaj posameznik potrebuje za svoj obstoj in napredek. Razlagam si, da je stiska lahko občutek, ki nastane, če potrebe niso zadovoljene. Kitwood (2005) govori, da je pomembno prepoznati načine, s katerimi ljudje z demenco, kljub omejenim zmožnostim sporazumevanja, izražajo svoje potrebe, in poiskati učinkovite pristope za obravnavo njihovih stisk. Z doseganjem oziroma zadovoljevanjem posameznikovih potreb lahko le-ta dlje časa ostaja samostojen in njegovo življenje je zato bolj kakovostno (Flaker, 2024a).

Kejžar in Jenko (2020) poudarita, da demenco ljudje doživljajo subjektivno in vsak drugače. Demenca ne vpliva le na posameznikove kognitivne in telesne funkcije, temveč tudi na njegov socialni svet in odnose z bližnjimi. Problemi ljudi z demenco so pogosto tabuizirani, prikriti in neopaženi, kar jih potiska v občutke nerazumevanja, nesprejetosti, izgubljenosti ter pogostih konfliktov. Socialni delavci imamo ključno vlogo pri prepoznavanju njihovih izkušenj, saj nam te omogočajo globlji vpogled v njihove potrebe in učinkovitejše prilagajanje podpore in pomoči (Mali in Milošević-Arnold, 2011; Mali 2024b). S takšnim pristopom se v socialnem delu prizadeva za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti (Mali, 2024b).

Pri raziskovanju sem si zastavila naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako posamezniki v zgodnjih fazah demence doživljajo spremembe, ki jih opažajo pri sebi?
2. Kako se posamezniki v zgodnjih fazah demence soočajo s spremembami, ki jih opažajo pri sebi?
3. Kako posamezniki v zgodnjih fazah demence prilagajajo svojo vsakodnevno rutino glede na spremembe, ki jih opažajo?
4. Kakšna je njihova socialna mreža in kako vpliva na njihovo vsakdanje življenje?
5. Kakšno podporo ali pomoč bi si želeli prejemati zdaj in pri napredovanju bolezni?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Moja raziskava je kvalitativna (Mesec idr., 2009), saj sem zbirala besedne opise, ki se nanašajo na podan problem, in ki so mi jih podali ljudje z osebno izkušnjo življenja z demenco. Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva je raziskava empirična, saj sem zbrala novo, neposredno izkustveno gradivo s spraševanjem (Mesec idr., 2009).

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument v moji raziskavi predstavljajo smernice za delno strukturiran intervju, ki so mi služile kot osnova za izvedbo delno strukturiranega intervjuja. Izdelala sem jih pred odhodom na teren. Med zbiranjem podatkov sem postavljala podvprašanja, ki sem jih med pogovorom prilagajala intervjuvancu. Upoštevala sem, da sem vprašanja zastavljala odprto in da vprašanj ni preveč, saj je ena izmed značilnosti demence oslABLjena pozornost. Kjer je bilo potrebno, sem vprašanja bolj razčlenila in jih razložila. S tem sem zagotovila boljše razumevanje sogovornika. Pred začetkom intervjuja sem povprašala tudi po splošnih podatkih, to so: spol, starost in kraj prebivanja. Merski instrument je na voljo v poglavju Priloge.

3.3 Populacija in vzorec

Populacijo so predstavljali ljudje, ki so v zgodnji fazi demence in živijo v domačem okolju v Republiki Sloveniji v marcu in aprilu 2025 ter sorodniki ljudi z demenco, s katerimi imajo redne stike. Znotraj neslučajnostnega vzorca sem izbrala priložnostni vzorec, za katerega je značilno, da izberemo ljudi, ki so nam najbolj dostopni (Mesec idr., 2009). Pogoji za to, da sem ljudi izbrala v vzorec, je bil, da imajo začetno stopnjo demence, torej da še razumejo pomen vprašanj in zmorejo besedno odgovoriti. Pri pridobivanju intervjuvancev sem se obrnila na društvo Spominčica in zavod za oskrbo na domu, ki imajo s to populacijo reden stik. V vzorec sem vključila šest ljudi z demenco in hčerko posameznice z demenco, ki je dolgo časa skrbela za svojo mamo. Vzorec ljudi z demenco so predstavljale štiri posameznice ženskega spola in dva moška. Vzorec sorodnikov ljudi z demenco je predstavljala ena ženska. Starost ljudi z demenco je bila med 81 in 91 let. Intervjuvanci prihajajo iz Ljubljane, Slovenskih Konjic, Nove Gorice in Beograda. Zdaj vsi živijo v Ljubljani.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala po metodi spraševanja, in sicer z delno strukturiranimi intervjuji. Pogovori so potekali individualno, saj sem spraševala le eno osebo naenkrat. Intervjuji z ljudmi z demenco so potekali pri intervjuvancu doma, saj sem zaradi občutljive teme želela, da se posameznik med intervjujem počuti čim prijetneje. Intervju s hčerko posameznice z demenco je potekal v mestni knjižnici.

Zbiranje podatkov je potekalo od 17. marca do 1. aprila 2025. Z ljudmi z demenco in sorodniki ljudi z demenco, ki so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi, sem v stik stopila prek društva Spominčica in zavoda za oskrbo na domu, kjer sem dobila telefonsko številko ljudi z demenco. Z njimi sem se predhodno pogovorila po telefonu in jim predstavila temo raziskovanja ter se dogovorila za čas in kraj srečanja. Pri dveh intervjuvancih je bil prisoten tudi sorodnik, ki je podal svojo izjavo o vprašanju ali dopolnil odgovor partnerja oziroma partnerice z demenco. Intervjuji so trajali do 35 minut.

3.5 Analiza podatkov

Obdelava gradiva je kvalitativna. Analiza je narejena v petih korakih. Najprej sem s pomočjo računalnika pripravila transkripcijo izvedenih intervjujev. Transkripte intervjujev z ljudmi z demenco sem označila s črkami od A do F, transkript sorodnice pa s črko G. Nato sem besedilo uredila, pri tem sem izpustila nebistvene dele intervjuja. Pri intervjujih C in D sta bila prisotna še partnerja, ki sta občasno dopolnila razmišljanje človeka z demenco. To sem ločila z oznako, da sem črki C ali D dodala še S (kot sorodnik). Potem sem določila enote kodiranja, odprto in osno kodirala, na koncu pa sem oblikovala končne in teoretične formulacije. V poglavju Priloge so razvidni transkript F, odprto kodiranje transkripta F in osno kodiranje. Ostala dokumentacija analize je na voljo pri avtorici tega dela.

4 Rezultati

V rezultatih predstavljam, kakšne so izkušnje s poznavanjem demence pri ljudeh, ki so sodelovali v raziskavi, preden so to prepoznali pri sebi. Nato se poglobim v to, kako ti posamezniki doživljajo spremembe, ki jih prinaša bolezen, kako se s temi spremembami soočajo in kako njihovo okolica zaznava te spremembe. Nadaljujem s procesom pridobivanja diagnoze. Nato predstavim potek običajnega dne in pomoč, ki jo posamezniki z demenco potrebujejo pri vsakodnevnih aktivnostih. Posebno pozornost namenim tudi spremembam v druženju in odnosih po diagnozi. Predstavim tudi dejavnike veselja in sprostitve, nato se dotaknem še soočanja z izzivi, ki jih prinaša napredovanje bolezni, ter skrbi ob napredovanju demence. Raziskava se zaključuje z vpogledom v želje in upanja za prihodnost.

PREDHODNO POZNAVANJE DEMENCE

Ljudje z demenco imajo različne izkušnje s predhodnim poznavanjem demence. Nekateri so povedali, da nimajo predhodnih izkušenj s sorodnikom ali drugim bližnjim, ki bi imel diagnozo demence ali da niso prepričani, ali je vedenje, ki je bilo izkazano s strani sorodnika, ravno demenca. Drugi pa so imeli sorodnika z demenco, pri čemer so najpogostejše prepoznani znaki, ki so jih ljudje z demenco opazili pri sorodniku, nejasno govorjenje, zmedenost v pripovedi, pozabljivost, redkeje pa tudi padci. Hči posameznice z demenco je izpostavila, da je bil eden izmed prvih najbolj izstopajočih znakov neobičajno vedenje, kot sta prerekanje z drugimi in preklinjanje, hkrati pa tudi prenehanje z vsakodnevnimi opraviči, kot je kuhanje. Ena od vprašanih je zaznala, da se sedaj sooča z enakimi spremembami, kot se je njena mama pri isti starosti (*»Jaz sem zdaj v 81 letu in imam to, kar je ona imela.« A7*).

DOŽIVLJANJE SPREMEMB

Na osebni ravni ljudje z demenco doživljajo bolezen kot spreminjajoče se stanje. Več vključenih v raziskavo je zaznalo spremembe in jih v določenih primerih tudi izražajo, na primer z izjavami, da pozabljajo. Nekateri so omenjali, da ni vsak dan enak, da pridejo celo obdobja, ko bolj pozabljajo in obdobja, ko lažje funkcionirajo. Drugi omenjajo, da so prišla obdobja povečanega stresa (zaradi z demenco nepovezane situacije) ali prebolevanje virusa Covid-19, ko so bili znaki demence izrazitejši. Nekateri so opazili, da določene aktivnosti težje počnejo, kot je na primer reševanje križank ali sudokuja. Dve intervjuvani sta opazili, da se

zavedata, da nekaj manjka oziroma je nekaj narobe. Hči posameznice z demenco je povedala, da je mama doživljanje sprememb prikrivala, saj je bil govor o tem poseg v njeno intimo.

Tudi ljudje z demenco pri sebi prepoznavajo določene znake demence. Poročali so, da so demenco prepoznali skozi različne spremembe. Največkrat so omenili težave s spominom: pozabljanje, težave s priklicem besed in zgubljanje stvari. Ljudje z demenco so spremembe doživljali tudi kot težave z orientacijo v prostoru in času, pri čemer posameznica pove, da se ponavlja, mož doda, da ga gospa večkrat vpraša, kateri dan, letni čas je. Omenjene so bile tudi težave s pozornostjo, npr. občutenje, da ne zmoreš več opravljati stvari hkrati, nezmožnost se organizirati, pogostejše napake pri opravih, ki jih je prej obvladovala brez težav (*»delala sem napake tam, kjer jih po navadi nisem/«* A11f). Ena gospa je izpostavila, da se je spremenila tudi osebnostno.

Nekateri so ocenili, da so se sočasno z že prej opredeljenim spremembami začele pojavljati tudi težave s fizičnim zdravjem, predvsem otežena hoja ali ravnotežje. Eden od vprašanih je zaznal, da so se mu začele pojavljati hude sanje, katerih posledice nosi njegovo počutje še cel dan.

Intervjuvanci so poročali, da se ob doživljanju sprememb po večini soočajo z negativnimi občutki, s prestrašenostjo in z jezo. Nekateri se glede občutkov niso poglobili, povedali so, da se ne počutijo dobro. Ena intervjuvanka je izpostavila, da nobena sprememba ni pozitivna.

Ljudje z demenco se na spremembe, ki se jim dogajajo, odzivajo tako, da nadaljujejo s svojim življenjem, se prilagajajo in usklajujejo z zahtevami situacije, situacijo sprejmejo ali se situaciji izogibajo. Večkrat je bilo omenjeno, da se s takimi spremembami sooča več ljudi, tudi mlajši. Intervjuvanka navaja, da ji tudi sin večkrat omeni, da sam pozablja. Predvsem je v ospredju postavljeno razumevanje demence kot del staranja (*»z leti to pride«* D15). Pogosto je bilo omenjeno, da spremembe kot take niso nič posebnega in ob doživljanju teh ljudi ne pretiravajo z negativnim odzivom. Posamezniki spremembe sprejmejo na način, da se osredotočijo na fizične težave, se sprijaznijo z dogajanjem in neizogibnostjo same situacije. Nekateri dogajanje enostavno sprejmejo. Ena izmed sodelujočih je opisala, da ji redno izvajanje vaj prinaša občutek večje telesne moči in koristi, vendar pa jih v času slabšega počutja opušča. Spet druga navaja, da je za normalno življenje z demenco potrebno vložiti veliko truda (*»Nekako se moraš boriti, da živiš čim bolj normalno.«*, A28).

SOOČANJE S SPREMEMBAMI

V zgodnji fazi se ob doživljanju sprememb intervjuvani ljudje z demenco z njimi soočajo na različne načine. Ena intervjuvana je povedala, da ji je pri soočanju s spremembami najbolj pomagalo poznavanje diagnoze, saj je dolgo časa bila zaradi doživljanja sprememb v negotovosti, kljub temu pa je strah pred bistvenim poslabšanjem še vedno prisoten. Hči posameznice z demenco je poročala, da mama nikoli ni priznavala, da ima demenco, tudi po prejetju diagnoze.

Intervjuvani ljudje z demenco so pri soočanju s spremembami ravnali na različne načine. Razvili so praktične strategije samopomoči, notranje strategije soočanja s spremembami in strategije za ohranjanje funkcij. Glede praktičnih strategij jih je veliko povedalo, da so si začeli zapisovati, saj jim to pomaga pri pomnjenju, opravljanju opravkov. Nekateri si zapisujejo v zvezek, drugi na listke. Ena intervjuvanka je izpostavila, da nosi zvezek s sabo tudi k zdravniku, da pri pogovoru z zdravnico ne izpusti pomembnih informacij (*»si vse pišem kako in kaj, ko grem do zdravnice ali pa na urgenco prinesem zvezek sabo, da znam tam povedat«*, E8). Hči posameznice z demenco je povedala, da je njena mama rada vodila evidenco dnevnih obveznosti, kot so jemanje zdravil, prevzem časopisa in računov, saj je rada imela red. Ena intervjuvanka navaja, da bi ji bilo v pomoč, če bi si lahko zapisovala, a ji je zaradi poslabšanja vida to onemogočeno, si pa pri opravih pomaga s povečevalnim steklom. Ob negotovosti se obrne na moža, da potrdi njeno razmišljanje ali pa ga preprosto vpraša, kadar česa ne ve. Hči posameznice z demenco je povedala, da se je njena mama ob napredovanju demence zatekala k poznanemu in zaradi strahu, da bi se ponovno izgubila, prenehala samostojno uporabljati javni transport, takrat ji je tudi napisala njen naslov, svojo in bratovo telefonsko številko, ki je bila shranjena v njeni denarnici. Povedala je, da se je mama počutila bolje, če je imela hči nadzor nad njenim denarjem in da sta skupaj hodili po opravkih (npr. skupaj odšli na bankomat). Skozi hčerine perspektivo pa lahko razberem tudi, da je pomembno, da se sorodniki naučijo sporazumevati z ljudmi z demenco.

Ob soočanju z napredujočimi spremembami, ki jih prinaša demenca, se posamezniki ne odzivajo le z zunanjim vedenjem, temveč pogosto tudi z notranjimi strategijami soočanja. Ob negativnih občutkih se posamezniki soočajo tako, da občutke zadržujejo v sebi, spet druga počaka, da občutki minejo, nato pa pregleda pretekle korake, s čimer se ponovno poskuša spomniti pozabljenega. Posameznikom pomaga tudi izobraževanje o demenci. Intervjuvani so

povedali, da jim zelo pomagajo kognitivne vaje, redna telovadba, sprehod po vrtu in dihalne vaje.

V procesu prilagajanja na spremembe so se posamezniki pogosto poslužili raznolikih strategij, ki so jim omogočale ohranjanje določenih funkcij, kot so kognitivne vaje, vaje za finomotoriko in koordinacijo. Vaje pogosto sami poiščejo na internetu, kot na primer sudoku ali uganke (*»Včasih uganke na facebooku poiščem in jih prepisem in jih potem rešujem. Zdej grem že drugič čez.«*, E16). Posamezniki še posebej radi barvajo. Drugi za ohranjanje funkcij obiskujejo delavnice, ki jih organizira Spominčica. Povedali so tudi, da kognitivne funkcije ohranjajo z branjem knjig.

Pri soočanju s spremembami jim pogosto pomaga podpora sorodnikov. Dve intervjuvanki sta povedali, da prejemata čustveno oporo s strani hčerk ali moža. Ena je poudarila, da jo hčerka opogumlja že od samega začetka doživljanja sprememb (*»Ko je bilo že očitno, da se stopnjuje, ko je že sama opazila, ni dramila, vedno me opogumlja«*, A24). Hkrati pa ji veliko pomaga, da je sama pogumna. Hči posameznice z demenco je povedala, da se je mama dobro soočala z demenco, saj je bila pokončna ženska, kot je morala biti celo življenje (*»Res je bila pokončna ženska, vsem je pomagala, držala je 3 vogale v hiši in tako je živela tudi naprej.«*, G55).

Nekateri so omenili, da jim veliko pomeni, da imajo nadzor nad lastnim življenjem. Nekaterim je bilo pomembno, da so dobili diagnozo oziroma izvedeli vzroke sprememb. Ena intervjuvanka je povedala, da je vzela kontrolo nad svojim življenjem v svoje roke s tem, da je naredila načrt za samomor in je bila zaradi tega manj obremenjena, saj je vedela, da lahko ob napredovanju bolezni odide po lastnih pravilih (*»Ampak nisem bila prestrašena, živela sem še naprej normalno, ker sem imela načrt, kako se lahko izognem temu najhujšemu – da sem rastlina.«*, A17). Spet druga je povedala, da lahko zaradi poznavanja diagnoze pazi nase.

ZAZNAVANJE SPREMEMB

Nekateri intervjuvani so izrazili neodločnost glede tega, ali so sorodniki zaznali njihovo zgodnje soočanje z demenco, medtem ko so drugi menili, da je možno, da so bližnji spremembe opazili, vendar o tem niso neposredno spregovorili. En znak, kako je mož ugotovil, da se žena sooča s spremembami, je, da je postavljala več vprašanj kot običajno (*»To sem opazil, ko je zmeraj kej pozabila in me spraševala, kar me prej ni.«* Cs13). Druga intervjuvana je povedala, da je sin opazil, da se pri pripovedovanju ponavlja. Spet tretja je navedla, da hči ni opazila, saj

ji je intervjuvana prej povedala sama. Po prejeti diagnozi sorodniki spremembe večkrat opazijo. Ena izmed intervjuvanih pove, da mož svoja opažanja pove tudi sinovoma.

Nekateri intervjuvani iz različnih razlogov sorodnikov ne opozarjajo na spremembe, s katerimi se soočajo, ker ne želijo bremeniti sorodnikov in ne želijo, da jih skrbi zanje. Hči posameznice z demenco je povedala, da je mama prikrivala spremembe. Spet drugi nimajo zadržka pri poročanju družinskemu članu, po navadi povejo tistemu, ki jim je najbližje, torej otrokom ali partnerju, včasih tudi prijateljicam. En intervjuvan izpostavi, da najpogosteje poroča o težavah s spominom. Druga intervjuvana navaja, da doživljanja sprememb nikoli ni skrivala. Tretja intervjuvana pove, da se kognitivnih sprememb zaveda, ampak se z njimi ne obremenjuje (*»Obremenjujem se ne, se pa spomnim.«*, F50).

DIAGNOZA

Intervjuvane sem spraševala o spremembah po prejeti diagnozi. Povedali so, da niso občutili večjih sprememb. En gospod je povedal, da so mu pomembnejše druge zdravstvene težave.

Do diagnoze so prišli na različne načine. Nekateri spotoma ob obisku zdravnika, drugi so za to obiskali nevrologa, ki je opravil test, ki je opredelil demenco, nekateri so ob zaznavanju prvih sprememb izvedli test doma (*»Mi smo ji že sami dal, da nam je narisala uro 11:50. ker je to eden izmed testov. Mal je čudno uro narisala, pa šteje naprej pa nazaj«*, Cs25). Ena intervjuvanka je večkrat obiskala psihiatra, povedala je, da je glavna pobuda za prejetje diagnoze in ustrezne terapije bilo to, da je pustila prižgan plin (*»/na kar sem mu enkrat rekla, da sem pozabila plin prižgan in je gorel celo noč. On se je ustrašil za mene in mi je predpisal zdravila za upočasnitev demence.«*, A34). Hči posameznice z demenco je povedala, da je mamo zdravnica spodbudila k obisku nevrologa, ta pa ji je predpisal obliže za na hrbet, ki upočasnjujejo demenco. Dve intervjuvani sta povedali, da zdravnika obiskujeta redno.

Ob postavitvi diagnoze je prihajalo tudi do neusklajenosti mnenj intervjuvanega in strokovnjakov. Posameznica je daljše obdobje nihala med tem, kar je občutila sama, in tem, kar so ji povedali specialisti, saj je kljub odlično opravljenim testom, doživljala spremembe (*»Leta in leta sem nihala med tem, ko so me specialisti pomirjali, da nimam demence, in mojimi občutki, ker je še vedno prihajalo do (kognitivnega) upadanja. Tako sem si mislila, kaj oni meni govorijo, seveda jaz najbolj vem, ker vem, kaj doživljam.«*, A14). Večkrat se zaradi tega z zdravniki ni strinjala. Ena intervjuvana in njen mož sta povedala, da kljub vsem znakom terapije ne prejema.

POTEK OBIČAJNEGA DNE

Običajni dnevi vprašanih potekajo raznoliko. En gospod je povedal, da večino časa leži. Drugi svoj dan preživijo aktivneje. Ljudje z demenco so povedali, da se njihov običajen dan prične zjutraj, ko se prebudijo. Zbujajo se različno, nekateri ob 5. uri, drugi ob 8. uri. Sledi umivanje, telovadba, jemanje zdravil, kuhanje kave in pospravljanje posode od prejšnjega dne. Ena intervjuvana je povedala, da pride negovalka, ki pomaga pri skrbi za njenega moža. Druga intervjuvana je povedala, da skoraj dnevno obišče tržnico, temu pa sledi kuhanje kosila. Povedali so, da gledajo večerna poročila. Del popoldanske rutine je tudi razmišljanje, kaj bodo pripravili za večerjo.

Pogovor o poteku dneva sem razdelila na prosti čas, obiske in telesno aktivnost. Tudi prosti čas preživljajo na različne načine. Nekateri čas preživljajo bolj mirno: gledajo televizijo; drugi bolj aktivno: udeležujejo se dogodkov, opazujejo okolico, brskajo po internetu, pojejo, igrajo klavir, rešujejo križanke, spet tretji svoj prosti čas posvečajo pomoči drugim in druženju. Ena izmed intervjuvanih je povedala, da potek svojega dneva prilagaja hčerini družini, varstvu vnukov in spremljanju na dejavnosti (*»Popoldne pa pomagam peljat otroke po dejavnostih, jih čuvam. Peljem vnuka na plavanje ali v glasbeno.«*, A37). Hči posameznice z demenco je povedala, da sta z mamo veliko časa preživljali skupaj. Intervjuvani pogosto hodijo na obiske k partnerju v dom ali k sinu, četudi je pot do njih fizično naporna. Nekateri obiskujejo dnevni center. V svoj dan vključijo tudi telovadbo, sprehode, ob slabem vremenu vozijo sobno kolo, saj vse vrste gibanja pomagajo pri bolečinah.

Ena vprašana je povedala, da velik del dneva zavzame pomoč možu, da jo to precej zaposli (*»Potem pa skos vstajam, ko moža rihtam pa rabi uno, pa drugo, pa tretje. Je že telovadba sama po seb.«*, E25).

V okviru prilagajanja aktivnosti svojim sposobnostim so intervjuvani poročali o zavestnem usklajevanju med delom in počitkom ter o ohranjanju samostojnosti pri vsakodnevni gospodinjskih opravilih. Pri ohranjanju samostojnosti uporabljajo pripomočke. Ena vprašana navaja, da je včasih lahko več pomagala hčerini družini. Hči posameznice z demenco je povedala, da je mami pomagala, da sta skupaj opravljali opravila kot na primer kuhanje, pri tem jo je spraševala, kaj je treba narediti, vendar po korakih (*»Morali sva korak za korakom, vse je vedla, samo mogla sem jaz začeti in jo spraševal.«*, G42).

PREJEMANJE POMOČI

Ljudje z demenco pogosto potrebujejo pomoč pri vsakdanjem življenju. Določenim vprašanim oskrbo nudijo sorodniki, pomagajo jim ali pri vseh opravilih ali pri določenih, pri umivanju. Drugim sinovi ali hčere, občasno tudi vnuki, pomagajo le pri vsakodnevni opravi. Največkrat je v pomoč človeku z demenco vključena celotna družina. Povedali so tudi, da jim dostavljajo hrano ali pomagajo pri pripravi obroka, jih vozijo do zdravnikov, pomagajo pri upravljanju financ, naročajo zdravila. Hči posameznice z demenco je povedala, da sta oba z bratom skrbela za mamo, vendar sta si skrb porazdelila na določene dneve. Nekateri pa prejemajo formalno pomoč. Pomoč jim nudi delovna terapevtka, ki jim da vaje, na kar imajo vprašani pozitiven odziv. Ena izmed aktivnosti, ki jih opravlja delovna terapevtka, je usmerjanje v barvanje. Nekateri enkrat na dan obiščejo negovalke, ki jim med drugim pomagajo pri umivanju, občasno pospravijo po stanovanju, eni izmed vprašanih pomagajo pri oskrbi moža. Ena izmed vprašanih prejema zunanjo pomoč, ki ji pomaga pri čiščenju stanovanja, pomivanju oken, občasno tudi obešanju perila. Nekateri na domu obišče fizioterapevt, drugi obiščejo fizioterapevta. Eni izmed vprašanih sta hčeri uredili, da ji vsak dan pride kuharica skuhat kosilo, nekateri imajo kosilo naročeno iz bližnje gostilne, tisti, ki obiskujejo dnevni center, dobijo kosilo tam.

Nekateri intervjuvani, dokler lahko vse naredijo sami, pomoč zavračajo (*»Nič ne pustim, da mi pomagajo, dokler lahko sama naredim.«* E41). Sorodnik ene izmed intervjuvanih je povedal, da gospa dobi odpor, ko je pomoč pretirana predvsem pri aktivnosti, ki jo lahko opravlja sama, kot je na primer oblačenje. Povejo, da določeno pomoč sprejmejo, saj se zavedajo, da jo potrebujejo. Več jih je povedalo, da so ob prejemanju pomoči hvaležni, ena je izpostavila, da je medsebojna pomoč dragocena, drug vprašani je povedal, da mu največ pomeni ženina prijaznost. Žena intervjuvanega je povedala, da je bil pred diagnozo bolj samostojen pri urejanju opravkov, po prejemu diagnoze se občuti, da se je upočasnil (*»Zdej je pa počasn ratu.«*, DS2). Nekateri so povedali, da od diagnoze prejemajo več pomoči; včasih sta se s partnerko vozila z avtobusom ali odšla peš, zdaj pa pokličeta taksi oziroma še večkrat ju po opravkih pelje sin.

Ker pri posameznikih sorodniki niso ves čas prisotni, iščejo načine, kako bi podprli ljudi z demenco za varno bivanje. Nekateri so povedali, da so jim otroci namestili tehnične pripomočke za lažje komuniciranje z obiski, ki so pred vhodnimi vrati, dobili so napravo za klicanje, ki jo lahko imajo okrog vratu, kamero v sobi, ki jo imajo otroci povezano k sebi, nekateri pri sebi nosijo telefon. Nekateri so v dnevno sobo, kjer preživijo večino časa, namestili prenosljivo

stranišče za preprečevanje možnih poškodb (*»jaz se bojim vedno, da ko gre na stranišče, da bo padla. Sej ima to prenosljivo stranišče.«*, Cs19), ki pa ga ne želijo uporabljati. Hči posameznice z demenco je povedala, da ni želela, da mama posoja denar, ne da bi bilo to kje zabeleženo, dokler nima potrjene diagnoze.

V številnih pripovedih je bilo izraženo močno prizadevanje za ohranjanje samostojnosti kljub spremembam, ki jih prinaša demenca. Nekateri intervjuvani so izpostavili, da jim je bila samostojnost vedno pomembna. Ena izmed njih je poudarila, da kljub težavam še vedno sama skrbi za moža in gospodinjstvo, pri čemer ji skrb za partnerja pomaga ohranjati aktiven vsakdan in preprečuje pasivnost. Po drugi strani pa zazna, da to vodi v večjo utrujenost. Pomen samostojnosti se je kazal tudi v tem, da posameznice pogosto niso prejemale pomoči, razen ko so jo zares potrebovale, pri čemer so želele ohraniti nadzor nad lastnim življenjem. V enem primeru je hči aktivno podpirala samostojnost svoje mame, tako da ji je ponujala navodila po korakih. Vprašani je povedal, da ob prejemanju pomoči želi, da ljudje, ki mu pomagajo, ne hitijo. Posamezniki so izpostavili, da jim veliko pomeni, da se med seboj pogovarjajo, nekateri so povedali, da jim je pomembno, da se prisluhne njihovim željam glede prejemanja pomoči. En intervjuvani je povedal, da ko bo potrebno, da mu nekdo pomaga, želi da je to njegova žena, druga je povedala, da želi, da ji pomagata sin in snaha.

SPREMEMBE V DRUŽENJU IN HOBIJIH PO DIAGNOZI

Po postavitvi diagnoze demence so se v nekaterih primerih pojavile spremembe v druženju, ki so se izražale predvsem v pogostejših stikih s posameznimi družinskimi člani. Ena izmed intervjuvanih skupaj s sestro obiskuje aktivnosti, ki jih organizira Spominčica. Druženje z vnuki je bilo prav tako prisotno in pomembno. Nekateri vprašani imajo veliko stika s hčerami oziroma se veliko družijo. Hči posameznice z demenco je povedala, da sta z mamo radi obiskovali Alzheimer cafeje predvsem zaradi druženja. Ena vprašana pove, da se s sinom redno slišita po telefonu. Druga pove, da se še vedno za vsak rojstni dan sliši in dobi s prijateljicami (*»Sem s štirimi kolegicami zmenjena, da se ob rojstnih dnevih dobim«*, C47). Nekateri hodijo na obiske drugam skoraj vsakodnevno, npr. na obisk k možu, s katerim preživi veliko časa. Ena izmed vprašanih pove, da pride sin na obisk večkrat, a neredno, običajno pripelje nekaj, kar mu naroči, lahko na obisk enkrat na teden pride snaha, odvisno od službe. Na obisk prihajajo tudi vnuki s svojimi partnerji. So pa tudi taki, ki ne marajo obiskov.

Ocene sprememb po diagnozi demence so bile med sodelujočimi različne. Nekateri so poudarili, da sprememb v druženju ne občutijo, to pa pripisujejo temu, da ima vsak svoje življenje in temu pripadajoče obveznosti. Ena izmed vprašanih je zato spremenila način druženja, da se manjkrat vidijo, ampak se večkrat pokličejo. Po drugi strani so nekateri izrazili, da pogrešajo družbo. Spet tretji so poročali, da od prejete diagnoze občutijo večjo povezanost, ena vprašana to povezuje predvsem s poslabšanjem možnega zdravstvenega stanja. Ena posameznica se od epidemije Covid-19 naprej sama odmika od družbe, saj ne želi zboleti.

Po prejetju diagnoze se je opazil upad pri raznih hobijih. Poudarjena sta bila predvsem strast do ribarjenja in obiskovanje opere (*»Hodila sem v opero, najbolj so mi bile všeč italijanske.«*, F46), kar so zdaj opustili.

SPREMEMBE V ODNOSIH PO DIAGNOZI

Nekateri sodelujoči so povedali, da po postavitvi diagnoze demenca v odnosih z bližnjimi niso zaznali posebnih sprememb. Nekateri so upad socialne mreže razlagali kot posledico njihove starosti in bolezni, ki omejujejo druženja. Žena vprašanega pove, da se je po diagnozi začel zanašati na njo, ob njenem spodbujanju k samostojnosti jo ignorira (*»Mu včasih rečem, da nej proba sam, če ne more, bom pa pomagala. Pa me ne posluša preveč.«*, DS4).

Hči posameznice z demenco je povedala, da je po potrjeni diagnozi brat spremenil odnos do njune mame in začel zlorabljati njeno ranljivost. Želel je, da mama odide v dom, izkoriščal jo je glede izposojanja denarja. Mama je bila tako s strani brata razvrednotena. Pove, da mama v sina ni imela zaupanja in ni pustila, da se jo izigrava.

DEJAVNIKI VESELJA IN SPROSTITVE

Kljub izzivom, ki jih prinaša življenje z demenco, so sodelujoči v svojih pripovedih izpostavili tudi različne dejavnike, ki jim prinašajo veselje in sprostitve. Eden izmed vprašanih sprva pove, da ga nič ne zanima, kasneje doda, da mu je všeč, ko kdo pride na obisk, da se lahko kaj pogovarjajo. Ena pove, da zelo rada igra družabne igre z vnukom. Povejo, da imajo malo prostega časa, ampak ko ga imajo, gledajo televizijo, berejo knjige, rešujejo križanke, kvačkajo, se ukvarjajo z glasbo in petjem.

SOOČANJE Z IZZIVI

Intervjuvani so navedli, da ob soočanju z novostmi občutijo živčnost. Ko opazijo, da so se zmožni sami soočiti z novostjo, naloge opravijo samostojno. Pri soočanju z izzivi imajo najraje mir in tišino, ki jim pomaga pri samouravnavanju občutkov. Spet drugi povejo, da jim nič ne pomaga. Nekateri intervjuvani so povedali, da se sprva poskusijo sami soočiti z izzivi, šele nato prosijo za pomoč. Za pomoč prosijo družinskega člana ali formalno pomoč, s katero imajo stike (*»Če bi bilo kaj takega bi rekla socialni delavki v dnevnem centru, ali pa sinu.«*, F55). Nekateri izzive, s katerimi se soočajo, zadržujejo v sebi, saj ne želijo bremeniti drugih (*»Enostavno moraš vedet, da imajo vsi svoj življenje, oni ne morajo imet še tvojega.«*, E72). Poudarjajo pa veselje ob ohranjanju neodvisnosti.

SKRB OB NAPREDOVANJU BOLEZNI

Ob soočanju z napredovanjem bolezni so sodelujoči v raziskavi izražali različne skrbi. Nekateri bi radi, da jih še naprej podpirajo žena in hči, torej ljudje, ki jim zaupajo. Izpostavljena je bila transparentnost v odnosu oziroma želja po iskreni komunikaciji. Posameznikom je pomembno, da se ob napredovanju bolezni upošteva njihove potrebe, da prejema takšno pomoč, kot jo takrat potrebujejo, da se jih posluša, da imajo osebni stik z ljudmi. Ena intervjuvana je povedala, da si želi spremstvo ob sprehodih. Eden je izpostavil željo po tem, da za njega še naprej skrbi njegova žena, saj ve, kaj mu ustreza (*»ve, kako se z mano dela.«*, D49).

Vprašani so povedali, da so z napredovanjem bolezni sprijaznjeni in napredovanje tudi sprejmejo, do prejemanja pomoči so odprti, se pa izogibajo prekomernemu razmišljanju o posledicah napredovanja bolezni, saj prinaša negativne občutke.

Ko bo potrebna intenzivnejša pomoč pri oskrbi, so nekateri navedli, da bi bili pripravljeni na odhod v dom za stare ljudi, nekateri pa z gotovostjo trdijo, da bi radi šli, vendar je to lahko oteženo zaradi potrebe po strogi dieti, ki je v domovih ne nudijo. Nekateri so poročali, da so jim otroci vlogo v dom že oddali, da bi lahko bili v sobi skupaj s partnerjem. Hči posameznice, ki je imela demenco, je povedala, da mama pod nobenim pogojem ni želela v dom, zato jo je pripravila, da skupaj podpišeta in oddata vlogo v primeru, da bi ona (hči) zaradi nezgode odšla v bolnico in bi bila le v kratkem obdobju nezmožna skrbeti zanjo. Veliko sodelujočih je izrazilo željo, da bi čim dlje ostali doma, saj se tam počutijo najbolje. Nekateri so dolgo časa zavračali možnost odhoda v dom, ena sogovornica je celo želela, da bi se mož, ki je v domu, vrnil domov, kjer bi ona skrbela zanj, drugi je povedal, da želi, da zanj skrbi žena.

Nekateri intervjuvani so kot zelen način smrti, poleg naravne smrti, omenjali evtanazijo (*»Zelo podpiram evtanazijo.«*, A18).

ŽELJE ALI UPANJA ZA PRIHODNJE

Glede aktivnosti so povedali, da si v prihodnje želijo brezskrbno življenje, nekateri si želijo mirnejše življenje, več počitka, drugi več popestritve, več glasbenih delavnic znotraj dnevnega centra, mogoče celo vzpostavitev glasbenega krožka in več telovadbe. Glede zdravja je bilo povedano, da obstaja želja po večji fizični zmogljivosti. Glede odnosov je ena od sogovornic izpostavila, da si želi še naprej ohranjati povezanost s hčerino družino.

5 Razprava

Z daljšanjem življenjske dobe se pojavljajo različna tveganja, značilna za starejšo populacijo, kot so zdravstvene težave, finančna negotovost in družbena izolacija (Mali, 2022). Ena izmed pomembnih zdravstvenih težav, ki vpliva na organizacijo pomoči in storitev na mezo ravni ter na širšo družbo in državo na makro ravni, je demenca, saj prinaša številne spremembe in izzive na teh ravneh. V diplomskem delu v ospredje sicer postavim mikro raven – odnose med ljudmi z demenco in njihovo okolico ter njihovo samorazumevanje situacije (Mali, 2024a), saj poznavanje potreb posameznika pomaga raziskovati in odkrivati možne in razpoložljive odgovore na njihove stiske, ki so pomembne za ustrezno organizacijo podpore in pomoči na mezo in makro ravni.

V Sloveniji je bil leta 2023 sprejet *Zakon o dolgotrajni oskrbi*, ki določa, da z ljudmi z demenco sodelujejo različni ljudje – od strokovnjakov z različnih področij (npr. socialnih delavcev, medicinskih sester, fizioterapevtov) do bližnjih, kot so družinski člani, ki pogosto prevzamejo vlogo neformalnih oskrbovalcev, pa naj bo to oskrba na domu, koordinator dolgotrajne oskrbe na centru za socialno delo, v dnevnem centru ali domu za stare ljudi. Zakon določa njihove osnovne naloge, pravice in odgovornosti, ki vključujejo zagotavljanje celostne podpore, koordinacijo oskrbe, pomoč pri vsakodnevnih opravilih ter spoštovanje dostojanstva in potreb uporabnikov. Za delo z ljudmi z demenco je potrebno strokovno znanje, saj z napredovanjem bolezni nastanejo posebne potrebe (Tibbs, 2001). Kot poudarijo Wolverson idr. (2016), lahko ljudje z demenco doživljajo pozitivne izkušnje, ohranjajo svojo identiteto in celo dosegajo osebno rast, če so njihove perspektive razumljene in cenjene. Mali idr. (2011) ugotovijo, da tako neformalnim kot formalnim oskrbovalcem primanjkuje ustrezno znanje za ravnanje ob soočanju z ljudmi z demenco. Rihter (2024) doda, da se veliko formalnih oskrbovalcev, ki so sodelovali v raziskavi v okviru temeljnega projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, priuči za delo z ljudmi z demenco na delovnem mestu, kar lahko pomeni neustrezno in manj kakovostno podporo in pomoč posameznikom z demenco.

Na podlagi intervjujev v moji raziskavi se je pokazalo, da imajo ljudje, ki so že imeli izkušnjo s sorodnikom z demenco, več informacij o bolezni. Demenca zanje pogosto predstavlja osrednji del vsakdana, saj svoje življenje usmerjajo v prilagajanje posledicam bolezni in iskanje načinov sobivanja z njo. Nasprotno pa tisti, ki predhodno niso imeli stika z demenco, bolezni ne posvečajo posebne pozornosti. Ta razlika ni bila izrecno raziskovalno vprašanje, temveč se je pokazala kot ugotovitev ob nadaljnji analizi posameznih intervjujev.

Intervjuvani ljudje z demenco so bili pripravljeni pogovarjati se o tem, kako doživljajo spremembe in kako se soočajo z njimi, o prejemanju pomoči in ostalih temah v moji raziskavi, medtem ko hči posameznice z demenco pove, da se mama o teh temah nikoli ni želela pogovarjati, da je spremembe zanikala in prikrivala. Pomembno je upoštevati, da spremembe, ki jih doživljajo posamezniki, kot pravi Horvat (2013), vsak interpretira na svoj način. Summa in Fuchs (2014) v svoji raziskavi navajata, da kljub spremembam osnovni vidiki doživljanja sebe ostanejo ohranjeni. Kejžar in Jenko (2020) pa povesta, da se posamezniki svojih reakcij pogosto ne zavedajo ali jih zanikajo. Samozavedanje pri demenci se nanaša na sposobnost posameznikov, da prepoznajo in razumejo svoje lastne kognitivne spremembe in simptome (Mograbi idr., 2021). Pečjak (2007) in Mali idr. (2011) navajajo, da so pri demenci posebno prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov; upadanje kognitivnih funkcij vpliva tudi na spremembe v čustvovanju in vedenju. Tudi moja raziskava je pokazala, da posamezniki doživljajo in zaznavajo našete spremembe.

Spoprijemanje s spremembami je ključen dejavnik pri ohranjanju kakovosti življenja (Bjørkløf idr., 2019). Sporazumevanje je z napredovanjem demence zmanjšano in tako postanejo dejanja oziroma nebesedna komunikacija edini način sporazumevanja. Poznavanje življenjske zgodbe posameznika in njegovega načina sporazumevanja – vključno z izrazi, ki jih uporablja – pomaga oskrbovalcu ali drugi osebi, ki je v stiku s človekom z demenco, da lažje razume njegov način izražanja in se ustrezno odzove na njegove potrebe, čustva in stiske (Kitwood, 2005). Pomemben vidik je ta, da človek z demenco sčasoma vse težje besedno opiše svoje misli, čustva, hotenja in nestrinjanja (Mali in Štrancar, 2024). Tibbs (2001) navaja, da ljudje z demenco verjetno težje opredelijo in izražajo svoje potrebe drugemu človeku, predvsem ko ga ne poznajo in mu ne zaupajo. V raziskavi sem ugotovila, da se ob doživljanju sprememb ljudje z demenco po večini soočajo z negativnimi občutki, in sicer s prestrašenostjo in z jezo. Post (2005) utemelji, da v kulturi, ki vrednoti avtonomijo, neodvisnost in kognitivne sposobnosti, demenca vzbuja strah predvsem pred izgubo identitete.

Ljudje z demenco se na spremembe, ki se jim dogajajo, odzivajo na različne načine. Kot ugotovi Beard (2004), se vključujejo v proces ohranjanja svoje in družbene identitete, kar kaže na aktiven pristop k soočanju s posledicami bolezni. Bjørkløf idr. (2019) navajajo, da si nekateri ljudje z demenco prizadevajo simptome razumeti kot običajen del staranja oziroma si jih razlagajo na svoj način, kar pomaga ohraniti občutek normalnosti in zmanjšati stisko. Podatki iz moje raziskave kažejo, da so udeleženci večkrat omenili, da se s podobnimi spremembami sooča več ljudi, tudi mlajši, kar kaže na širše dožemanje teh težav kot nekaj običajnega in ne

izključno povezanega z demenco. Bjørkløf idr. (2019) uporabi koncept sprejemanja situacije, ki pomeni zavedanje diagnoze demence in njenih posledic. Sprejemanje je pogosto povezano z izkušnjami iz preteklosti, zato demenco prepoznavajo kot izziv, vendar si prizadevajo, da jim ne bi popolnoma zaznamovala življenje. Tudi v moji raziskavi je bilo pogosto omenjeno, da spremembe niso nič posebnega, kar kaže na podoben način spoprijemanja, da poskušajo zmanjšati občutek stiske in ohraniti čim bolj normalen vsakdan. V primeru izzivov se obrnejo na sorodnika, ki jim pomaga z usmerjanjem. Vendar pa sprejemanje ne pomeni nujno neposrednega priznanja bolezni, temveč tudi obliko soočanja, ki je močno povezano z življenjskimi izkušnjami in družbenimi vlogami posameznika. V enem izmed primerov moje raziskave je posameznica kljub diagnozi demence demenco razumela kot enega izmed mnogih življenjskih izzivov, saj je v življenju prevzemala zahtevne vloge in naloge, ki so oblikovale njeno notranjo trdnost. Ugotovila sem, da ljudje z demenco lahko zanikajo oziroma prikrivajo, da se z njimi nekaj dogaja. Takrat, kot pravijo Bjørkløf idr. (2019), se začnejo izogibati situacijam, v katerih se počutijo ogrožene ali nekompetentne in ki bi nakazovale priznanje bolezni. V takih situacijah se zatekajo k poznanemu. Bjørkløf idr. (2019) izpostavljajo, da ohranjanje vsakdanjih navad in aktivnosti pomaga ljudem z demenco ohraniti občutek samostojnosti in identitete. Podobno je ena izmed sodelujočih v moji raziskavi poudarila, da ji redno izvajanje vaj prinaša občutek večje telesne moči in koristi, kar kaže na pomen aktivnega pristopa pri soočanju s spremembami. Bjørkløf idr. (2019) izpostavljajo, da se spet drugi posamezniki z demenco aktivno prilagajajo in usklajujejo z zahtevami situacije, pri čemer zavestno spreminjajo svoje vedenje in pričakovanja glede lastnih zmožnosti. V moji raziskavi sem ugotovila, da se večina udeležencev prav tako trudi ohranjati svojo aktivnost in pri tem razvijejo praktične strategije samopomoči, kot so zapisovanje ali oblikovanjem rutin. Hkrati pa razvijejo strategije za ohranjanje funkcij, kot so npr. kognitivne vaje, reševanje ugank, branje knjig, včasih tudi redna telovadba. Kot pravijo Bjørkløf idr. (2019), s pomočjo pripomočkov, rutin in tehnologije ljudje z demenco skušajo ohraniti svojo aktivnost ter nadzor nad življenjem.

Ugotovila sem, da intervjuvancem pri soočanju s spremembami pogosto pomaga podpora sorodnikov. Tako Bjørkløf idr. (2019) navedejo, da sta socialna in čustvena podpora zunanja vira spoprijemanja s težavami in opisujeta podporo in praktično pomoč, ki jo posameznik prejme od drugih; družine, prijateljev in drugih odnosov.

Avtorja Mali (2024c) in Štrancar (2024) ugotavljata, da ljudje sami poiščejo strokovno pomoč precej pozno, pogosto, ko so znaki že vidni in je demenca že napredovala. Potrebno je zgodnje prepoznavanje blagega kognitivnega upada, zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje demence,

zgodnje zdravljenje in dostop do celostne obravnave, pomoč pri ustrezni obravnavi in kakovostna oskrba, da se lahko breme demence upočasnijo ali zmanjša ter razbremeni ljudi z demenco in njihove sorodnike (Mali, 2024a). V enem izmed intervjujev s hčerko gospe z demenco, je hčerka izrazila hvaležnost, da je mama bila zgodaj diagnosticirana in je prepričana, da ji je ustrezna terapija pomagala in podaljšala samostojno življenje in delovanje v okolju za vsaj 5 let.

V enem izmed intervjujev je bila omenjena tudi neusklajenost med strokovnjakom in posameznico z demenco, ki je lahko, kot pravi Mali (2024c), posledica nepozornosti osebnega zdravnika na začetne znake in zanemarjanja občutkov posameznika z demenco. Ljudje z demenco običajno poiščejo diagnozo pri nevrologu ali psihiatru. Tibbs (2001) opozarja na kulturne razlike med socialnimi delavci in zdravstvenimi strokovnjaki, ki so posebej izrazite v odnosu do ljudi z demenco. Zdravstveni kader namreč lažje sprejema odločitve, da deluje v najboljšem interesu posameznika, tudi če ta jasno izrazi, da mu taka pomoč ne ustreza.

Ljudje, s katerimi sem opravila intervjuje, imajo ustaljen potek dneva. Organizacija vsakdanjega življenja z jasnimi rutinskimi vzorci lahko ljudem z demenco pomaga pri obvladovanju vsakodnevnih izzivov (Dementia UK, 2024). Flaker idr. (2008) poudarjajo pomembnost vsakodnevnih rutin, ki dajejo občutek življenjskega ritma in občutek pripadnosti, ljudem z demenco pa prav tako dajo občutek varnosti (Milošević Arnold, 2007). V tem kontekstu Grebenc in Šabić (2013) pojasnjujeta, da dnevne rutine razumemo kot predpisane scenarije, ki so oblikovani kot tipizirani odzivi na življenjska vprašanja. Ljudje z demenco, ki živijo doma, imajo možnost prilagajanja svoje rutine svojim potrebam. Ugotovila sem, da je ljudem z demenco pomembno, da so aktivni tako na socialnem kot tudi na telesnem področju. Dementia UK (2024) navaja, naj posameznik z demenco nadaljuje z običajnimi socialnimi dejavnostmi, pri čemer se te po potrebi ustrezno prilagodijo. Takšna vključenost mu lahko pomaga ohranjati občutek lastne vrednosti, samopodobo in zadovoljiti potrebo po povezanosti z drugimi. Bouwkamp (1995) izpostavi potrebo po povezanosti, ki se izraža skozi vrednost, ki jo posameznik predstavlja za druge, nudenje pomoči, sodelovanje, izpolnjevanje potreb drugih, zagotavljanje zaščite ter doživljanje ljubezni in spoštovanja. Pri ljudeh z demenco pa je ta vidik pogosto ogrožen, saj zunanji opazovalci njihove sposobnosti in identiteto pogosto dojemajo kot zmanjšane ali manj vredne.

V moji raziskavi sem ugotovila, da so vsi ljudje z demenco na začetku bili samostojni in neodvisni, z napredovanjem bolezni pa potrebujejo več pomoči pri vsakdanu zaradi fizične

nezmožnosti, oteženega opravljanja opravil ali pozabljanja. Ljudje, ki sem jih v vzorec za raziskavo povabila preko društva Spominčica, formalne pomoči ne prejemajo, laično bi ocenila, da je pri teh intervjuvanih demenca še v zelo zgodnji fazi, medtem ko tisti, ki sem jih povabila preko zavoda za oskrbo na domu, poleg neformalne pomoči prejemajo tudi različne oblike formalne pomoči. Pri obeh skupinah ljudi je vzpostavljena neformalna pomoč. Posamezniki, ki prejemajo formalno pomoč, jo najpogosteje prejemajo na področju vzdrževanja kognitivnih funkcij, ohranjanja telesne zmogljivosti in pomoči pri negi. Neformalno pomoč pa prejemajo predvsem pri manjših opravilih, kot so prevoz do zdravnika, opravljanje nakupov, dostava hrane oziroma pomoč pri kuhanju. Obseg in vrsta pomoči sta pogosto odvisna od stopnje angažiranosti sorodnikov. Tisti, ki živijo bolj oddaljeno, običajno pomagajo pri manjših vsakdanjih opravilih, kot so prevoz k zdravniku, opravljanje nakupov ali dostava hrane. Sorodniki, ki so bolj vključeni v vsakdanje življenje ljudi z demenco, pa pogosteje nudijo podporo pri zahtevnejših opravilih, kot so pomoč pri pripravi obrokov ali neposredna nega. Kot pravi Flaker (2024a), je pomembno razumeti, kako posameznik funkcionira in temu prilagoditi oporo, ki jo potrebuje za uspešno spopadanje z izzivi v svojem življenju. Oblike podpore in pomoči, ki jih prejme človek z demenco, morajo biti usklajene s konceptom soustvarjanja kakovostnega življenja (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019). Vprašanja spoštovanja človekove identitete, zasebnosti in neodvisnosti morajo oskrbovalci uravnotežiti s potrebo, da posamezniku z demenco nudijo pomoč, ki jo potrebuje (Tibbs, 2001). Ljudem z demenco je potrebno zagotoviti aktivno vlogo, samostojno odločanje o svojem življenju in vpliv na kakovost svojega življenja (Mali in Štrancar, 2024). Pri načrtovanju pomoči je potrebno razumeti življenjski svet posameznika, njegov osebni načrt pa mora biti prilagojen posamezniku. Načrtovanje pomoči mora izvirati iz posameznikovih preteklih izkušenj in trenutnega stanja (Flaker idr., 2013). V načrtovanje podpore in pomoči mora biti vključena tudi neformalna pomoč (Hudson, 1993, kot navedeno v Brandon in Brandon, 1994), kjer je treba razumeti, kaj lahko posameznik prispeva in zahteve prilagoditi tudi na njihove zmožnosti. V socialnem delu se pri oskrbi po meri človeka zgledujemo po Kitwoodu (2005), ki poudarja osredotočenost na posameznika, sporazumevanje z njim in vzpostavljanje in vzdrževanje odnosov z njim in z njegovim bližnjim okoljem. Pomanjkanje takšne celostne in odnosno usmerjene podpore lahko vodi v občutek izključenosti. Flaker idr. (2019) izpostavljajo, da je osamljenost eden izmed ključnih izzivov, s katerimi se soočajo ljudje z demenco, saj družbeno okolje pogosto ne ponuja dovolj podpore za njihovo vključenost. Kitwood (2005) izpostavi potrebo po povezovanju z drugimi, ki je povezana s tem, da smo ljudje socialna bitja, kar je jasno dokazano v navezovanju stikov. Bowlby (1979) je izpostavil, da socialne vezi delujejo

kot varnostna mreža – ko smo povezani z drugimi, se počutimo varne, kar nam omogoča raziskovanje sveta in soočanje z izzivi. Ne gre zgolj za čustveno oporo, temveč tudi za psihološko stabilnost in občutek pripadnosti, kar vpliva na naše duševno zdravje in splošno dobro počutje. V svoji raziskavi sem ugotovila ravno obratno, da posamezniki večjih sprememb zaradi diagnoze v druženju niso opazili. Možno je, da bi z bolj poglobljenim pogovorom udeleženci izpostavili tudi spremembe v družabnem življenju, ki so povezane z diagnozo. Zdi se, da so bili podatki, pridobljeni v okviru moje raziskave, manj očitni – v smislu, da udeleženci teh sprememb niso izpostavili sami od sebe ali pa so jih opisovali bolj blago, v nasprotju z ugotovitvami drugih raziskav, kjer so bile spremembe v druženju izražene kot pomembna posledica diagnoze. To bi lahko bilo povezano z dejstvom, da gre za posameznike z različno podporo okolice, aktivnim življenjem in odprtostjo v medosebnih odnosih. Omenjeno je bilo, da so spremembe nastale zaradi drugih dejavnikov, predvsem zaradi osredotočenosti na lastno življenje in pripadajoče obveznosti. Rekla bi, da do sprememb v druženju ni prišlo, saj kot navajajo različni avtorji (Lokar, 1994; Feil, 2005; Jones in Miesen, 2008; Hobson, 2019), ljudje z demenco v zgodnji fazi pogosto delujejo samostojno, bolezen pa je v tem obdobju težko prepoznati. Zaradi tega zunanji opazovalci sprememb pogosto ne zaznajo ali jih ne povežejo z demenco. Flaker (2024a) piše, da je človek, ki vstopa v sistem oskrbe, torej stara oseba ali človek z demenco, lahko deležen stigmatizacije oziroma izgube svoje pogodbene kredibilnosti. V intervjuju je bil izpostavljen primer, kjer je prišlo do nespoštovanja sorodnice človeka z demenco in izkoriščanja njene ranljivosti s strani sina, ki je ob napredovanju demence začel manipulirati z njenim zaupanjem in jo finančno izkoriščati. Takšno ravnanje je etično sporno, zato je ključno, da ima posameznica dostop do druge socialne mreže, ki jo obravnava spoštljivo, ohranja njeno dostojanstvo in ji omogoča ohranjanje moči ter vpliva na lastno življenje.

Ugotovila sem, da je ljudem z demenco všeč, da so aktivni, da počnejo stvari, ki jih veselijo in sproščajo. Bjørkløf idr. (2019) navajajo, da ljudje z demenco pogosto poskušajo ohraniti svoje dostojanstvo in identiteto z vsakodnevnimi aktivnostmi. Kitwood (2005) omenja potrebo po zaposlitvi pri ljudeh z demenco, ki jo utemelji kot željo po vključenosti v vsakdanje življenje na način, ki jim daje občutek pomembnosti. Pomembno je, da imajo priložnost uporabljati svoje sposobnosti in ohranjati samostojnost.

Veliko udeležencev v moji raziskavi je povedalo, da se z izzivi soočajo sami in da želijo, da tako ostane, saj želijo ostati samostojni. Kot bi utemeljil Bouwkamp (1995), to nakazuje na potrebo po avtonomiji, ker želijo narediti sami vse, kar lahko, saj se ob tem počutijo vesele.

Bjørkløf idr. (2019) utemeljijo, da lahko pride do občutka osebne negotovosti in izgube samopodobe, ko znane naloge postanejo težavne ali nemogoče za izvedbo.

V središče strokovnega obravnavanja mora biti postavljen človek z njegovimi osebnimi in socialnimi značilnostmi, nato mora biti k temu dodana demenca (Kitwood, 2005). Milošević Arnold (2007) poudarja, da mora biti posameznik z demenco, neodvisno od napredovanja bolezni, vedno vključen v proces pomoči, saj le on ve, kaj doživlja, kako se počuti in kaj potrebuje. Milošević Arnold (2007), Mali in Štrancar (2024) trdijo, da mora biti za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco pristop individualiziran, s tem se zagotovi, da ima posameznik vpliv na oblikovanje in predvsem prejemanje pomoči, ki izhaja iz posameznika in njegovih želja, potreb. To mu daje občutek moči in nadzora nad svojim življenjem. V moji raziskavi sem prišla do ugotovitve, si posamezniki z demenco želijo, da se njihove potrebe upošteva in da prejemajo takšno pomoč, kot jo potrebujejo, da se jih posluša, da ljudje z njimi ohranjajo osebni stik. Kot pravi Kitwood (2005), imajo ljudje z demenco potrebo po vključenosti še povečano in tudi potrebo po osebni identiteti, ki pomeni, da posameznik razume, kdo je na miselni in čustveni ravni. Gre za občutek neprekinjenosti lastne zgodbe, kjer preteklost, spomini in izkušnje oblikujejo njegovo sedanjost. Formalna in neformalna pomoč, ki jo prejema posameznik, mora ves čas upoštevati njegovo osebno identiteto.

S časom se tudi povečuje potreba po skrbi in oskrbi (Bjørkløf idr., 2019). Ugotovila sem, da je nekaj udeležениh v moji raziskavi pripravljenih na odhod v dom, nekaj pa jih želi ostati doma, kjer jim (bo) pri oskrbi pomaga nekdo od bližnjih. Tisti, ki so izrazili željo, da bi čim dlje ostali doma, imajo izraženo potrebo po avtonomiji (Bouwkamp, 1995), kar pomeni, da imajo željo po svobodi, povezano z odgovornostjo zase ter občutkom zadovoljstva s seboj in svojo dejavnostjo.

Posamezniki imajo različne želje, povezane s svojimi odnosi, aktivnostmi in zdravstvenim stanjem, ki odražajo njihovo potrebo po kakovostnejšem in bolj smiselno preživetem vsakdanjiku. Prav zato Flaker idr. (2013) poudarjajo, da je osebno načrtovanje metoda, usmerjena v oblikovanje prihodnosti, kar je še posebej pomembno za stare ljudi, saj jim ta pristop pomaga iskati smisel v življenju, saj starost pogosto prinaša negotovosti in družbeno neopredeljene vloge.

Ocenila bi, da je bila izbrana metoda spraševanja ustrezna, saj mi je omogočila, da sem se posameznikom osebno približala. Če bi raziskavo ponovila, bi izvedla več obiskov, kar bi mi omogočilo vzpostavitev večjega občutka varnosti in zaupanja. Sčasoma bi bolj razumela način delovanja in izražanja ljudi z demenco ter prilagodila lastno sporazumevanje njihovim zmožnostim. Pri ljudeh z demenco ima namreč nebesedna komunikacija velik pomen, kar sem opazila tudi v svoji raziskavi – z več obiski bi jo lažje prepoznala in ustrezno interpretirala. Na ta način bi lahko pridobila še kakovostnejše podatke in s tem bolj poglobljene ugotovitve.

Udeleženci so me sicer lepo sprejeli in izrazili zadovoljstvo, da jim je nekdo prisluhnil. Posebej ganjen odziv sem doživela pri eni od udeleženk, ko sem ji povedala, da se mi zdi pomembno, da je tudi njihov glas slišan v današnji družbi. Kljub odprtosti udeležencev pa sem imela občutek, da so nekateri določene stvari vseeno zamolčali.

6 Sklepi

Na podlagi raziskave, ki sem jo izvedla, sem prišla do naslednjih sklepov:

1. Doživljanje sprememb v zgodnji fazi demence:

- Ljudje, ki so sodelovali v raziskavi, spremembe v zgodnji fazi demence doživljajo kot težave s spominom, težave z orientacijo, težave s pozornostjo in kot osebne spremembe.
- Doživljanje omenjenih sprememb je tesno povezano s spremembami fizičnega zdravja, kar kaže, da kognitivne težave niso ločene od fizičnega zdravja, temveč sta ti dve področji medsebojno prepleteni.
- Na spremembe se odzivajo tako, da jih povezujejo z »normalnim« staranjem, s prilagajanjem življenja na zahtevno situacijo, s sprejemanjem s situacijo ali s prikrivanjem doživljanja sprememb.

2. Soočanje s spremembami v zgodnji fazi demence:

- Nekaterim ljudem v zgodnji fazi demence je poznavanje diagnoze pomagalo razumeti spremembe in zmanjšati občutek negotovosti. Nekateri ne priznavajo bolezni tudi po postavitvi diagnoze, kar nakazuje na zanikanje.
- Zapisovanje (v zvezek, na listke) pomaga pri pomnjenju in organizaciji vsakodnevnih obveznosti. Hkrati zapiski služijo kot orodje za sporazumevanje z zdravniki.
- Ob negotovosti se posamezniki pogosto obrnejo na sorodnike, ki jim nudijo pomoč in čustveno oporo.
- Zaradi napredovanja bolezni se ljudje z demenco pogosto odpovedujejo samostojnosti na različnih življenjskih področjih in postopoma prepuščajo odgovornosti bližnjim. Tako se na primer zaradi strahu pred izgubo ali dezorientacijo izognejo vožnji z javnim prevozom, prav tako pa nadzor nad financami pogosto zaupajo sorodnikom.
- Način, kako se posameznik odzove in sooča s spremembami, je pogosto odvisen tudi od njegovih osebnostnih lastnosti. Soočanje z demenco namreč zahteva veliko notranje moči – mnogi poudarjajo pomen poguma, osebne pokončnosti in sposobnosti

prilagajanja, saj gre za postopno izgubo samostojnosti in nadzora nad lastnim življenjem.

- Posamezniki z namenom ohranjanja funkcij izvajajo kognitivne vaje, kot so sudoku, uganke, obiskovanje delavnic, branje knjig in barvanje.
- Ljudem z demenco je pomembno, da ohranijo nadzor nad svojim življenjem, kar jim prinaša občutek varnosti in dostojanstva.

3. Prilagajanje vsakodnevnih rutin na spremembe:

- Ljudem z demenco pri vsakodnevni opravi največkrat pomagajo sorodniki, pri ohranjanju funkcij pa ljudje, ki opravljajo storitve v okviru formalne pomoči.
- Za ljudi z demenco je zelo pomembno, da imajo vsakodnevno rutino, ki jo posamezniki, ki živijo doma, lahko prilagajajo sebi in svojim trenutnim potrebam. Pomembno jim je, da so aktivni in počnejo stvari, ki so jim všeč. S stalno dnevno rutino lažje obvladujejo spremembe in se počutijo samozavestnejše.
- Aktivnost, ki veseli posameznika z demenco in ki mu je blizu, pomaga pri ohranjanju pozitivnega razpoloženja.
- Posamezniki se trudijo ohranjanje avtonomije, vendar ob zaznanih težavah pogosto sami prepoznajo potrebo po prilagoditvi – bodisi z iskanjem pomoči bodisi z zmanjševanjem zahtevnosti nalog.

4. Socialna mreža in njen vpliv na posameznika v zgodnji fazi demence:

- Socialno mrežo po večini sestavlja ožji družinski krog.
- Socialna mreža ljudi z demenco pomembno vpliva na njihovo vsakdanje življenje, saj jim omogoča, da ostajajo vključeni v okolje in ohranjajo občutek pripadnosti.
- Ljudje iz neformalne socialne mreže pomagajo predvsem pri organizaciji obiskov zdravnikov, spremljanju sprememb in spodbujanju k aktivnosti.
- Partnerji, otroci pogosto delujejo kot glavni skrbniki in čustvena opora posamezniku z demenco.

- Ljudje z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, intenzivneje doživljajo spremembe v sebi kot spremembe v socialni mreži, okolici.

5. Zelena podpora ob napredovanju bolezni:

- Ljudem z demenco je pomembno, da so njihove potrebe razumljene in zadovoljene ter da se ohranjata njihovo dostojanstvo in osebna identiteta.
- Ljudem z demenco je pomembna iskrena in odprta komunikacija s sorodniki, pri kateri ni prikrivanja informacij, ampak kjer lahko posamezniki brez zadržkov delijo svoje stiske, skrbi, potrebe in izražajo, kje potrebujejo pomoč.
- Pri napredovanju bolezni želijo, da se njihove potrebe upoštevajo, spoštujejo in da prejema pomoč, ki jo resnično potrebujejo. Hkrati pa si želijo ohraniti samostojnost – na primer, da v čim večji meri lahko sami opravljajo opravila, ki jih še zmorejo, kot je na primer oblačenje.
- Velika želja je ostati čim dlje doma, kjer se počutijo najbolj varno in udobno. Pri domači oskrbi si želijo, da so jim v oporo sorodniki.
- Želijo si, da oskrbovalci pri izvajanju pomoči ne bi hiteli ali jih silili, temveč da bi jih podpirali v njihovem tempu.
- Pomembno jim je, da se jim prisluhne in da se lahko med seboj sporazumevajo (posameznik – oskrbovalec) ter ohranijo socialne stike.

7 Predlogi

Na podlagi prebrane literature, izvedene raziskave in analize rezultatov predstavljam svoje ugotovitve oz. predloge.

- Predlagam izobraževanje za širšo javnost na temo demence, s poudarkom na notranjem doživljanju in življenju z demenco, kar spodbuja večje razumevanje in sočutje do ljudi s to boleznijo ter razumevanje, da posameznikovo izražanje z napredovanjem bolezni upada. Izobraževanja naj bi izvajali strokovnjaki s področja socialnega varstva, potekala pa bi lahko v zdravstvenih domovih, izobraževalnih ustanovah, skupnostnih centrih in preko spletnih platform.
- Predlagam vključevanje teme o demenci v družbene razprave, izobraževalne vsebine in medijske kampanje, na primer prek socialnih omrežij društev, kot je Spominčica, saj gre za aktualnejšo temo, ki zadeva celotno družbo. Širše razumevanje in ozaveščenost lahko izboljšata podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Pomembno je poudarjati, da demenca ni zgolj bolezen, temveč stanje ljudi, ki še vedno doživljajo čustva in se zavedajo sprememb.
- Predlagam, da vsem, ki se zaposlujejo na področju dela s starimi ljudmi, delodajalec predhodno zagotovi kratko izobraževanje o delu z ljudmi z demenco in s tem spodbudi njihovo občutljivost za tovrstno tematiko.
- Predlagam, da se znotraj posameznih krajevnih skupnosti ali na demenci prijazni točki organizira redna izobraževanja za sorodnike ljudi z demenco o delu z njimi in za posameznike v zgodnji fazi demence o doživljanju demence. Prav tako je potrebno organizirati redne delavnice za ljudi z demenco za krepitev kognitivnih funkcij in ljudem z demenco prilagojene telovadbe. Predlagam, da o početju na delavnicah odločajo udeleženci. Organizirati je smiselno tudi redne skupine za samopomoč tako za sorodnike kot za ljudi, ki doživljajo začetne znake demence. O izvedbi izobraževanj, delavnic, skupin za samopomoč naj se obvešča neposredno (npr. pošilja vabila na dom), da se doseže čim večjo publiko.
- Predlagam, da pri delu z ljudmi z demenco strokovni delavci, družinski osebni oskrbovalci in drugi, ki nudijo pomoč ljudem z demenco, uporabljajo pristop, ki postavlja posameznika v središče obravnave in tako išče praktične rešitve za izboljšanje

kakovosti njihovega življenja, ob tem pa odpravlja ovire in premaguje izzive. Ljudje v zgodnji fazi demence so sposobni ljudje, ki potrebujejo krepitev lastnih zmožnosti in ne zaviranje.

- Treba je zagotoviti cenovno dostopno oskrbo, ki spodbuja posameznika k čim daljšemu bivanju v domačem okolju. To naj zagotovijo pristojni organi prek sofinanciranja tako s strani države kot občin, pri čemer je pomembno, da je takšna oskrba dostopna v vseh občinah.
- Predlagam, da se ljudem z demenco zagotovi psihosocialna podpora prek centrov za socialno delo ali nevladnih organizacij, kot je društvo Spominčica, ki že delno deluje na tem področju. Hkrati bi bilo smiselno spodbuditi tudi druge nevladne akterje k razvoju podobnih programov, usmerjenih v krepitev dobrega počutja posameznika z demenco ter iskanje načinov za ohranjanje kakovosti v njegovem življenju.
- Predlagam, da strokovne delavke in delavci spodbujajo ljudi v zgodnji fazi demence in sorodnike, naj tako na centrih za socialno delo kot v domačem okolju spodbudijo k zapisu osebnega načrta, knjige spominov, pomembnih trenutkov, zapisu želja za prihodnost (glede aktivnosti, nege, pristopa ljudi, ...). Smiselno je vključiti tudi ključne vidike, kot so interesi, vrednote, sposobnosti, želje, osebnostne lastnosti, način razmišljanja in verovanja posameznika z demenco. Pomembno je tudi, da so v osebnem načrtu jasno zapisane in utemeljene vloge ter naloge družinskih članov pri nudenju pomoči in podpore.
- Predlagam, da sorodniki ljudi z demenco spodbujajo posameznike k vključevanju v družbo in okolje, kot so društva, prostovoljske organizacije, kulturni dogodki in druge družabne aktivnosti.

8 Literatura

Alzheimer Scotland. (2018). *Responding to Stress and Distress in Dementia*. [Končno poročilo 2018]. Pridobljeno 11. 1. 2025 s <https://www.alzscot.org/sites/default/files/2019-11/Understanding%20stress%20and%20distress%20in%20dementia.pdf>.

Beard, R., L. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18(4), 415-428. Pridobljeno 27. 5. 2025 s <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890406504000441>.

Bjørkløf, G. H., Helvik, A., Ibsen, T. L., Telenius, E. W., Grov, E. K., & Eriksen, S. (2019). Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping. *BMC Geriatrics*, 19(1). Pridobljeno 3. 3. 2025 s <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1306-9>.

Bowlby, J. (1979). The Making and Breaking of Affectional Bonds. *The British Journal of Psychiatry*, 130(3), 201-210.

Bouwkamp, R. (1995). Osrednji pojmi družinskega sistema in odnosov. V V. Velikonja, J. Grgurevič, B. Žemva (ur.), *Izkustvena družinska terapija*, (str. 17 – 24). Ljubljana: Quatro.

Brandon, D., & Brandon A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Bryden C. (2005). *Dancing with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Bryden, C., (2018). Challenging the discourses of loss: A continuing sense of self within the lived experience of dementia. *Dementia*, 19(1), 74-82.

Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino. Soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dementia UK. (2024). *Living alone with dementia*. Pridobljeno 19. 3. 2025 s <https://www.dementiauk.org/information-and-support/living-with-dementia/living-alone-with-dementia/>.

Feil, N. (2005). *The Validation Breakthrough*. Baltimore: The Health Professions Press.

- Flaker, V. (2024a). Med vizijo in zakonom: dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi. V Mali, J. (ur.) *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 29-86). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2024b). *Temeljne operacije socialnega dela: Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva – 2. del*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- 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., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebo načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V. Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Grebenc, V., & Šabić, A. (2013). *Ljubljanske zgodbe: Biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hobson, P. (2019). *Enabling People with Dementia: Understanding and Implementing Person-Centred Care*. Pridobljeno 22. 11. 2024 s <https://doi.org/10.1007/978-3-030-20479-2>.
- Horvat, B. (2013). Nekatere značilnosti doživljanja sebe pri osebah s shizofrenijo in pri tistih po nezgodni poškodbi hrbtenjače. *Psihološka obzorja*, 22(1), 122-133.
- Huizenga, J., Scheffelaar, A., Bleijenberg, N., Wilken, J. P., Keady, J., & Van Regenmortel, T. (2023). What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(8). Pridobljeno 3. 3. 2025 s <https://doi.org/10.1002/gps.5983>.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 544-547.
- Jones, G., & Miesen, B. (ur.) (2008). Care-giving in dementia: Research and applications [pdf]. Pridovljeno 29. 3. 2025 s <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315800141-26/care-giving-dementia-b%C3%A8re-miesen>.

- Kejžar, A., & Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova*. Radovljica: Založba Didakta.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Lazarus, S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lokar, J. (1994). Duševne motnje zaradi možganskih okvar. V O., Tekavčič Grad, *Pomoč človeku v stiski* (str. 75-83). Ljubljana: Litterapicta.
- Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V V. Milošević Arnold & J. Mali, *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37-50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2/3), 128-146.
- Mali, J. (ur.) (2024a). *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2024b). Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji in praksi socialnega dela*, (str. 187-216). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2024c). The possibilities for human-rights-based approach in long-term care for people with dementia in Slovenia. V *Human rights in contemporary society: challenges from an international perspective* (str. 43-59). Pridobljeno 15. 3. 2025 s <https://doi.org/10.5772/intechopen.112578>.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo : zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček. V K. Aškerc Zadavec (ur.). *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju : od teorije k praksi, od prakse k teoriji*. Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja, (str. 239-246).

Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. & Štrancar, A. (2024). Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji in praksi socialnega dela*, (str. 255-276). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B., Rape Žiberna, T., & Rihter, L. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mograbi, D. C., Huntley, J., & Critchley, H. (2021). Self-awareness in Dementia: a Taxonomy of Processes, Overview of Findings, and Integrative Framework. *Current neurology and neuroscience reports*, 21(12), 69. Pridobljeno 25. 5. s <https://doi.org/10.1007/s11910-021-01155-6>.

Norberg, A. (2019). Sense of Self among Persons with Advanced Dementia. V T. Wisniewski (ur.), *Alzheimer's Disease* (str. 205-221) . Brisbane: Codon Publications.

Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.

Post, S., G. (2005). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Baltimore in London: The Johns Hopkins University Press.

Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost - Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Rihter, L. (2024). Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco. V Mali, J. (ur.) *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 217-86). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Sørensen, L., Waldorff, F., & Waldemar, G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia*, 7(3), 287-299.

Summa, M., & Fuchs, T. (2014). Self-experience in dementia. *Rivista internazionale di filosofia e psicologia*, 6(2), 387-405. Pridobljeno 29. 3. 2025 s <https://doi.org/10.4453/rifp.2015.0038>.

Štrancar, A. (2024). Hardships and difficulties of informal carers supporting people with dementia. *Revija za socialna politika*, 17(20), 99–119.

Šugman Bohinc, L. (1997). Epistemologija socialnega dela. *Socialno delo*, 36(4), 287-308.

Tibbs, M., A. (2001). *Social Work and Dementia: Good Practice and Care Management*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

What is dementia? Symptoms, causes and treatments. (2022). Alzheimer's Society. Pridobljeno 18. 3. 2025 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/what-is-dementia>

Wolverson, E., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & Mental Health*, 20, 676 - 699. Pridobljeno 13. 5. 2025 s <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1052777>.

Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1) (2023). Ur. I. RS 84/23, 112/24, 44/25. Pridobljeno 11. 1. 2025 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2023-01-2570/zakon-o-dolgotrajni-oskrbi-zdosk-1/#2.%C2%A0%C4%8Dlen>.

9 Priloge

9.1 Smernice za intervju za ljudi z demenco

1. Najprej bi želela od vas nekaj osnovnih informacij: Od kod prihajate? Koliko ste stari? S kom živite?
2. Ali je imel kdo od bližnjih demenco oziroma se je soočal s takšnimi spremembami kot se jih vi zdaj?
3. Kdaj oziroma kako ste vi opazili, da je nekaj drugače od navadnega?
4. Kako ste se ob tem dogodku počutili? Kaj vam je najbolj pomagalo pri soočanju s spremembami?
5. Kako ste se prilagajali spremembam? Kako ste se ob tem počutili?
6. Ste zaradi prvih znakov demence kaj spremenili v svojem življenju?
7. Kdaj so spremembe, ki so nakazovale demenco, opazili vaši bližnji?
8. Kako je potem prišlo do diagnoze? Se je po diagnozi kaj spremenilo?
9. Kako sedaj izgleda vaš navaden dan? Kaj počnete? Kako potekajo vsakodnevni opravki?
10. Vam kdo pri tem pomaga?
11. Kako se počutite ob prejemanju pomoči? Se lahko sami odločate, koliko in kakšno pomoč potrebuje in kaj boste naredili sami? Ali vam tisti, ki vam pomagajo, prisluhnejo?
12. S kom se družite, pogovarjate? Se je to kaj spremenilo od takrat, ko ste dobili diagnozo?
13. Kako so se od diagnoze morebiti spremenili odnosi z vašimi bližnjimi? Kako s prijatelji? Znanci?
14. Kako ste si demenco predstavljali prej?
15. Kaj vas trenutno najbolj veseli ali sprošča?
16. Kako bi želeli, da bi vam pomagali, če in kadar ste v stiski?
17. Kako bi si želeli, da vas ljudje podprejo, ko se soočate z novimi izzivi?
18. Kakšno pomoč, bi si želeli ob napredovanju bolezni? Kako bi si želeli, da se ljudje do vas obnašajo ob napredovanju bolezni?
19. Kakšne so vaše želje ali upanja za prihodnje? Kaj bi bila ena stvar, ki bi jo počeli? Kaj bi si želeli, da se ne spremeni?

9.2 Smernice za intervju za sorodnike ljudi z demenco

1. V kakšen razmerju ste s človekom z demenco? Koliko je star_a? Kakšno je (bilo) bivalno razmerje posameznika z demenco?
2. Kdaj oziroma kako ste vi opazili, da je nekaj drugače od navadnega?
3. Kako ste gledali na njena pretekla dejanja sorodnika z demenco, ko je bila diagnoza potrjena?
4. Kako je sorodnik z demenco dojemal spremembam?
5. Kako ste se prilagajali spremembam?
6. Kako je potem prišlo do diagnoze?
7. Kakšen je bil odziv sorodnika z demenco na diagnozo?
8. Kako je po diagnozi potekal navaden dan sorodnika z demenco?

9. Kdo je pomagal sorodniku z demenco pri vsakodnevnih opravkih?
10. Kako se (je) sorodnik z demenco počutil ob prejemanju pomoči?
11. Kakšno pomoč si je želel prejemati sorodnik z demenco ob napredovanju bolezni? V kolikšni meri so (bile) njegove želje upoštevane?
12. S kom se (je) družil, pogovarjala? Se (je) to kaj spremenilo od takrat, ko je dobil diagnozo?
13. Kako se je odnos okolice spremenil do sorodnika z demenco?
14. Kako si (je) sorodnik z demenco želi, da bi ji pomagali, če in kadar je bila v stiski?
15. Kaj je (bilo) všeč sorodniku z demenco, kaj (je) rad počne?

9.3 Transkript – Intervju F

1. Najprej bi želela od vas nekaj osnovnih informacij: Od kod prihajate? Koliko ste stari? S kom živite?

Sem tu iz Ljubljane (F1), zraven poliklinike. Stara sem 87 let (F2). Živim sama (F3).

2. Ali ste imeli v družini koga, ki bi imel demenco?

Ne, nisem poznala staršev, živel sem v zavodu do 24 leta. (F4)

3. Kdaj oziroma kako ste vi opazili, da je nekaj drugače?

Lejte, sedANJI čas, na primer grem, ali pa iščem, ponavadi nekaj pozabim, (F5) se obrnem in študiram kaj je bilo to, kar sem želela naredit. Vem, da mi je nekaj ušlo. (F6) Pa včasih se besed ne spomnim. (F7) So mi tudi že rekli, da se ponavljam (F8). Ampak vem, da se to tudi mlajšim od mene dogaja. (F9)

4. Kako ste se ob tem dogodku počutili?

Nič ni pozitivnega za moje pojme. (F10) Pravim kolikor bo, pa bo. (F11) Včasih čutim dodatno težo, pritisk, kot da imam 10 kg več. (F12) Vam bom povedala, zakaj mislim, da je to. Premalo hodim, ne vidim dobro in bi potrebovala vodiča. Za sprehod bi potrebovala minimalno pol ure. (F13)

5. Kdaj so spremembe, ki so nakazovale demenco, opazili vaši bližnji?

Sin mi večkrat reče, da se ponavljam. (F14) Ne vem pa kdaj so opazil. (F15)

6. Kako ste se prilagajali spremembam? Kako ste se ob tem počutili?

Ko se mi kej tazga zgodi, da se v trenutku ujamem, počakam, (F16) včasih še naredim korake nazaj od kjer sem prišla. (F17) Treba se je sprijaznt. (F18)

7. Ste se s kom takrat pogovarjali o vaših opažanjih ali o opažanjih drugih, da je nekaj drugače? Kdo je bil to? Kako se je odzval?

Ne želim, da koga skrbi zame. (F19) Sina je zelo skrbelo, njega vse skrbi. On spat ne more ponoči, če mu kaj takega povem. (F20) Včasih pa tudi on reče, da sam pozablja, kaj jaz ne bom. (F21) Ker ima tako službo naporno, si želim, da bi šla v dom, da ne bi bila odvisna od nobenega. (F22)

8. Ste zaradi prvih znakov demence kaj spremenili v svojem življenju? (če da – za kakšne spremembe je šlo?)

Veliko telovadim, vsak dan. Obvezno vsaj 20 minut na dan. (F23) Pa to tudi za fizično zdravje, pa da se bolje počutim. Veste, ne bi tako dobro delovala, če ne bi telovadila. Vprašanje kako bi bilo. (F24) Tko, če bi lahko, bi si kej zapisala, zaradi oči ne morem več. (F25) Imam lupo, ki mi pomaga pri marsičem, tudi pri reševanju križank, ampak da bi pa sama pisala mi je pa pretežko. (F26)

9. Kako je potem prišlo do diagnoze? Se je po diagnozi kaj spremenilo? (če da – kaj se je spremenilo in kaj je to pomenilo za vas? Kako ste se počutili ob tem?)

Pri soočanju s spremembami mi najbolj pomaga čisti zrak. Da diham. (F27)

10. Kako sedaj izgleda vaš navaden dan? Kaj počnete? Kako potekajo vsakodnevni opravki?

Vsak dan obiščem dnevni center v Šiški. (F28) Popoldne pridem domov. (F29) Včasih grem na obisk k sinu (F30), on ima klavir in zelo rada skupaj zapojeva in zaigra. (F31) Ampak mi je težko k njemu, ker moram po stopnicah in je zelo težko za moje srce. Vedno se moram usest in spit kozarec vode. (F32)

11. Vam kdo pri tem pomaga? (če da – Kdo je to in na kakšen način pomaga?)

Sin mi pomaga, za vsako stvar. (F33) Hodim tudi na fizioterapijo (F34), dobim kosilo v dnevnem centru, ki mi ni preveč dobro. (F35)

12. Kako se počutite ob prejemanju pomoči? Se lahko sami odločate, koliko in kakšno pomoč potrebuje in kaj boste naredili sami? Ali vam tisti, ki vam pomagajo, prisluhnejo (pri čem da in pri čem morebiti ne?)

Zelo sem hvaležna, da ga imam. (F36) Finančno sem vse njemu prepustila. Pokojnine ne rabim. (F37) Vse sin dobi, če kej rabim mu povem, mi prinese. (F38) Ni dneva, ko me ne bi poklical ali prišel na obisk. (F39) Težko mi je edino, da ne kuham več, ampak to mi pa sin ne pusti za mojo varnost. (F40)

13. S kom se družite, pogovarjate? Se je to kaj spremenilo od takrat, ko ste dobili diagnozo? (Kako je bilo prej in kako je zdaj?)

Imam prijatelje, (F41) jih sicer ne iščem. (F42) Zdaj so se eni na novo cepil proti epidemiji in veliko je prehladov, ne želim da kej dobim. Narava je uničena. Zaradi tega se rada usedem, ne da sem jezna, ampak bacilov se bojim. (F43)

14. Kako so se od diagnoze morebiti spremenili odnosi z vašimi bližnjimi? Kako s prijatelji? Znanci?

Ni bilo občutit sprememb. (F44)

15. Kaj vas trenutno najbolj veseli ali sprošča?

Glasba, ogromno pojem. Učila sem klavir. Imam zbirko slovenskih pesmi. (F45) Hodila sem v opero, najbolj so mi bile všeč italijanske. (F46)

16. Kaj vam najbolj pomaga?

Petje. Ko sem sama, pojem. Se zelo sprostim. V dnevnem centru je tudi to moj najljubši del. (F47)

17. Kako bi želeli, da bi vam pomagali, če in kadar ste v stiski (se npr. česa ne spomnite?)?

Najbolj cenim tišino. (F48) Sama sebi dopovedujem, naj neham tako razmišljat. Končuj, obrni drugam. (F49) Obremenjujem se ne, se pa spomnim. (F50)

18. Kdaj so vaši bližnji opazili? Kako ste se počutili ob tem?

Včasih me sin vpraša: mami kaj je s tabo narobe, opazi da sem drugačna, kot da bi bila malo omamljena. (F51)

19. Kakšno pomoč, bi si želeli ob napredovanju bolezni? Kako bi si želeli, da se ljudje do vas obnašajo ob napredovanju bolezni?

Na starost bi si želela samo to, da bi šla na sprehod. Rada bi, da bi nekdo hodil z mano na sprehod, ena socialna delavka je rekla, da bo prišla, pa iz zavoda za slepe in slabovidne so me klical, da bi nekdo prišel. (F52)

20. Kako bi si želeli, da vas ljudje podprejo, ko se soočate z novimi izzivi?

Če se le da, sama zrihtam stvari, (F53) sem zelo vesela, da nisem odvisna od nobenega. (F54) Če bi bilo kaj takega bi rekla socialni delavki v dnevnem centru, (F55a) ali pa sinu. (F55b) Res ne želim nobenega obremenjevat. (F56)

21. Kakšne so vaše želje ali upanja za prihodnje? Kaj bi si želeli, da se ne spremeni?

Rada bi šla v dom. (F57) Želja mi je še vedno glasba in telovadba. (F58) Da bi se vzpostavil glasbeni krožek. (F59)

9.4 Odprto kodiranje – Intervju F

Št. Izjave	Izjava	Pojem - kaj pove	Kategorija - o čem govori	Nadkategorija	Tema
F1	Sem tu iz Ljubljane	Ljubljana	kraj bivanja		podatki o udeležencu
F2	Stara sem 87 let	87 let	starost		podatki o udeležencu
F3	Živim sama.	Živi sama	stanje bivanja		podatki o udeležencu
F4	Ne, nisem poznala staršev, živela sem v zavodu do 24 leta.	ne pozna staršev	odsotnost izkušenj z demenco	demenca pri bližnjih	predhodno poznavanje demence
F5	sedanji čas, na primer grem, ali pa iščem, ponavadi nekaj pozabim,	pozabljanje	težave s spominom	prepoznani znaki demence	doživljanje sprememb

F6	se obrnem in študiram kaj je bilo to, kar sem želela naredit. Vem, da mi je nekaj ušlo	vedenje, da nekaj manjka	spreminjajoče se stanje	osebno doživljanje bolezni	doživljanje sprememb
F7	včasih se besed ne spomnim	težave s priklicem besed	težave s spominom	prepoznani znaki demence	doživljanje sprememb
F8	So mi tudi že rekli, da se ponavljam	ponavljanje	Težave z orientacijo v (prostoru in) času	prepoznani znaki demence	doživljanje sprememb
F9	Ampak vem, da se to tudi mlajšim od mene dogaja.	enako doživljajo tudi mlajši	nadaljevanje življenja in ohranjanje običajnega dne	odziv na spremembe	doživljanje sprememb
F10	Nič ni pozitivnega za moje pojme	ni pozitivno	negativno počutje	počutje pri spremembah	doživljanje sprememb
F11	Pravim kolikor bo, pa bo	sprijaznjenje	sprejemanje situacije	odziv na spremembe	doživljanje sprememb
F12	Včasih čutim dodatno težo, pritisk, kot da imam 10 kg več	občutek dodatnega pritiska	ocena težav	fizično zdravje	doživljanje sprememb
F13	Vam bom povedala, zakaj mislim, da je to. Premalo hodim, ne vidim dobro in bi potrebovala vodiča. Za sprehod bi potrebovala minimalno pol ure.	premalo hoje	ocena težav	fizično zdravje	doživljanje sprememb
F14	Sin mi večkrat reče, da se ponavljam	sin opazi ponavljanje	po diagnozi	zaznavanje sprememb s strani bližnjih	zaznavanje sprememb
F15	Ne vem pa kdaj so opazil.	ne ve	neodločen odgovor	zaznavanje sprememb s strani bližnjih	zaznavanje sprememb
F16	Ko se mi kej tazga zgodi, da se v trenutku ujamem, počakam	počaka	notranje strategije soočanja	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami
F17	včasih še naredim korake nazaj od kjer sem prišla.	pregledati pretekle korake	notranje strategije soočanja	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami

F18	Treba se je sprijaznt.	sprijaznjenje	sprejemanje situacije	odziv na spremembe	doživljanje sprememb
F19	Ne želim, da koga skrbi zame	skrb drugih zanjo	ne poroča	opozarjanje na spremembe s strani človeka z demenco	zaznavanje sprememb
F20	Sina je zelo skrbelo, njega vse skrbi. On spat ne more ponoči, če mu kaj takega povem.	sinu	poročanje družinskemu članu	opozarjanje na spremembe s strani človeka z demenco	zaznavanje sprememb
F21	Včasih pa tudi on reče, da sam pozablja, kaj jaz ne bom	sin tudi pozablja	nadaljevanje življenja in ohranjanje običajnega dne	odziv na spremembe	doživljanje sprememb
F22	Ker ima tako službo naporno, si želim, da bi šla v dom, da ne bi bila odvisna od nobenega	neodvisnost od sorodnikov	odhod v dom	oskrba	skrb ob napredovanju bolezni
F23	Veliko telovadim, vsak dan. Obvezno vsaj 20 minut na dan.	redna telovadba	strategija ohranjanja funkcij	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami
F24	Pa to tudi za fizično zdravje, pa da se bolje počutim. Veste, ne bi tako dobro delovala, če ne bi telovadila. Vprašanje kako bi bilo.	redna telovadba	strategija ohranjanja funkcij	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami
F25	če bi lahko, bi si kej zapisala, zaradi oči ne morem več	nezmožnost zapisovanja	strategija ohranjanja funkcij	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami
F26	Imam lupo, ki mi pomaga pri marsičem, tudi pri reševanju križank, ampak da bi pa sama pisala mi je pa pretežko	lupa pomaga pri reševanju križank	strategija ohranjanja funkcij	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami
F27	Pri soočanju s spremembami mi najbolj pomaga čisti zrak. Da diham.	dihanje	notranje strategije soočanja	način spoprijemanja s spremembami	soočanje s spremembami

F28	Vsak dan obiščem dnevni center v Šiški	dnevni center	obisk	aktivnost	potek običajnega dneva
F29	Popoldne pridem domov	prihod domov iz dnevnega centra	popoldanska rutina	aktivnost	potek običajnega dneva
F30	Včasih grem na obisk k sinu	k sinu	obisk	aktivnost	potek običajnega dneva
F31	on ima klavir in zelo rada skupaj zapojeva in zaigrava	petje in igranje klavirja	prosti čas	aktivnost	potek običajnega dneva
F32	Ampak mi je težko k njemu, ker moram po stopnicah in je zelo težko za moje srce. Vedno se moram usest in spit kozarec vode.	fizično naporna pot do sina	obisk	aktivnost	potek običajnega dneva
F33	Sin mi pomaga, za vsako stvar.	sinova pomoč	neformalna pomoč	pomoč pri vsakodnevni opravi	prejemanje pomoči
F34	Hodim tudi na fizioterapijo	obisk fizioterapij	formalna pomoč	ohranjane kognitivnih sposobnosti	prejemanje pomoči
F35	dobim kosilo v dnevnem centru, ki mi ni preveč dobro	dobi kosilo v DC	formalna pomoč	pomoč pri vsakodnevni opravi	prejemanje pomoči
F36	Zelo sem hvaležna, da ga imam.	hvaležnost	pozitivni občutki	občutki ob prejemanju pomoči	prejemanje pomoči
F37	Finančno sem vse njemu prepustila. Pokojnine ne rabim.	finance prepustila sinu	neformalna pomoč	pomoč pri vsakodnevni opravi	prejemanje pomoči
F38	Vse sin dobi, če kaj rabim mu povem, mi prinese	sin naredi vse	neformalna pomoč	pomoč pri vsakodnevni opravi	prejemanje pomoči
F39	Ni dneva, ko me ne bi poklical ali prišel na obisk.	klic	sin	druženje	spremembe v druženju po diagnozi
F40	Težko mi je edino, da ne kuham več, ampak to mi pa sin ne pusti za mojo varnost.	prepoved kuhanja	/	prilagajanje aktivnosti zmoglostim	potek običajnega dneva

F41, F42	Imam prijatelje, jih sicer ne iščem	ne išče prijateljev	odmik	ocena spremembe	spremembe v druženju po diagnozi
F43	Zdaj so se eni na novo cepil proti epidemiji in veliko je prehladov, ne želim da kej dobim. Narava je uničena. Zaradi tega se rada usedem, ne da sem jezna, ampak bacilov se bojim.	ne želi zboleti	odmik	ocena spremembe	spremembe v druženju po diagnozi
F44	Ni bilo občutit sprememb	ni drugače	zaznavanje sprememb	po diagnozi	spremembe v odnosih po diagnozi
F45	Glasba, ogromno pojem. Učila sem klavir. Imam zbirko slovenskih pesmi	glasba in petje		aktivnost	dejavniki veselja in sprostitve
F46	Hodila sem v opero, najbolj so mi bile všeč italjanske	obisk opere		Hobi v preteklosti	Spremembe v hobijih po diagnozi
F47	Petje. Ko sem sama, pojem. Se zelo sprostim. V dnevnem centru je tudi to moj najljubši del.	petje	prosti čas	aktivnost	dejavniki veselja in sprostitve
F48	Najbolj cenim tišino.	tišina	samoregulacija	strategija za ohranjanje samostojnosti	soočanje z izzivi
F49	Sama sebi dopovedujem, naj neham tako razmišljat. Končuj, obrni drugam	samostojno reševanje težav	/	strategija za ohranjanje samostojnosti	soočanje z izzivi
F50	Obremenjujem se ne, se pa spomnim.	ne obremenjuje se	zavedanje kognitivnih sprememb	razlaga opaženih sprememb	soočanje z izzivi
F51	Včasih me sin vpraša: mami kaj je s tabo narobe, opazi da sem drugačna, kot da bi bila malo omamljena.	sin opazi	po diagnozi	zaznavanje sprememb s strani bližnjih	zaznavanje sprememb

F52	Na starost bi si želela samo to, da bi šla na sprehod. Rada bi, da bi nekdo hodil z mano na sprehod, ena socialna delavka je rekla, da bo prišla, pa iz zavoda za slepe in slabovidne so me klical, da bi nekdo prišel.	želja po sprehodu	razumevanje potreb	želena podpora	skrb ob napredovanju bolezni
F53	Če se le da, sama zrihtam stvari	sama naredi kar se da	aktivno prilagajanje na spremembe	strategija za ohranjanje samostojnosti	soočanje z izzivi
F54	sem zelo vesela, da nisem odvisna od nobenega	veselje	občutki ob neodvisnosti	strategija za ohranjanje samostojnosti	soočanje z izzivi
F55a	Če bi bilo kaj takega bi rekla socialni delavki v dnevnem centru,	socialna delavka v DC		prošnja za pomoč	soočanje z izzivi
F55b	ali pa sinu	sin		prošnja za pomoč	soočanje z izzivi
F56	Res ne želim nobenega obremenjevat.	Ne želi bremeniti drugih	zadržano soočanje z izzivi	strategije soočanja	soočanje z izzivi
F57	Rada bi šla v dom	rada bi šla		oskrba	skrb ob napredovanju bolezni
F58	Želja mi je še vedno glasba in telovadba	glasba in telovadba		aktivnost	želje in upanje za prihodnje
F59	Da bi se vzpostavil glasbeni krožek.	vzpostavitev glasbenega krožka		aktivnost	želje in upanje za prihodnje

9.5 Osno kodiranje

Tema: Podatki o udeležencu

- Kraj bivanja (kategorija)
 - Beograd (A1)
 - Nova Gorica (B2)
 - Slovenske Konjice (C1)
 - Ljubljana (D1), (E1) (F1)
- Starost

- 81 let (A2) (B1)
- 83 let (C2)
- 87 let (F2)
- 88 let (D2)
- 91 let (E2)
- Stanje bivanja
 - Živi sama (A3) (B3) (F3)
 - Z možem (C3)

Tema: Predhodno poznavanje demence

- Demenca pri bližnjih
 - Odsotnost izkušenj z demenco
 - Ne pozna nikogar z demenco (D3)
 - Ne spomni (E3)
 - Ne pozna staršev (F4)
 - Izkušnja z demenco pri bližnjih
 - Nепrepričanost o maminem stanju (A4)
 - mama imela demenco (B9) (C4)
 - skrbela za mamo (G1)
 - neizrazito opažanje začetnih sprememb pri mami (G9)
 - Prepoznani znaki demence pri sorodniku
 - Padci (A5a)
 - nejasno govorjenje (A5b)
 - Bistre glave, a pozabljivost (A6)
 - zaznavanje enakih znakov pri sebi kot pri mami (A7)
 - zmedenost v pripovedi (C5)
 - neobičajno vedenje (G5)
 - prerekanje (G6)
 - preklinjanje (G7)
 - zalaganje stvari (G8)
 - prenehanje z vsakodnevnimi opravki (G11)

Tema: Doživljanje sprememb

- Osebno doživljanje bolezni
 - Spreminjajoče se stanje
 - Občutenje sprememb (A11a)
 - Odvisno od dneva (E15)
 - Obdobja pozabljanja (E4)
 - Pove, da pozablja (E21)
 - Stres, prebolela korono (B13)
 - Oteženo reševanje vaj (E14)
 - Vedenje, da nekaj manjka (F6)
 - Vedenje, da je nekaj narobe (G18)
 - neprepričanost o okolju (C7)
 - poseg v intimo (G20)
- Prepoznani znaki demence
 - Težave s spominom
 - Pozabljanje (A11b) (D4) (F5) (C6)
 - Pozablja pri nakupovanju (E22)
 - Težave s priklicem besed (A11c) (B4) (D5) (F7)
 - Zgubljanje stvari (A11g)
 - Težave z orientacijo v (prostoru in) času
 - časovna dezorientacija (CS7)

- Ponavljanje (F8)
 - Težave s pozornostjo
 - težave z opravljanje več stvari hkrati (B7)
 - Nezmožnost organizacije (A11e)
 - Delanje novih napak (A11f)
 - Osebnostne spremembe
 - Spremembe v čustvovanju in vedenju (A11d)
- Fizično zdravje
 - Ocena fizičnega zdravja
 - Težko hodi (D5a)
 - Ravnotežje (E34)
 - Ocena težav
 - Premalo hoje (F13)
 - občutek dodatnega pritiska (F12)
 - Motnje spanja
 - Hude sanje (D6)
- Počutje pri spremembah
 - Negativno počutje
 - Ne dobro (D7)
 - Ni pozitivno (F10)
 - Prestrašenost (A12) (B8)
 - Jeza (E20)
 - Strah (A10)
- Odziv na spremembe
 - Nadaljevanje življenja in ohranjanje običajnega dneva
 - Univerzalnost izkušnje (B6)
 - Enako doživljajo tudi mlajši (F9)
 - Sin tudi pozablja (F21)
 - Pripisovanje sprememb staranju (C10) (D15)
 - Prilagajanje in usklajevanje z zahtevami situacije
 - Borba za normalno življenje (A28)
 - Več moči zaradi delanja vaj (E17)
 - Opuščanje vaj ob slabem počutju (E16a)
 - Sprejemanje situacije
 - Nič posebnega (B18) (E19)
 - Ne pretirava (A26)
 - Sprijaznjenje (C11) (F11) (F18)
 - Sprijaznjenje z neizogibnostjo situacije (A56) (D57)
 - Osredotočenost na fizične težave (B20)
 - Izogibanje situacije
 - Prikrivanje (G19)

Tema: Soočanje s spremembami

- Po diagnozi
 - Negotovost (B12)
 - Ni priznavala (G34)
 - Pred diagnozo
 - Strah pred poslabšanjem (B11)
- Način spoprijemanja s spremembami
 - Praktične strategije samopomoči
 - Zapisovanje (E6, E7) (C12) (G25)
 - Zapisovanje pomaga (A29)
 - Zapisovanje na listke (A27)
 - Sabo nosi zvezek (E8)

- vodenje evidence dnevnih obveznosti (G26)
- naslov in telefonska številka v denarnici (G28)
- Nezmožnost zapisovanja (F25)
- Lupa pomaga pri reševanju križank (F26)
- moževa potrditev o vedenju (C9)
- Spraševanje (C15)
- imeti red (G27)
- zatekanje k poznanemu (G29)
- prenehanje samostojne vožnje z avtobusom (G13)
- hči razporeja z denarjem (G15)
- skupno opravljanje opravkov (G30)
- potrebno se naučiti sporazumevanja (G36)
- Notranje strategije soočanja
 - Zadrževanje negativnih občutkov (D8)
 - Počaka (F16)
 - Pregleda pretekle korake (F17)
 - Informirati se o demenci (B14c)
 - Vaje pomagajo (E11)
 - Dihanje (F27)
 - Gre na vrt po zrak (C23)
- Strategije ohranjanja funkcij
 - Redna telovadba (F23, F24)
 - Vaje (D9) (B14a) (B48)
 - Kognitivne vaje (E9)
 - Vaje za finomotoriko in koordinacijo (E10)
 - Poiskati vaje (E12)
 - Reševanje sudokuja (E13)
 - Reševanje ugank (E16)
 - Barvanje (D10)
 - Obisk delavnic (B14b)
 - Obiskovanje Spominčice (B49)
 - Branje knjig (B14d) (B47)
- Podpora sorodnikov
 - Hči opogumlja (A24)
 - prejemanje opore hčerk (B19)
 - vesela da ima moževo oporo (C8)
- Osebna lastnost
 - Je pogumna (A25)
 - Pokončna ženska (G55)
- Nadzor nad lastnim življenjem
 - Želi vedeti vzrok sprememb (A13)
 - Poznanje diagnoze (B10)
 - Vzeti kontrolo v lastne roke (A16)
 - Narejen načrt za samomor (A15)
 - Zaradi načrta manj obremenjena (A17)
 - Pazi nase (B15)

Tema: Zaznavanje sprememb

- Zaznavanje sprememb s strani bližnjih
 - Neodločen odgovor
 - Ne ve (D12) (F15)
 - Možnost zaznave sina (E18)
 - Pred diagnozo
 - Hči ni opazila (A22)

- več pozabljanja in spraševanja (Cs13)
- Po diagnozi
 - Hči opazi (A23)
 - Mož zatoži sinovoma (C16)
 - Sin opazi ponavljanje (F14)
 - Sin opazi (F51)
- Opozarjanje na spremembe s strani človeka z demenco
 - Ne poroča
 - Skrb drugih zanjo (F19)
 - Bremeniti hči (A20)
 - Prikrivanje sprememb (G14)
 - Poročanje družinskemu članu
 - Hčeri (A19)
 - Hčerama (B17)
 - Sinu (F20)
 - Zaupanje ženi (D13)
 - Možu (C14)
 - Poročanje o težavah s spominom (D14)
 - Ni skrivala (A21)
 - Poročanje drugim
 - Zaupanje prijateljicam (B5)
- Razlaga opaženih sprememb
 - Zavedanje kognitivnih sprememb
 - ne obremenjuje se (F50)

Tema: Diagnoza

- Stanje po diagnozi
 - Zaznavanje sprememb
 - Ni sprememb (D16)
 - Osredotočenost na fizične težave (D17)
- Potek pridobivanja diagnoze
 - Spotoma (E23)
 - Delanje testov (C24) (G31)
 - izvajanje testa doma (Cs25)
 - Prižgan plin kot pobuda za diagnosticiranje (A34)
 - Spodbuda zdravnika k obisku nevrologa (G10)
 - Obliži za na hrbet (G33)
 - Obiskovanje zdravnika
 - Redno (A33) (B16)
- Neusklajenost strokovnjakov in sebe
 - Nihanje med mnenjem strokovnjakov in lastnim občutjem (A14)
 - Nestrinjanje z zdravniki (A31)
 - Negativna prva diagnoza (A30)
 - Občuti znake kljub odličnim rezultatom na testu (A32)
 - Niso dali zdravil (C17)

Tema: Potek običajnega dne

- Aktivnost
 - Neaktivnost
 - Ležanje (D18)
 - Jutranji opravki
 - Zbujanje ob 5h (B24)
 - Zbujanje ob 8h (E24a)

- Umivanje in telovadba (B25)
- Vzeti zdravila (E24b) (G38)
- Kuhanje kave (G39)
- Pospravljanje (C28)
- Pospravljanje posode (C30)
- Pride negovalka (E24c)
- Obisk tržnice in kuhanje (A36)
- Popoldanska rutina
 - Prihod domov iz dnevnega centra (F29)
 - Gledanje poročil (E24e)
 - Razmišljanje o pripravi večerje (E24f)
- Skrb kot del strukture dneva
 - Pomoč možu (E25)
 - Zaposlitev z možem (E27)
- Prosti čas
 - Gledanje televizije (E26)
 - Brskanje po internetu (E28)
 - Petje in igranje klavirja (F31)
 - Udeležba na dogodkih (G43)
 - opazovanje okolice (G50)
 - Reševanje križank (C27)
 - Prilagajanje poteka dneva hčerini družini (A35) (A60)
 - preživljanje časa s hčerko (G49)
 - Pelje vnuke na dejavnosti (A37)
 - Spremljevanje vnukom (A42)
 - Varstvo vnukom (A43)
- Obisk
 - Na obisk k možu (B30)
 - Na obisk k sinu (F30)
 - Fizično naporna pot do sina (F32)
 - Dnevni center (F28) (G48)
- Telesna aktivnost
 - Telovadba (E29)
 - Sprehod (B26)
 - Vožnja sobnega kolesa (B27)
 - Gibanje pomaga pri bolečinah (B28)
- Prilagajanje aktivnosti zmoglostim
 - Delo ali počitek (E24d)
 - Samostojno opravljanje hišnih opravil (B22)
 - Raba pripomočkov (B23)
 - navodila korak za korakom (G42)
 - Včasih nudila več pomoči (A38)
 - Prepoved kuhanja (F40)

Tema: Prejemanje pomoči

- Pomoč pri vsakodnevnih opravilih
 - Neformalna pomoč
 - Ženina pomoč (D19)
 - Žena skrbi (D20)
 - Žena naredi vse (D21)
 - Žena pomaga pri umivanju (D22)
 - Pomoč otrok (G45)
 - izmenjujoča skrb med hčero in sinom (G47)
 - Sinova pomoč (D23) (E38) (F33)

- Sin naredi vse (D25) (E45) (F38)
- Sin dostavi hrano (D24) (E36)
- Sin opravi prevoze (D26) (E39) (C31)
- Sin nakupuje (D27)
- Sin upravlja finance (F37)
- Občasna pomoč drugega sina (E40)
- Hčeri pomagata (B31)
- Hči pomagala (G16)
- Hčerina pomoč pri kuhanju (G40)
- Hči naroča zdravila (A46)
- Hčeri nakupujeta (B32)
- Hčeri opravljata prevoze (B33)
- Hčerina družina pomaga (A50)
- Pomoč vnukov (G46)
- Zetova pomoč (A45)
- Formalna pomoč
 - Pomoč delovne terapevtke (D28), (E31) (C35)
 - Delavna terapevtka da vaje (D29) (E32)
 - Delovna terapevtka usmeri v barvanje (D30)
 - Vaje delovne terapevtke odgovarjajo (D31)
 - pridejo negovalke enkrat na dan (C33, C36)
 - negovalke pospravijo (C37)
 - pomoč pri umivanju (C34)
 - Pomoč pri oskrbi moža (E42)
 - Pomoč fizioterapevta (D32) (E33)
 - Obisk fizioterapij (F34)
 - Kuhanje kosila (B34)
 - dobi kosilo v DC (F35)
 - dobi kosilo iz gostilne (C38)
 - Pride kuharica (B29)
 - Čiščenje stanovanja (B35)
 - Pomivanje oken (B36)
 - Obešanje perila (B37)
- Občutki ob prejemanju pomoči
 - Negativni občutki
 - Zavračanje pomoči (E30) (E41) (Cs39)
 - Pozitivni občutki
 - Hvaležnost (A48) (D33) (F36)
 - Medsebojna pomoč je dragocena (A47)
 - Vrednota prijaznost
 - Velik pomen daje ženini prijaznosti (D34)
 - Potreba po ohranjanju dostojanstva
 - Odpor do pretirane pomoči (Cs40)
 - Samozaznana nepotrebnost pomoči (C41)
 - Pasivno sprejemanje pomoči
 - Zavedanje, da je pomoč potrebna (C43)
 - Sprejetje pomoči (A44) (C44)
- Količina prejete pomoči
 - Po diagnozi
 - Več prejete pomoči (B21)
 - Samostojnost pri urejanju opravkov
 - Samostojnost (DS1) (G44)
 - V preteklosti šla peš (C32)
 - Samostojnost pri urejanju opravkov
 - Počasnost (DS2)

- Skrb za varnost sorodnika z demenco
 - o Podpora varnemu bivanju
 - Namestitev tehničnih pripomočkov (E44)
 - Naprava za klicanje (E60)
 - Kamera v sobi (E61)
 - Raba telefona (E62)
 - Prenosljivo stranišče (C19)
 - ne želi uporabljat (C20)
 - Omejevanje posojanje denarja (G17)
- Želja glede načina pomoči
 - o Ohranjanje samostojnosti
 - Rada je bila samostojna (G51)
 - skrbi sama za moža in gospodinjstvo (E64)
 - skrb za partnerja preprečuje pasivnost (E65)
 - večja utrujenost (E66)
 - nadzor nad lastnim življenjem (B38)
 - ne prejema pogosto pomoč (A49)
 - prosila za pomoč, ko potrebno (G52)
 - krepitev samostojnosti s strani hčere (G41)
 - navodila korak za korakom (G42)
 - o Časovna opredelitev
 - Da ne hitijo (D41, D42)
 - o Potreba po povezovanju
 - Pogovarjanje (D43)
 - Hčeri prisluhneta (B40)
 - o Oseba
 - Žena (D44, D45)
 - Sin in snaha (E58)

Tema: Spremembe v druženju in hobijih po diagnozi

- Druženje
 - o S sestro
 - Skupen obisk Spominčice (A51)
 - o Vnuki (A52) (C46)
 - o Hčere
 - Stik (B42)
 - Veliko (G60)
 - Alzheimer cafe (G62)
 - o Sin
 - Klic (F39)
 - o Sošolke
 - Za vsak rojstni dan (C47)
- Obiski
 - Ne mara obiskov (E46)
 - o Gre na obisk
 - Mož (B41)
 - o Sin
 - Velikokrat (D35)
 - Pripelje naročeno (E48)
 - Neredno (E49)
 - o Snaha
 - Enkrat na teden (E50)
 - o Vnuk (D36)
 - o Vnukinja in njen partner

- Zelo rada (G62)
- Ocena spremembe
 - Ne občuti sprememb (A54) (G59)
 - vsak ima svoje življenje (A55)
 - Pogreša družbo (D37)
 - V preteklosti bil veseljak (D37a)
 - Večja povezanost
 - Poslabšanje možganskega zdravstvenega stanja (B43)
 - Odmik
 - Ne želi zboleti (F43)
 - Ne išče prijateljev (F41, F42)
 - Način druženja
 - Klic (E53)
 - Hobi v preteklosti
 - Strast do ribarjenja (D38)
 - Obisk opere (F46)

Tema: Spremembe v odnosih po diagnozi

- Po diagnozi
 - Zaznavanje sprememb
 - Nič drugače (E51) (F44)
 - Normaliziranje upada socialne mreže
 - leta in bolezni omejujejo druženje (E52)
 - Zanašanje na tujo pomoč
 - Zanašanje na ženino pomoč (DS3)
 - Spodbujanje s strani žene
 - Slab odziv na spodbujanje (DS4)
 - Zloraba ranljivosti
 - izkoriščanje s strani brata (G63)
 - bratova želja po maminem odhodu v dom (G64)
 - razvrednotenje s strani brata (G65)
 - nezaupanje v sina (G66)
 - občutek izigranosti (G67)

Tema: Dejavniki veselja in sprostitve

- Odsotnost interesov (D39)
- Odnosi
 - Druženje
 - igranje družabnih iger (A59)
 - Pogovarjanje z obiski (D40)
- Aktivnost
 - Malo prostega časa (B44)
 - Gledanje televizije (E54)
 - Branje (A57) (B45)
 - Reševanje križank (C48)
 - Kvačkanje (B46)
 - Glasba in petje (F45) (F47)

Tema: Soočanje z izzivi

- Občutki ob novosti
 - Živčnost (E67)
- Strategije za ohranjanje samostojnosti

- Samostojno opravljanje nalog (E68)
 - Samostojno reševanje težav (E69) (F49)
- aktivno prilagajanje na spremembe
 - narejen načrt (A61)
 - veselje, da ima potrjeno diagnozo (A62)
 - sama naredi kar se da (F53)
- Samoregulacija
 - Samouravnavanje občutkov (E70) (B51)
 - Mir (E55)
 - Tišina (F48)
 - Tišina pomaga (E56)
 - Nič ne pomaga (B50)
 - Zadrževanje (E71)
 - Ne želi bremeniti drugih (E72) (F56)
- Občutki ob neodvisnosti
 - Veselje (F54)
- Prošnja za pomoč
 - Socialna delavka v DC (F55a)
 - Sin (F55b)

Tema: Skrb ob napredovanju bolezni

- Želena podpora
 - Oseba
 - Zaupanje ženi (D46)
 - Žena (D48)
 - zaupala hčeri (G53, G54)
 - podpora s strani hčere (G58)
 - Transparentnost v odnosu
 - Želja po iskreni komunikaciji (C50) (D47)
 - Razumevanje potreb
 - Ženino poznavanje moža z demenco (D49)
 - Zaupanje v oskrbo s strani žene (D50)
 - Tako kot bi potrebovala (E73)
 - Poslušnost (A66)
 - Želja po sprehodu (F52)
 - Osebni stik (G75)
- Prilagajanje na napredovanje bolezni
 - Sprijaznjenje s situacijo
 - Sprijaznjenje in sprejemanje (E74)
 - Odprtost do pomoči
 - Odprtost (E75)
 - Način izogibanja negativnemu počutju
 - Izogibanje prekomernemu razmišljanju (E76)
- Oskrba
 - Odhod v dom
 - Pripravljena (A64) (B52)
 - Rada bi šla (F57)
 - Sin rezerviral sobo (C56)
 - Skupaj z možem v dom (C55)
 - Nezmožnost zaradi dietne prehrane (B53)
 - pošiljanje vloge v primeru nesreče svojke (G57)
 - Neodvisnost od sorodnikov (F22)
 - Ostati doma
 - Želja ostati doma (E78)

- Čim dlje živet doma (A65)
- Oskrba s strani žene (D54)
- Samostojno skrbeti za moža (B39)
- dolgo ni želela v dom (C53)
- ni želela v dom (G56)
- Smrt
 - Želen način smrti
 - Naravna smrt (A66)
 - Evtanazija (C52) (A18)

Tema: Želje ali upanja za prihodnje

- Psihološka stabilnost
 - Brezskrbno življenje (D51)
 - Mirno življenje (C56)
- Aktivnosti
 - Popestritev (D52)
 - Ribarjenje (D53)
 - Več počitka (E77)
 - Glasba in telovadba (F58)
 - Vzpostavitev glasbenega krožka (F59)
- Zdravje
 - Želja po večji fizični zmogljivosti (E79)
- Odnosi
 - Povezanost s hčerino družino (A68)