

Benjamin Penič, Sintija Mundar

# Identiteta ljudi z demenco

## Priložnost za krepitev moči

*Identiteta človeka je dinamična, nestalna in spremenljiva ter se oblikuje v družbenih kontekstih. Zaradi narave bolezni so ljudje z demenco prepoznani kot ranljiva skupina z manj stabilno identiteto, zato je njihova individualnost pogosto nespoštovana. Sistematični pregled literature kaže, da imata bivalno in socialno okolje pomembno vlogo pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco. Interakcije ljudi z demenco z njihovim bivalnim in socialnim okoljem namreč omogočajo učenje novih strategij za izražanje svoje identitete, socialno omrežje pa je dragocen vir moči v procesu izražanja, utrjevanja ali preoblikovanja identitete. Pripovedi in zgodbe ljudi z demenco pripomorejo k ohranjanju njihove osebne identitete in omogočajo podoživljanje spominov. Možnost zaupanja izkušenj in vključenost v socialne interakcije pomenita priznanje njihove enkratnosti in jim dajeta občutek vrednosti. Ljudje z demenco si želijo sodelovanja in vključenosti pri aktivnostih, saj so številne ključne gradnike njihove identitete, uspešno dokončanje aktivnosti pa pripomore k ohranjanju pozitivne samopodobe in doživljanja lastne vrednosti.*

*Ključne besede: socialno delo, bivalno okolje, socialno okolje, socialna identiteta, osebna identiteta, dolgotrajna oskrba.*

Benjamin Penič je magister socialnega dela, prejemnik Prešernove nagrade za diplomsko in magistrsko delo, zaposlen kot asistent raziskovalec na Fakulteti za socialno delo in kot strokovni sodelavec na Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Kontakt: benjamin.penic@ssz-slo.si

Sintija Mundar je magistrica socialnega dela, zaposlena pri izvajalcu institucionalnega varstva starih ljudi. Osredotoča se predvsem na delo z ljudmi z demenco in iskanjem inovativnih pristopov na področju dela z ljudmi z demenco in njihovih sorodnikov, tako v institucionalnem kot domačem okolju. Kontakt: sintija.mundar55@gmail.com

### Identity of people with dementia – Opportunity for empowerment

*Human identity is dynamic, fleeting, and changeable and is formed in social contexts. People with dementia are considered a vulnerable group with a less stable identity due to the nature of the disease, often causing their individuality to be disregarded. Systematic review of the literature shows that the living and social environments play an important role in the consolidation, maintenance, and reconstruction of the identity of people with dementia. Interactions of people with dementia with their living and social environments enable them to learn new strategies for expressing their identity, while social capital remains a valuable source of power in the process of identity expression, consolidation, or reconstruction. The narratives of people with dementia contribute to the preservation of their personal identity and enable reviving memories. The opportunity to share experiences and participate in social interactions serves as recognition of their uniqueness and provides them a sense of worth and value. People with dementia want to participate and engage in activities, as many are an essential building block of their identity. Successful completion of activities also helps maintain a positive self-image and experience their own worth.*

*Key words: social work, living environment, social environment, social identity, personal identity, long-term care.*

Benjamin Penič, Master of Social work, is a recipient of the Faculty of Social Work's Prešeren Award for his Diploma and Master's Thesis. He is employed as a research assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana, and as an associate professional at the Association of Social Institutions of Slovenia. Contact: benjamin.penic@ssz-slo.si

Sintija Mundar, Master of Social work, is employed at an institution for older people. She focuses on finding innovative approaches in the field of working with people with dementia and their relatives, both in institutional and home environment. Contact: sintija.mundar55@gmail.com

## Uvod

Diskurz o identiteti je v zadnjih desetletjih postal eden izmed najpomembnejših, še posebej v družbenih znanostih in njihovih raziskavah (Tomić-Ko-

\* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

ludrović, 2004). Beseda identiteta označuje odnos do samega sebe oziroma istovetnost. Identiteto pogosto razumemo kot abstrakten in večplasten pojem, a pri tem ne gre zanemariti narave njenega konstrukta. Osebno identiteto namreč razumemo kot občutek jaza, sestvo, socialno identiteto pa kot izraz istovetnosti z različnimi skupinami, ki jim pripadamo (Vec, 2007).

Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg (2013) so s kvalitativno raziskavo med starimi ljudmi z demenco na Švedskem ugotovili, da je avtobiografski spomin ključen pri oblikovanju in ohranjanju posameznikove identitete in občutka jaza. Teoretski pristopi ugotavljajo dinamičnost, fluidnost, nestalnost oziroma spremenljivost identitete, ker se oblikuje v družbenih kontekstih z izvajanjem različnih družbenih vlog, s pripadnostjo družbenim skupinam, doživljanjem življenjskih dogodkov in pomena, ki jim ga pripisujemo (Petrović, 2006; Paddock, 2015; Singharoy, 2018). Razmejitev identitete na osebno in socialno, ki zgolj poenostavlja razumevanje kompleksnega konstrukta, ne zanemari večplastnosti osebne in socialne identitete, njune povezanosti, mnogotere soodvisnosti oziroma vzajemnosti.

Ljudi z demenco zaradi narave njihove bolezni razumemo kot ranljivo skupino z nestalno ali izgubljeno identiteto, ali pa njihovo identiteto celo prezremo. Medicinska stroka demenco razume kot skupek simptomov oziroma kot napredujočo bolezen, ki povzroča opešanje kognitivnih sposobnosti ter zmanjševanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in motivacije (Petrič in Kogoj, 2014). V življenje ljudi z demenco vnaša veliko sprememb tako na telesni, psihološki in socialni (Gale, Acar in Daffner, 2018) kot tudi družbeni ravni (Singleton, Mukadam, Livingston in Sommerlad, 2017).

Proces oblikovanja in izražanja lastne identitete je izziv za ljudi z demenco, saj se srečujejo z oteženim sporazumevanjem, priklicem spominov in izražanjem občutka jaza (Caddell in Clare, 2011; Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013). Neizogibno se postavi vprašanje, kakšne spremembe demenca vnaša v doživljanje in izražanje tako osebne kot socialne identitete. Spremenljivost identitete pri ljudeh z demenco so raziskovali tudi Cohen-Mansfield, Golander in Arnheim (2000) ter ugotovili, da se zmanjšujejo vidiki identitete, povezani z različnimi družbenimi vlogami, »živi« pa ostajajo vidiki, povezani z družinskimi vlogami. Pri ljudeh z demenco so opazali celo prevzemanje povsem nove, druge identitete od tiste, ki so jo sicer živeli in izražali pred pojavom demence.

Stigma in izključenost ljudi z demenco sta dodaten izziv zanje, saj onemogočata podelitev in izraznost pomena lastne identitete (Downs in Bowers, 2014; Alzheimer's Society, 2015). Raziskovanje v socialnem delu na področju potreb ljudi z demenco (Mali, 2002; 2008; Mali in Kejžar, 2017) potrjuje heterogenost ljudi z demenco, individualne razlike med njimi in njihovimi potrebami. V socialnem delu je namreč v ospredju človek s svojimi potrebami, pri tem pa iz perspektive moči izhajamo iz njegovih individualnih, enkratnih želja in potreb ter v sodelovanju z njim raziskujemo potencialne, možnosti in priložnosti za izboljšanje kakovosti življenja. S tem mu omogočamo tudi izražanje identitete, njeno preoblikovanje, ohranjanje in vnovično vzpostavljanje, kadar je ogrožena.

V socialnem delu razumemo, da je spoprijemanje z demenco naporna življenjska preizkušnja za vse udeležene v odnosih s človekom z demenco, zato smo usmerjeni na skupno iskanje virov in krepitev moči človeka z demenco. Pomagajo mu pri ohranjanju vključenosti v družbo in spopadanju z izzivi demence. Krepimo njegovo socialno mrežo, ki je pogosto edina vez z njegovim lokalnim okoljem in dragocen vir podatkov o človeku z demenco, ter omogoča spoznavanje njegove življenjske zgodbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39–42).

Domovi za stare ljudi so specifično okolje, v katerem imajo socialne delavke in delavci veliko odgovornost pri oskrbi ljudi z demenco. Vzpostavijo delovni odnos, zaupen in varen prostor za dialog, s katerim vstopajo v življenjski svet človeka z demenco še pred prihodom v dom za stare ljudi, v samem procesu prepoznavajo potrebe, ob tem pa mu dajejo informacije za čim boljšo prilagoditev na novo (institucionalno) življenjsko okolje (Mali, 2008).

Socialne delavke in delavci v domovih za stare ljudi se z uporabo metod socialnega dela pridružijo človeku z demenco v njegovi življenjski zgodbi, krepijo interakcije z njegovim socialnim okoljem in mu pomagajo oblikovati, ohraniti ali na novo vzpostaviti identiteto, ki jo potrebuje za življenje v instituciji (Mali, 2008; 2013; Paddock, 2015). Odhod v dom za stare ljudi v življenje ljudi z demenco vnaša nove spremembe, ki lahko negativno ali pozitivno vplivajo na doživljanje lastne identitete, saj potencialno vplivajo na stopnjo njihove samostojnosti, udeležbo pri aktivnostih in njihove interakcije z družbenim okoljem (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008).

Kitwood (2005) ugotavlja, da je depersonalizacija ljudi z demenco večinoma posledica družbenega odnosa do ljudi z demenco. Koncept oskrbe, osredotočene na osebo, eksternalizira, popredmeti demenco, težavo loči od človeka in fokus usmerja na človeka, ki doživlja demenco, s tem pa človeka umešča v središče oskrbe, oblikovane po meri človeka (Kitwood, 2005). Temelji na perspektivi moči, ki ljudem z demenco vrača njihov glas, je usmerjena na iskanje novih možnosti in priložnosti ter ustvarja varno okolje za človeka z demenco, v katerem lahko izrazi svoje želje, individualne potrebe, interese in identiteto (Mali, 2008).

## Namen prispevka

Namen prispevka je predstaviti rezultate sistematičnega pregleda literature, ki zadeva identiteto ljudi z demenco, in opredeliti področja, povezana z utrjevanjem, ohranjanjem in rekonstrukcijo identitete ljudi z demenco, in sicer: (1) vloga bivalnega in socialnega okolja, (2) vloga drugih oseb, (3) življenjske zgodbe in (4) aktivnosti. Prikazati želiva različne načine in ravni izraznosti identitete pri ljudeh z demenco, predstaviti spremembe, ki jih na področju izražanja in doživljanja identitete v življenje ljudi vnaša demenca, in pojasniti potencialne krepitev identitete, njeno ohranjanje ali vnovično vzpostavljanje, ki lahko socialnim delavkam in delavcem pomagajo krepiti moč ljudi z demenco.

Opravila sva sistematični pregled literature, povezane z identiteto ljudi z demenco, pri tem pa uporabila iskalnik Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani. Iskanje sva opravila v angleškem jeziku, in sicer s korenem besede

demenca (angl. *dementia*) in identiteta (angl. *identity*). V iskalniku sva določila kriterij prikaza zgolj znanstvenih člankov, ki so izšli od vključno leta 2010, so zapisani v slovenskem, angleškem ali hrvaškem jeziku ter so uvrščeni v disciplino socialno skrbstvo in socialno delo. Podatke sva črpala iz elektronskih virov: Directory of Open Access Journals, Wiley-Blackwell, Informa/Taylor & Francis, Sage Publications, JSTOR in Oxford University Press. Iskanje sva opravila 16. julija 2021, rezultate iskanja pa sva tabelirala po letih in shranila za nadaljnjo obdelavo.

Iskanje je dalo 1786 zadetkov oz. relevantnih člankov. V naslednjem koraku je sledilo prebiranje povzetkov, pri tem pa so bili znanstveni članki v naslednji korak uvrščeni le, če so izpolnjevali pogoj, da članek obravnava identiteto ljudi z demenco, ki so stari vsaj 65 let. V fazo podrobnega prebiranja oziroma v drugi korak analize rezultatov se je uvrstilo 112 člankov. Po odstranitvi dvojnikov sva v nadaljnjo obdelavo oziroma tretji korak vključila članke, ki se torej nanašajo na ugotovitve o identiteti starih ljudi z demenco in v vzorec ne vključujejo mlajših od 65 let ali pa ljudi s t. i. blagim kognitivnim upadom. Članke sva izbirala ob izpolnjevanju šestih konceptov socialnega dela: a) upoštevanje uporabniške perspektive v raziskovanju, b) participacija starih ljudi z demenco, c) antidiskriminacijska usmeritev v raziskovanju, č) pogled iz perspektive moči, ob tem pa upoštevanje d) socialne mreže oziroma interakcij, okolja in sistemov, v katere je star človek vpet, ter e) spoštovanje partnerskega odnosa, ki omogoča enakopravno sodelovanje starih ljudi in raziskovalcev. V končni vzorec je bilo vključenih 31 znanstvenih člankov.

Znanstvene članke, ki v vzorec vključujejo tako stare ljudi z demenco kot mlajše od 65 let, sva v nadaljnjo obdelavo vključila le tedaj, ko sva iz ugotovitev lahko izvzela vse, kar se nanaša na mlajše ljudi z demenco. Odločitvi za odstranitev člankov, ki v vzorec vključujejo ljudi s t. i. blagim kognitivnim upadom (angl. *mild cognitive impairment*), sva namenila več pozornosti. Medicinska stroka blag kognitivni upad pogosto razume kot predstopnjo demence, čeprav ni nujno, da se vanjo razvije, kot ugotavljajo Petersen idr. (2014). Odločila sva se torej za vključitev zgolj člankov, ki v vzorcu obravnavajo izključno ljudi z demenco. Prav tako sva se odločila za upoštevanje le člankov, ki v empirične podatke vključujejo uporabniško perspektivo, bodisi z opazovanjem v primeru napredovane demence bodisi z intervjuji ali pa kombinacijo obojega. Perspektiva ljudi z demenco je na raziskovalnem področju pogosto spregledana, v socialnem delu pa jih moramo razumeti kot ljudi, ki niso zgolj pasivni prejemniki pomoči (Mali, 2019a) in so kot eksperti za svoje osebne izkušnje zmožni ubesediti ali drugače izraziti svoje potrebe, mnenje ali stališče.

### **Vloga bivalnega in socialnega okolja pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco**

Osredotočenost na posameznika v njegovem okolju, skupaj z njegovo socialno mrežo in sistemi, v katere je vpet (npr. družina, cerkev, narava), pomaga ohraniti perspektivo, da so ljudje z demenco aktivni člani družbe (Eret, 2012, str. 145). Da bi razumeli, kako človek z demenco oblikuje in izraža svojo identiteto v

določenem okolju, je treba najprej prepoznati pomen okolja za njegov razvoj in psihosocialno prilagajanje na spremembe, ki mu jih v življenje vnaša demenca.

V študiji primera na Švedskem (Örulv, 2010) so z opazovanjem skušali ugotoviti, kakšen pomen ima okolje za stanovalko z demenco in kako v interakciji z osebjem in drugimi stanovalci doživlja svoje okolje. Ugotovili so, da njene interakcije z bivalnim in socialnim okoljem v domu za stare ljudi omogočajo učenje novih strategij za izražanje identitete, ki jo je izoblikovala v celotnem življenju. Raziskava ugotavlja, da ima krajevna dezorientacija stanovalcev z demenco tudi socialno razsežnost. Stanovalka z demenco je aktivno sodelovala v interakcijah z drugimi stanovalci in zaposlenimi, da bi pridobila podatke o svoji življenjski preteklosti in razumela, kje se nahaja. Raziskava osvetljuje, da so interakcije s socialnim okoljem vir informacij in priložnost za pridobitev podatkov o življenjski preteklosti in za ohranjanje osebne identitete, prav vključevanje življenjske zgodovine pa ljudem z demenco pomaga ohraniti občutek kontinuitete (prav tam, str. 39–40).

Podobno so v raziskavi o ljudeh z demenco v dnevnem centru ugotavljali Black idr. (2018, str. 736–737). V Združenih državah Amerike so med letoma 2014 in 2015 opravili etnografsko raziskavo, ki je vključevala opazovanje in intervjuje z ljudmi z demenco, njihovimi družinami in osebjem dnevnega centra. V skupini uporabnikov storitev dnevnega centra so prepoznali pomen kulturnega okolja za oblikovanje socialne identitete, saj je povezana z nebesednim sporazumevanjem uporabnikov z demenco kot obliko izražanja identitete. Uporabniki so svojo socialno identiteto izražali s pomočjo različnih aktivnosti, kot so petje in ples, poslušanje glasbe, igranje z lutkami, verske aktivnosti, izbira sedežev v prostoru. Tako je zmožnost priklica besed v pesmi, vzbujanje čustev in sledenje ritmu glasbe, uspešnost v določeni aktivnosti, članstvo v skupini, npr. verski, oblikovala hierarhijo, ki temelji na telesnih zmožnostih ljudi z demenco. Prav tako so uporabniki za isto mizo drug drugemu rekli prijatelji, kar dokazuje krepitev identitete v procesu druženja. Sedišča, ki so bila poimenovana po uporabnikih in pomenih, ki so jih ljudje z demenco pripisovali predmetom v prostoru, kot je posebna miza, namenjena dejavnejšim uporabnikom, so postala del njihove osebne in socialne identitete.

Ljudje z demenco v novih, zanje prej neznanih okoljih razvijejo strategije za prilagajanje nanje, ugotavljajo Nowell, Thornton in Simpson (2013, str. 398–399). V Združenem kraljestvu so ugotavljali, kako ljudje z demenco doživljajo svojo osebnost, pri tem pa opravili kvalitativno raziskavo s sedmimi stanovalci institucije za ljudi z demenco. Ugotovili so, da ljudje z demenco z razvojem različnih strategij lajšajo svoje prilagajanje na novo okolje, za upravljanje s sedanostjo pa uporabljajo pretekle vloge, pri tem pa obujajo obstoječi vir znanja o sebi in se vnovično opominjajo, kdo so v sedanosti. Po eni strani ljudje z demenco doživljajo izziv ohranjanja lastne individualnosti, po drugi pa morajo ravnati z vlogo in pričakovanji, ki jih pomeni pripadnost skupini ljudi z demenco v instituciji. Pri razumevanju, kako se ljudje z demenco prilagajajo na novo in neznano okolje, pomagajo njihove življenjske zgodbe. Te so uporabne kot viri podatkov, ki hkrati vsebujejo informacije o najprimernejšem načinu krepitve, ohranjanja oziroma vzpostavljanja in preoblikovanja osebne identitete (prav tam, str. 399).

Poznavanje življenjske zgodbe je še toliko pomembnejše v domovih za stare ljudi, saj lahko tam zaposleni s spoznavanjem življenjske zgodbe stanovanca z demenco in s pomočjo pri vzpostavljanju oziroma vzdrževanju medsebojnih odnosov pomagajo ustvarjati občutek skupinske identitete, utemeljuje raziskava, opravljena na Škotskem (Watson, 2019, str. 558–559). Z opazovanjem ljudi z demenco v domu za stare ljudi in zaposlenih, z intervjuji in skupinskimi diskusijami je raziskovalka ugotavljala vlogo identitete ljudi z demenco pri zagotavljanju oziroma ohranjanju aktivne vloge v obstoječih medsebojnih odnosih. Pokazalo se je, da medsebojni odnosi oziroma interakcije pripomorejo k ohranjanju povezanosti s preteklostjo in h krepitvi občutka samostojnosti, ki sta za ljudi z demenco zelo pomembna, k boljši vključenosti v socialno okolje in ohranjanju osebne integritete (prav tam).

Pomen znanega okolja za ljudi z demenco so z uporabo kvalitativnega gradiva, ki je nastalo ob izvajanju obsežnejšega mednarodnega projekta, raziskovali tudi Odzakovic, Hellström, Ward in Kullberg (2020, str. 2206–2207). Pri analizi so uporabili le zapise pogovorov švedskih intervjuvancev. Ugotovili so, da so spomini in izkušnje iz otroštva zelo povezani z določenim krajem, doživeta izkušnja soseske pa krepi identiteto ljudi z demenco. Možnost sprehajanja po znani soseski je pomembna ne zgolj zaradi občutka neodvisnosti in svobode, temveč tudi zaradi občutka jaza, saj gre za okolje, ki je vir življenjske preteklosti, izkušenj, dogodkov iz otroštva, družbenega in družinskega življenja, hkrati pa pomeni tudi pogled v prihodnost. Hoja je bila intervjuvancem vir dobrega počutja, in sicer zaradi možnosti izvajanja zelenih aktivnosti, ki so povezane z različnimi vidiki identitete in ohranjanjem pozitivne samopodobe. Ker je soseska vir spominov, redni obiski krajev v njej pa lahko zbudijo občutek navezanosti in pripadnosti, je tudi povsem običajen sprehod ali obisk trgovine v soseski za ljudi z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, omogočal ustvarjanje kontinuitete in občutka sebe v času in prostoru. Hoja namreč utrjuje identiteto ljudi z demenco zaradi doživljanja prostora, spominjanja in ustvarjanja občutka povezanosti z njim, so ugotovili izvajalci raziskave. Zdi se, da vsakodnevne aktivnosti v soseski in spomini, povezani z njo, ostanejo shranjeni na telesni ravni, kamor so se shranjevali s ponavljajočimi se vzorci hoje – tudi to oblikuje občutek sebe.

### **Vloga drugih oseb pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco**

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 21–22) opozarjajo na pomen interakcij, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja. Da bi bolje razumeli posledice demence na individualni ravni, moramo izhajati iz specifičnih sprememb, ki jih demenca vnaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov. Prepoznavanje socialne mreže in skrbno ravnanje z njo teorija in praksa socialnega dela prepoznavata kot eno izmed temeljnih načel dela z ljudmi z demenco (Mali, 2008, str. 75). Vezi, ki jih ima človek z demenco z drugimi v njegovem življenjskem okolju, torej z družino,

partnerjem, sorodniki, sosedi in prijatelji, zagotavljajo dragoceno neformalno okolje oziroma vir moči, na katerega se lahko v procesu izražanja, utrjevanja ali preoblikovanja identitete lahko opre.

Caddell in Clare (2011, str. 393–397) sta v Združenem kraljestvu s kvalitativno raziskavo, ki je vključevala deset ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, ugotavljali, ali demenca lahko ogroža človekov občutek lastne identitete oziroma vpliva na doživljanje identitete. Ugotovili sta, da ljudje z demenco le malo zaznajo spremembe njihove identitete kot celote, večina sodelujočih pa je poročala, da je demenca vendarle povzročila spremembo nekaterih osebnih značilnosti. Ljudje z demenco so poročali o napetosti, ki jo doživljajo v odnosu med ohranjanjem občutka sebe, ki so ga doživljali pred pojavom demence, in prepoznanimi spremembami pri sebi. Raziskava je dodatno pojasnila pomen vloge drugih v življenju ljudi z demenco, ki lahko pripomorejo k ohranjanju, vzdrževanju oziroma razvoju identitete človeka z demenco. Življenjski slog, ki vključuje vsakodnevne aktivnosti in medsebojne odnose, pripomore k ohranjanju občutka lastne identitete (prav tam, str. 396).

Ravnanje z identiteto, njeno obvladovanje in spoprijemanje z vsakodnevним življenjem po pojavu demence pri ljudeh, ki poročajo, da nimajo bližnje osebe, pa so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali Frazer, Oyebode in Cleary (2012, str. 677), in sicer so vključili osem žensk. Izguba spomina se je pri ženskah z demenco, ki so sodelovale v raziskavi, pokazala kot največji vir sprememb identitete, predvsem zaradi izgube samostojnosti (prav tam, str. 691). Značilnosti osebne identitete, ki so pri sodelujočih ženskah vztrajale tudi po pojavu demence, so bile ustvarjalnost, iznajdljivost in želja po pustolovščinah. Velik vpliv na njihovo življenje ima s staranjem povezana izguba vlog, prav tako pa tudi pešanje telesnih sposobnosti, saj jih je denimo strah, da ne bodo našle poti domov, to pa jih omejuje pri gibanju zunaj doma. Zavedanje lastne identitete dodatno utrjuje želja po bolj družbeno sprejemljivi identiteti, ki je spoštovana in cenjena. Ženske z demenco so občutek jaza aktivno rekonstruirale s pomočjo različnih strategij, denimo z iskanjem smiselnih odnosov. To dodatno potrjuje pomen odnosov z drugimi ljudmi in njihov vpliv na krepitev, ohranjanje ali ponovno vzpostavljanje identitete ljudi z demenco in ohranjanje samostojnosti, ki je pomemben gradnik identitete.

Yokoi in Okamura (2013, str. 566) pa sta z opazovanjem starih ljudi z demenco v instituciji na Japonskem ugotovila, da demenca v njihovo življenje vnaša zmanjšano stopnjo samozavedanja in sposobnosti razumevanja aktivnosti, torej razumevanja, kaj morajo oziroma želijo narediti. V raziskavo vključeni ljudje z demenco so manj razumeli svojo samopodobo, zato so imeli težave pri vzpostavljanju psihološke razlike med samimi seboj in drugimi. To pripomore k zmanjšani sposobnosti za vzpostavljanje medsebojnih odnosov.

Svanström in Sundler (2015, str. 157–159) sta ugotovila, da ljudje z demenco le težko preživijo sami in da zgolj vključenost v dnevno varstvo ne zadosti potrebe po pomoči drugih. S kvalitativno raziskavo, ki sta jo opravila na Švedskem, sta ugotovila, da se stopnja samostojnosti ljudi z demenco pri vsakdanjih opravilih zmanjšuje, vsakdanje življenje ljudi z demenco pa postaja

vse težje, njihovo razumevanje sveta okrog njih pa se spreminja. Sorodniki ljudi z demenco imajo velik potencial za zagotavljanje podpore in omogočanje dostopa oziroma kontakta s socialnim okoljem. Demenca namreč lahko povzroči postopno izgubo odnosa z obstoječim socialnim omrežjem, posledice tega pa so izguba nekaterih vidikov identitete, osamljenost, ki temu sledi, pa tudi izguba smisla življenja (prav tam).

Clark-McGhee in Castro (2015) sta z analizo pesmi dvanajstih ljudi z demenco, ki jih je v obdobju več let zbral angleški pesnik John Killick, raziskovali, kako diagnoza demence vpliva na izkušnjo sebe. Čeprav se zavestna izkušnja samega sebe zmanjša, ljudje z demenco ohranijo zavedanje o svojem družbenem položaju, torej o tem, kdo so in kaj je zanje mogoče, uresničljivo.

Davies (2011) pa je v Kanadi izvedla raziskavo, v katero je vključila šest parov zakoncev, ker jo je zanimalo, kakšne spremembe v vlogah in pri izvajanju opravil se zgodijo med zakonci po pojavu demence. Ljudje z demenco in njihovi partnerji so v domačem okolju težave s pomnjenjem in izgubo spomina razumeli kot del običajnega procesa staranja, težavam s spominom niso namenjali posebne pozornosti. Identiteta para je tudi po pojavu demence ostala neomajna, nedotaknjena, partnerji ljudi z demenco pa so spoprijemanje z demenco razumeli kot skupni projekt (prav tam, str. 230–231).

Molyneaux, Butchard, Simpson in Murray (2012, str. 498–500) so v Združenem kraljestvu opravili kvalitativno raziskavo, da bi ugotovili, kako partnerja pojmujeta svoj odnos, ko ima eden izmed njiju demenco. V raziskavi je sodelovalo pet parov. Raziskovalci so zaznali spreminjajoče se identitete znotraj zakonske zveze in so poleg razumevanja težav kot pričakovanega procesa staranja zaznali še druge strategije za obvladovanje teh sprememb. Pari so s spominjanjem na skupno preteklost skušali bolje razumeti in osmisliti njihovo trenutno izkušnjo, z osredotočenostjo na pozitivne spomine pa so skušali ohraniti pomen partnerstva. Oba partnerja sta prilagodila svoje vedenje, da bi zmanjšala izzive, ki jih vnaša demenca, in denimo več aktivnosti opravljala s skupnimi močmi. Pari so se prav tako trudili ohraniti enako mero izražanja naklonjenosti drug do drugega, ostati aktivni in družabni kot pred pojavom demence. Pomoč partnerju z demenco so pari razumeli kot del njihovega razmerja, partnerji pa se niso prepoznali kot zgolj oskrbovalci na eni in prejemniki pomoči na drugi strani. Raziskovalci ugotavljajo, da se prej vzpostavljeni interesi in ustaljene dejavnosti, s katerimi se par sicer identificira, zaradi pojava demence pri partnerju začnejo spreminjati. Partnerstvo je na preizkušnji, saj demenca vnaša nenehno prilagajanje spremembam na številnih ravneh skupnega življenja. Pari z zaupanjem izkušeni in preoblikovanjem doživljanj skozi prizmo skupne preteklosti vnašajo občutek normalizacije in skušajo ohranjati obstoječe odnose.

Hickman, Clarke in Wolverson (2020, str. 1806–1807) so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali, kako ljudje z demenco in njihovi partnerji doživljajo humor oziroma kakšna je njegova vloga v njihovem razmerju. Preučevali so deset parov. Ugotovili so, da v partnerstvu, kjer ima eden izmed partnerjev demenco, humor občutno pripomore k ohranjanju identitete para. Partnerji so uporabljali humor kot način za prilagajanje življenju z



demenco. Pri tem so doživljali napetost med ohranjanjem humorja, kakšen je bil nekdanj, ter spreminjanjem in prilagajanjem humorja kot odziva na izzive demence. Humor je pomenil tudi moč, ki jo par ima, občutek partnerstva pa so ohranjali tudi tako, da so skušali iz situacije narediti vse, kar je v njihovi moči, oziroma so se trudili pozornost preusmeriti v pozitivne spremembe.

Partnerji z različnimi strategijami, denimo skupnimi aktivnostmi, z obujanjem spominov oziroma spominjanjem skupnih dogodkov, zelo pripomorejo k ohranjanju oziroma vzpostavljanju jasne in vredne identitete ter življenja, ki ima pomen (McParland in Camic, 2018, str. 473).

Specifično področje ravnanja z identiteto pri ljudeh z demenco so LGBTIQ+ osebe. McParland in Camic (2018, str. 458–469) sta v kvalitativni raziskavi, ki so zajeli britanske gejevske in lezbične pare, v katerih ima eden izmed partnerjev oziroma partneric demenco, ugotovila, da številni zdaj starejši istospolno usmerjeni ljudje v preteklosti niso razkrili svoje spolne usmerjenosti zaradi različnih razlogov, demenca pa lahko postane nova, dodatna skrita in stigmatizirajoča identiteta. Zaradi kompleksnosti usklajevanja dveh identitet se ljudje počutijo ranljivejše, hkrati pa takšno usklajevanje lahko ogroža njihovo doživljanje sebe, ugotavljata. Zaradi morebitnega strahu pred homofobijo so istospolno usmerjeni ljudje z demenco in njihovi partnerji oziroma partnerice čutili potrebo po skrivanju razmerja, s tem pa prikrivali svojo identiteto. Sodelujoči v raziskavi so poročali o doživljanju občutka pokroviteljskega sočutja od LGBTIQ+ skupnosti, to pa je še dodatno ogrozilo občutek lastnega jaza. Partnerji in partnerice so demenco pozunanjili, popredmetili in s tem izražali, da diagnoze ne sprejemajo, hkrati pa se je identiteta sebe kot geja ali lezbijke pokazala za ponotranjeno, kot stabilen del sebe. Tisti, ki identitete sebe kot geja ali lezbijke niso sprejeli kot stabilen del svoje identitete, so se težje prilagodili izzivom demence. Raziskava osvetljuje, da prejšnje izkušnje podpore ali diskriminacije v povezavi s spolno usmerjenostjo vplivajo tudi na prikrivanje demence, izkušnja negotovosti oziroma občutek, da je treba skriti odnose in s tem vidike svoje identitete, pa lahko negativno vpliva na doživljanje lastne identitete.

Z zavedanjem, da je pri doživljanju socialne identitete ključna podpora okolja, moramo biti pozorni na to, da so ljudje z demenco v odnosu z drugimi čim manj izpostavljeni negativnim izkušnjam (Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013, str. 727–730).

V nasprotju s sorodniki in strokovnjaki ljudje z demenco doživljajo stigmo, ki jo povezujejo z lastno samopodobo, ugotavljata Strier in Werner (2016). V Izraelu sta s pomočjo intervjujev in fokusnih skupin, ki so vključevali ljudi z demenco, njihove sorodnike in strokovnjake, ugotovila, da se stigma dodatno utrjuje v procesu zdravljenja demence in je neposredno povezana s postopki uveljavljanja oziroma ugotavljanja upravičenosti do storitev. Ljudje z demenco so te postopke doživljali kot žaljive in neprimerne. Ko ljudje z demenco zaznajo predsodke oziroma negativne družbene predstave o ljudeh z demenco, doživeto stigmo ponotranjijo in prenesejo v negativne, sovražne ali obsojajoče predstave o sebi, ugotavljata. Zaradi negativnih izkušenj se ljudje z demenco doživljajo kot manjvredne (prav tam, str. 35).

## Vloga življenjskih zgodb pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco

Transverzalni značaj socialnega dela omogoča vzpostavljanje enakopravnega sodelovanja z neformalnim in formalnim okoljem človeka z demenco. Spoznavanje življenjske zgodbe ljudi z demenco in sodelovanje z njihovimi sorodniki dodajata specifično vrednost stroki socialnega dela, saj nam prav ti podatki omogočajo spoznavanje identitete človeka z demenco. Socialne delavke v domovih za stare ljudi s človekom z demenco izdelajo individualni načrt (Mali, 2019b; Videmšek in Mali, 2018), pri tem pa odkrivajo njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in spremembami ter določijo cilje in načine obvladovanja stisk. Socialna delavka in človek z demenco soustvarjata in načrtujeta nadaljevanje pomembnih življenjskih vlog človeka z demenco v domu za stare ljudi s pomočjo opažanj in spoznanj, ki jih socialna delavka pridobi od človeka z demenco.

Olsen, Udo, Boström in Hammar (2021) so s kvalitativno raziskavo, opravljeno s štirinajstimi starimi ljudmi z demenco na Švedskem, ugotavljali, kateri so pomembni vidiki prejete oskrbe na domu. Ljudje z demenco so izrazili željo, da se jih najprej vidi kot ljudi. Želijo biti obveščeni, vključeni in imeti odnos z ljudmi, ki jim pomagajo in jih podpirajo, saj tudi dober odnos z oskrbovalci omogoča, da jih ti spoštujejo kot ljudi. Ne glede na pešanje kognitivnih sposobnosti so ljudje z demenco izražali željo po prejemanju podpore kot enkratni in sposobni ljudje. Izrazili so željo po tem, da bi bili prepoznani kot posamezniki z individualnimi značilnostmi. Ko si oskrbovalci vzamejo čas zanje, ljudje z demenco poročajo o občutenju spoštovanja, priznanja, ta pa potem vpliva na njihovo dobro počutje in boljšo samozavest. Možnost zaupanja izkušenj in znanja jim je dajala občutek, da so cenjeni, vredni in pomembni. Če ljudje z demenco niso bili vključeni v odločanje glede prejete oskrbe, so se počutili manj pomembne, krivdo za neupoštevanje izraženih želja pa so iskali v sebi (prav tam, str. 7).

V okviru norveškega projekta, pri katerem so ljudje z demenco pisali poezijo, so Synnes, Råheim, Lykkeslet in Gjengedal (2021) z analizo zapisov ugotovili, da iz pripovedi o človeku z demenco in s popolno navzočnostjo ob njem lahko veliko izvemo o njegovi pripadnosti, identiteti in povezanosti z določenim krajem. Socialne delavke in delavci morajo biti posebej pozorni na pripovedi ljudi z demenco, saj njihove pripovedi razkrijejo različne ravni identitete, ki jih v vsakdanjem pogovoru zlahka spregledamo. S tem, ko pripovedi ljudi z demenco naredimo vidne, jim omogočamo smiselno življenje.

Ljudje z demenco v svojih pripovedih izražajo kontinuiteto identitete, njen nadaljnji razvoj, svojo identiteto pa razlikujejo od identitete drugih. Po določitvi diagnoze, šoku, ki sledi, in po prvih začetkih spoprijemanja z novo informacijo ljudje z demenco poročajo o aktivnostih, ki jih prej niso izvajali, o boljši povezanosti z drugimi, hkrati pa se v tem obdobju ukvarjanje z demenco kot boleznijo umakne v ozadje (Mali, 2018, str. 218–222).

Buggins, Clarke in Wolverson (2021) so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali, kako odporna na spremembe je identiteta ljudi z

demenco. V raziskavi, ki je vključevala osem ljudi z demenco, so respondenti v zgodnjih fazah demence še vedno občutili neodvisnost in avtonomijo ter še vedno čutili, da imajo moč odločanja, s tem pa tudi premoč nad demenco. Ljudje z demenco so za spoprijemanje z diagnozo razvili različne strategije. Poleg potiskanja demence v postransko vlogo so se primerjali z drugimi in s tem bolje prepoznavali svoje sposobnosti, svoje odlike. Negotova prihodnost je v življenje ljudi z demenco vnašala občutek grožnje prav zaradi sprememb in izzivov, ki jih prinaša demenca. Kljub temu pa so sodelujoči izražali potrebo po ohranjanju življenjske zgodbe, sposobnosti, samostojnosti, socialnih stikov in občutka lastne identitete kot strategije preživetja oziroma življenja z demenco (prav tam, str. 1243–1245).

Pripovedi in zgodbe ljudi z demenco omogočajo podoživljanje spominov in pogled na življenjske dosežke, ki lahko ljudem z demenco vlije občutek samozavesti, ugotavljajo Sweeney, Wolverson in Clarke, (2021), ki so v Združenem kraljestvu s kvalitativno raziskavo ugotavljali, kako partnerji doživljajo ustvarjanje digitalne življenjske zgodbe para. Tudi težavni, neprijetni spomini iz mladosti so postali sestavni del identitete, ki si zaslužijo prostor v njihovi življenjski zgodbi. Pogled nazaj jih je hkrati spodbudil k pogledu v prihodnost in k razmišljanju, kaj človek z demenco še želi doseči (prav tam, str. 1807–1809).

Ericsson, Kjellström in Hellström (2013) so na jugu Švedske opravili kvalitativno raziskavo in ugotavljali, kako se oblikujejo in ustvarjajo odnosi z ljudmi z zmerno ali bolj napredovano obliko demence. Interakcije in odnosi z ljudmi z demenco so se pokazali za pomembne v vseh fazah demence. Pokazali so, da si moramo vzeti dovolj časa za pogovor, vzpostaviti varno okolje, da se pogovor zgodi ter da se vzpostavi medsebojno zaupanje in občutek enakosti, enakovrednosti. S priznanjem človeka z demenco kot vselej in najprej človeka ter z vzpostavljanjem odnosa, v katerem priznamo njegovo vrednost, vplivamo na potrditev, priznanje osebnosti človeka z demenco (prav tam, str. 73–77).

Že v zgodnji fazi demence je mogoče poglobljeno razumevanje osebnosti človeka z demenco, saj je še vedno sposoben zaupati svojo življenjsko zgodbo, ugotavljajo Williams idr. (2014). Z etnografskim pristopom so v Združenih državah Amerike izvedli raziskavo, ki je vključevala dvanajst vojnih veteranov z demenco. Raziskovalci so ugotavljali, da spominjanje na preteklost vpliva na medosebne odnose in v interakciji z drugimi utrjuje osebno identiteto. Čeprav demenca zamaje temelje lastne identitete, pripovedi ljudi z demenco bogatijo razumevanje njihovega življenjskega sveta (prav tam, str. 516–517), vsebujejo dragocene izkušnje tako zanje kot za njihove oskrbovalce, hkrati pa lahko pripomorejo k izboljšanju kakovosti oskrbe (Benbow in Kingston, 2016, str. 1046–1050).

Ljudje lahko kljub napredovanju demence s pomočjo nebesednega spoznavanja ostajajo del družbenega življenja, socialno vključeni, zgolj oslabljeno besedno izražanje pa zato ne more biti razlog za njihovo izključevanje iz interakcij z drugimi (Watson, 2019, str. 562). Kljub napredovanju demenci, ki lahko vpliva na spremembe, zmanjšanje ali izginotje nekaterih vidikov osebnosti, identiteta telesa in komunikacija z drugimi še vedno ostajata in se izražata z gibom, denimo pri plesu. Glasba in ples lahko ustvarita simbolno

komunikacijo na različnih ravneh, s plesom pa uporabniki pokažejo, kdo so bili, ko so pesem prvič slišali ali nanjo plesali oziroma kdo ostajajo v sedanosti. Ljudje z demenco, ki zaradi napredovanja bolezni ne uporabljajo besedne komunikacije, lahko denimo s pomočjo skrbi za lutko izražajo doživljanje svoje identitete, svoje spomine, čustva in potrebe (Black idr., 2018, str. 736–737).

Pripovedi ljudi z demenco ohranjajo njihovo osebno identiteto in jo potrjujejo v obstoječem socialnem okolju, z aktivnim poslušanjem zgodbe in izraženim interesom zanjo pa pripomoremo k utrjevanju oziroma konstruiranju človekove socialne identitete. Zgolj pešanje kognitivnih sposobnosti zaradi pojava demence ni upravičeno enačiti z izgubo jaza, človekovih sposobnosti in potreb. Benbow in Kingston (2016, str. 1049) sta s kvalitativno raziskavo, ki je vključevala 20 ljudi z demenco in 21 oskrbovalcev v Združenem kraljestvu, preučevala spremembe, ki jih v življenje ljudi vnaša demenca. Ugotovila sta, da je zgolj peščica ljudi z demenco v svojih pripovedih omenila vprašanje identitete oziroma izrazila kontinuiteto jaza, največ sprememb pa so opazali njihovi oskrbovalci.

Österholm in Hydén (2018, str. 60–62) sta s kvalitativno raziskavo na Švedskem ugotovila, da imajo avtobiografske zgodbe glede na kontekst oziroma okolje nastanka različne funkcije. Denimo v prvem stiku s ponudnikom storitve podpore in pomoči je v ospredju funkcija upravičevanja potrebe po storitvah. Tedaj so pomembne pripovedi o težavah ljudi z demenco, njihovih nezmožnostih, ljudje z demenco pa so potisnjeni v pasivno vlogo prejemnikov pomoči. Ko se zgodbe dogajajo v institucionalnem okolju, postanejo del procesa, v katerem raziskujemo razumevanje situacije in potrebe po storitvah. Zgodbe ljudi z demenco so se tako skušale odzvati na potrebe in cilje institucije, denimo pri kategorizaciji človeka glede na njegove potrebe, ugotavljanje potreb in tveganj, s tem pa je lahko zanimanje za zgodbo človeka z demenco postalo zelo togo, instrumentalno, tako da identiteta človeka z demenco ni deležna pozornosti. Takšne zgodbe niso več zgodbe ljudi z demenco, še posebej tedaj, ko so glavni pripovedovalci njihovi sorodniki. Pri tem moramo biti pozorni na to, da sorodniki lahko povedo zgodbe, ki jih ljudje z demenco sicer nočejo zaupati drugim, te pa predstavijo kot veliko manj sposobne, to pa lahko negativno vpliva na njihovo doživljanje osebnosti in identitete (prav tam).

Socialne delavke in delavci v domovih za stare ljudi morajo poskrbeti za ravnovesje med cilji institucije in potrebo po ohranjanju človekovega dostojanstva, saj lahko zgodbe, ki človeka z demenco potiskajo v odvisnost od pomoči drugih, negativno vplivajo na doživljanje sebe. Pri tem moramo nujno ohraniti stališče, da je družbeno okolje človeka z demenco dragocen vir podatkov o njegovi življenjske zgodbi.

Utelesen občutek lastne identitete, sebe kot osebe, se izraža z govorom v prvi osebi ednine. Če smo pozorni na način izražanja ljudi z demenco, še najlažje razberemo občutek lastne identitete. Ljudje z demenco se kljub prepoznanim spremembam na področju osebnih lastnosti, doživljanja sveta in pomnjenja še vedno doživljajo enako kot pred pojavom demence (Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013, str. 730). Tudi Borley, Sixsmith in Church (2016, str. 1410) so v Združenem kraljestvu s študijo

primera, ki je del večje raziskave, ugotovili, da je mogoče razlikovati med kognitivnim jazom, ki vpliva na spomin in doživljanje, ter občutkom sebe, ki kljub demenci ostaja manj prizadet.

### **Pomen aktivnosti za identiteto ljudi z demenco**

Doyle, Rubinstein in de Medeiros (2015) so v Združenih državah Amerike z etnografskim pristopom, pri katerem so poleg opazovanja opravili še intervjuje in neformalne pogovore s stanovalci in zaposlenimi v instituciji, ugotovili, da izguba avtonomije ljudi z demenco ne pomeni hkratne odsotnosti želje ali sposobnosti, da ostanejo vključeni v aktivnosti. V raziskavi sodelujoči ljudje z demenco so si vendarle želeli sodelovanja in pomoči pri aktivnostih, saj so bile številne ključni gradnik njihove identitete (prav tam, str. 415). Ljudje lahko kljub težavam, ki jih prinaša demenca, še vedno aktivno izvajajo dejavnosti in prevzemajo aktivne vloge v vsakdanjih aktivnostih in interakcijah z drugimi. S povečanjem priložnosti za socialno vključenost lahko povečamo tudi možnosti, da ljudje z demenco osmislijo interakcije z drugimi (prav tam, str. 415–416).

Na Norveškem so Ellingsen-Dalskau, de Boer in Pedersen (2021, str. 514) v raziskavi primerjali manjši dnevni center na kmetiji z običajnim, ki deluje v okviru doma za stare ljudi. V obeh dnevni centrih so opazili veliko aktivnosti, a v manjših dnevni centrih v ruralnih okoljih vendarle več aktivnosti na prostem, več telesnega gibanja, socialnih interakcij in pozitivnega razpoloženja. Manjši dnevni centri so ponujali več priložnosti za vzpostavitev bolj domačega ozračja in za razvoj povsem običajnih aktivnosti (vrtnarjenje, popravila, grabljenje, sekanje drv, skrb za živali, gospodinjska opravila, kuhanje in pospravljanje), ki so uporabnikom vzbujali občutek identitete, pripadnosti in občutek, da nekaj prispevajo skupnosti. V običajnih dnevni centrih so več časa namenili kvizom, prepevanju, poslušanju glasnega branja in sedečim vajam v notranjosti. V majhnih dnevni centrih ljudi z demenco v ruralnem okolju so bolj spodbujali k fizični aktivnosti, to pa je bilo povezano z boljšo telesno zmogljivostjo, aktivnostjo v dnevnem življenju, boljšo kognitivno zmožnostjo in nižjo ravno depresije (prav tam, str. 511–514).

Občutki vrednosti posameznika so povezani z življenjskimi dosežki, z avtonomijo, ljubljenostjo in skrbjo bližnjih. Kljub zmanjšanju avtonomije pretekle izkušnje in z njimi povezana čustva povečujejo sposobnosti človeka z demenco v sedanjosti. Za kakovostno življenje je pomembno, da ljudje z demenco ohranijo pozitivno samopodobo in doživijo svojo vrednost, svoj prispevek v družini (Borley, Sixsmith in Church, 2016, str. 1417–1418).

Podobno tudi Johnston, Lawton in Pringle (2017, str. 550–553) ugotavljajo, da življenjski dosežki utrjujejo, krepijo in ohranjajo občutek jaza. Na Škotskem so opravili analizo zapisov sedmih pogovorov z ljudmi z demenco o pomembnih življenjskih dogodkih, pomembnih vlogah, dosežkih, o morebitnih usmeritvah za njihove sorodnike ipd., ki je del metode, ki jo izvajajo z ljudmi z demenco. Ugotovili so, da ljudje z demenco pri sebi zaznavajo osebne spremembe, ki jih vnaša demenca, to pa le še povečuje strah, da bodo postali nekdo drug. S tem demenca zanje pomeni veliko grožnjo identiteti. Z utrjevanjem najrazličnejših

uspehov in dosežkov omogočamo, da jih človek z demenco lažje prepozna, jih ohranja in tako ohranja tudi občutek dostojanstva in lastne vrednosti tako v sedanjosti kot v pogledu v prihodnost, ugotavljajo avtorji.

Morda pa priložnost za utrjevanje uspehov ponujajo prav ustvarjalne aktivnosti. Ljudje z demenco se najbolje odzivajo na fizično sodelovanje pri aktivnostih, saj s tem vključujejo vse svoje čute, ugotavlja Chauhan (2020, str. 416). V Združenem kraljestvu je od leta 2015 do 2016 izvajala raziskavo, pri kateri je sedem ljudi z demenco povabila k ustvarjanju skulptur iz različnih materialov, pri tem pa jih opazovala. Z udeleženci raziskave je opravila tudi intervjuje in anketo. Ugotovila je, da uspešno dokončanje aktivnosti spodbuja občutek dosežka in uspeha, to pa pozitivno vpliva na samozavest in ohranjanje, krepitev oziroma ponovno vzpostavljanje identitete. Predvsem ustvarjalne dejavnosti, ki spodbujajo domišljijo in vizualizacijo, pripomorejo k temu, da se ljudem z demenco odpre nov svet, v katerem postanejo kreatorji, v končnih ustvarjalnih izdelkih pa se kažejo njihove osebnosti oziroma individualne značilnosti, ki pričajo o samozavedanju, ugotavlja raziskovalka. Kreativnost in ustvarjanje delujeta kot orodje za spominjanje in obujanje spominov (prav tam, str. 430–431).

V zgodnjih fazah pojava oziroma odkritja demence ljudje pogosto doživljajo sram, ugotavljajo Aldridge, Fisher in Laidlaw (2019, str. 1896), ki so v Združenem kraljestvu s polstrukturiranimi intervjuji s šestimi ljudmi z demenco raziskovali pojavnost sramu pri ljudeh z demenco. Odkrili so, da v raziskavi sodelujoči ljudje z demenco skrivajo svoje težave, se čustveno umaknejo, določene izkušnje pa odrivajo oziroma se na več ravneh življenja umikajo, da bi se počutili manj ranljive in obdržali močno identiteto, zavarovali svojo običajno. S splošnim izogibanjem in umikanjem vase varujejo vidike svoje identitete ter se izognejo morebitnim sodbam drugih, za premagovanje negativnih doživljanj pa uporabljajo humor. Demenca je pri intervjuvancih vplivala na doživljanje sebe, zaradi diagnoze pa so se ljudje z demenco počutili šibkejše, manj vredne in manj pomembne. Intervjuvanci so bili zato manj samozavestni, izgubljali so zaupanje vase, bili so bolj samokritični in zase uporabljali žaljive pridevnike oziroma vzdevke, ki zadevajo pomanjkanje določenih sposobnosti. Počutili so se kot breme, zato jih je bilo sram. V raziskavi sodelujoči ljudje z demenco so bili zaskrbljeni zaradi izgube nadzora, zaradi negotovosti, ki jo prinaša prihodnost, in zaradi nerazumevanja doživljanja, izkušenj. Pa vendar so nekateri stari ljudje z demenco razvili strategije za ohranjanje nadzora nad demenco, ohranjali so spretnosti, ostajali odločni, se spodbujali k aktivnostim in se zadrževali v okolju, ki ga doživljajo kot varnega (prav tam, str. 1905–1909).

Hunter idr. (2021) so s kvalitativno raziskavo v Kanadi, ki so jo opravili s starimi ljudmi z demenco, ki živijo v skupnosti in hkrati obiskujejo dnevni program za ljudi z demenco v bolnišnici, ugotavljali pomen neodvisnosti pri doživljanju sebe. Ugotovili so, da je pripomoček za hojo pripomogel tudi k ohranjanju oziroma varovanju občutka sebe, saj je pomagal obdržati občutek dostojanstva, neodvisnosti in zaščite. Z uporabo pripomočka za hojo so imeli ljudje z demenco občutek varnosti, ki je morda povezan z varovanjem občutka sebe, zato so samodejno segli po pripomočku za hojo v primeru aktivnosti zunaj doma. Pripomoček za hojo je postal del njihove identitete.

## Sklep

Ugotovitve številnih raziskav kažejo, da ljudje z demenco ohranijo občutek jaza in številne vidike identitete, čeprav zaznavajo spremembe osebnih značilnosti zaradi izgube spomina. Niso zgolj pasivni prejemniki pomoči, temveč si aktivno prizadevajo obvladovati življenje z demenco in se spoprijemati z grožnjami njihovi identiteti, z napredovanjem demence pa pogosto potrebujejo več spodbude in pomoči drugih. Razvijajo različne strategije, ki jim pomagajo iskati priložnosti za ohranjanje vključenosti v družinsko in družbeno življenje. Želijo si sodelovanja, podpore in priložnosti za interakcije v svojem bivalnem in socialnem okolju. Ugotovitve so dodatno pojasnile pomen vloge drugih v življenju ljudi z demenco kot virov podatkov o njihovi življenjski zgodbi in pozitivnem vplivu na utrjevanje, ohranjanje in rekonstrukcijo njihove identitete.

Aktivno sodelovanje ljudem z demenco v odnosih omogoča pridobitev podatkov o sebi in svoji življenjski zgodbi. Hkrati pa interakcije ljudi z demenco omogočajo učenje novih strategij za izražanje ali oblikovanje lastne identitete. Ljudje z demenco zaznavajo negativen družbeni odnos do sebe. Za utrjevanje, ohranjanje ali preoblikovanje svoje identitete v takšno, ki je družbeno sprejemljiva, spoštovana in cenjena, potrebujejo varno okolje, v katerem uživajo podporo svoje socialne mreže.

Ko ljudem z demenco omogočimo, da se izrazijo, doživijo smisel in so socialno vključeni, hkrati pa vplivamo na njihovo sprejemanje sebe. K temu lahko zlasti pripomorejo koncepti in načela socialnega dela. Socialne delavke in delavci z ohranjanjem partnerskega odnosa in s pomočjo perspektive moči omogočijo odkrivanje novih virov moči, možnosti in priložnosti. S pridruženno zagovorniško vlogo in antidiskriminacijsko usmeritvijo lahko človeku z demenco pomagajo ohranjati občutek nadzora in preprečujejo pripisovanje identitet, ki uporabnikom niso lastne, denimo identitete otroka. Raziskovanje identitete človeka z demenco, skupaj z njegovimi socialnimi mrežami, omogoča celosten pogled na človeka in upoštevanje njegove, živete izkušnje lastne identitete.

## Viri

- Aldridge, H., Fisher, P., & Laidlaw, K. (2019). Experiences of shame for people with dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 18(5), 1896–1911.
- Alzheimer's Society (2015). *Shaping the journey: living with dementia*. British Columbia: Alzheimer Society.
- Benbow, S. M., & Kingston, P. (2016). 'Talking about my experiences... at times disturbing yet positive': producing narratives with people living with dementia. *Dementia*, 15(5), 1034–1052.
- Black, H. K., Rubinstein, R. L., Frankowski, A. C., Hrybyk, G., Nemeč, M., & Tucker, G. G. (2018). Identity, semiotics, and use of symbols in adult day services. *The Gerontologist*, 58(4), 730–738.
- Borley, G., Sixsmith, J., & Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia*, 15(6), 1405–1421.
- Buggins, S.-L., Clarke, C., & Wolverson, E. (2021). Resilience in older people living with dementia – a narrative analysis. *Dementia*, 20(4), 1234–1249.

- Caddell, L. S., & Clare, L. (2011). I'm still the same person: the impact of early-stage dementia on identity. *Dementia*, 10(3), 379–398.
- Chauhan, S. (2020). Dementia and sculpture-making: exploring artistic responses of people with dementia. *Dementia*, 19(2), 416–432.
- Clark-McGhee, K., & Castro, M. (2015). A narrative analysis of poetry written from the words of people given a diagnosis of dementia. *Dementia*, 14(1), 9–26.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51(3), 381–394.
- Davies, J. C. (2011). Preserving the "us identity" through marriage commitment while living with early-stage dementia. *Dementia*, 10(2), 217–234.
- Downs, M., & Bowers, B. (2014). *Excellence in dementia care: research into practice*. Berkshire: McGraw-Hill Education.
- Doyle, P. J., Rubinstein, R. L., & de Medeiros, K. (2015). Generative acts of people with dementia in a long-term care setting. *Dementia*, 14(4), 409–417.
- Ellingsen-Dalskau, L. H., de Boer, B., & Pedersen, I. (2021). Comparing the care environment at farm-based and regular day care for people with dementia in Norway – an observational study. *Health Social Care Community*, 29(2), 506–514.
- Eret, L. (2012). Odgoj i manipulacija: razmatranje kroz razvojnu teoriju ekoloških sustava. *Metodički ogledi*, 19(1), 143–161.
- Ericsson, I., Kjellström, S., & Hellström, I. (2013). Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*, 12(1), 63–79.
- 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.
- Frazer, S. M., Oyebode, J. R., & Cleary, A. (2012). How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: an interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 11(5), 677–693.
- Gale, S. A., Acar, D., & Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161–1169.
- Hedman, R., Hansebo, G., Ternstedt, B.-M., Hellström, I., & Norberg, A. (2013). How people with Alzheimer's disease express their sense of self: analysis using Rom Harré's theory of selfhood. *Dementia*, 12(6), 713–733.
- Hickman, H., Clarke, C., & Wolverson, E. (2020). A qualitative study of the shared experience of humour between people living with dementia and their partners. *Dementia*, 19(6), 1794–1810.
- Hunter, S. W., Meyer, C., Divine, A., Hill, K. D., Johnson, A., Wittich, W., & Holmes, J. (2021). The experiences of people with Alzheimer's dementia and their caregivers in acquiring and using a mobility aid: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3331–3338.
- Johnston, B., Lawton, S., & Pringle, J. (2017). 'This is my story, how I remember it': in-depth analysis of dignity therapy documents from a study of dignity therapy for people with early stage dementia. *Dementia*, 16(5), 543–555.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Mali, J. (2002). Starost, emocije in emocionalno delo. *Socialno delo*, 41(6), 317–323.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3), 209–224.
- Mali, J. (2019a). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti ljudi z demenco. *Socialno delo*, 58(3–4), 219–234.



- Mali, J. (2019b). The method of personal planning and the implementation of services in social work with older people. *Ljetopis socijalnog rada*, 26(1), 61–80.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). Socialno delo z osebami z demenco – raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- McParland, J., & Camic, P. M. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452–477.
- Molyneaux, V. J., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2012). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11(4), 483–502.
- Nowell, Z. C., Thornton, A., & Simpson, J. (2013). The subjective experience of personhood in dementia care settings. *Dementia*, 12(4), 394–409.
- Odzakovic, E., Hellström, I., Ward, R., & Kullberg, A. (2020). 'Overjoyed that I can go outside': using walking interviews to learn about the lived experience and meaning of neighbourhood for people living with dementia. *Dementia*, 19(7), 2199–2219.
- Olsen, M., Udo, C., Boström, A.-M., & Hammar, L. M. (2021). Important aspects of home care service: an interview study of persons with dementia. *Dementia*, 20(5), 1649–1663.
- Örülv, L. (2010). Placing the place, and placing oneself within it: (dis)orientation and (dis)continuity in dementia. *Dementia*, 9(1), 21–44.
- Österholm, J., & Hydén, L.-C. (2018). Autobiographical occasions in assessment meetings involving persons with dementia. *Qualitative Social Work*, 17(1), 41–64.
- Paddock, K. (2015). *The impact of the transition to a care home on residents: sense of identity* (doktorska disertacija). Manchester: School of Nursing, Midwifery and Social Work.
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., & Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *Journal of Internal Medicine*, 275(3), 214–228.
- Petrič, M., & Kogoj, A. (2014). Demenca pri osebah z motnjo v duševnem razvoju. *Medicinski razgledi*, 53(1), 61–73.
- Petrović, D. (2006). Anatomija identiteta: teorijsko problematiziranje identiteta. *Etnološka istraživanja*, 11, 209–233.
- Singharoy, D. K. (2018). *Identity, society and transformative social categories*. London: SAGE Publications Ltd.
- Singleton, D., Mukadam, N., Livingston, G., & Sommerlad, A. (2017). How people with dementia and carers understand and react to social functioning changes in mild dementia: a UK-based qualitative study. *BMJ Open*, 7(7).
- Strier, R., & Werner, P. (2016). Tracing stigma in long-term care insurance in Israel: stake holders' views of policy implementation. *Journal of Aging & Social Policy*, 28(1), 29–48.
- Svanström, R., & Sundler, A. J. (2015). Gradually losing one's foothold – a fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*, 14(2), 145–163.
- Sweeney, L., Wolverson, E., & Clarke, C. (2021). Understanding the shared experiences of creating a digital life story with individuals with dementia and their spouse. *Dementia*, 20(5), 1791–1813.
- Synnes, O., Råheim, M., Lykkeslet, E., & Gjengedal, E. (2021). A complex reminding: the ethics of poetry writing in dementia care. *Journal of Drug Education*, 20(3), 1025–1043.
- Tomić-Koludrović, I. (2004). Konstrukcija identiteta u mikro-makro kontekstu. *Acta lader*, 1(1), 109–126.
- Vec, T. (2007). Teoriji socialne identitete in samokategorizacije. *Psihološka obzorja*, 16(1), 75–89.
- Videmšek, P., & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), 27–42.

- Watson, J. (2019). Developing the senses framework to support relationship-centred care for people with advanced dementia until the end of life in care homes. *Dementia*, 18(2), 545-566.
- Williams, B. R., Blizard, T. I., Goode, P. S., Harada, C. N., Woodby, L. L., Burgio, K. L., & Sims, R. V. (2014). Exploring the affective dimension of the life review process: facilitators' interactional strategies for fostering personhood and social value among older adults with early dementia. *Dementia*, 13(4), 498-524.
- Yokoi, T., & Okamura, H. (2013). Why do dementia patients become unable to lead a daily life with decreasing cognitive function? *Dementia*, 12(5), 551-568.