

# Osamljenost in kognitivni upad pri osebah z demenco: sistematičen pregled kvalitativnih raziskav in nadaljevanje raziskovalne poti

Martina Mravlja<sup>1\*</sup> in Nuša Zadravec Šedivy<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Slovenski center za raziskovanje samomora, Inštitut Andrej Marušič, Univerza na Primorskem, Slovenija

<sup>2</sup>Oddelek za psihologijo, Fakulteta za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije, Univerza na Primorskem, Slovenija

**Izveček:** Osamljenost je kompleksen pojav, ki lahko pomembno vpliva na kognitivne funkcije. V kontekstu demence primanjkuje strokovne in raziskovalne usmerjenosti v temo osamljenosti, ki bi ugotavljala in razvijala potencial za zmanjšanje osamljenosti in nadaljnega kognitivnega upada ali poslabševanja demence. Namen sistematičnega pregleda kvalitativnih raziskav je analizirati najpogostejše teme, ki se pojavljajo pri doživljanju osamljenosti in kognitivnega upada oseb z demenco ter predlagati smiselno pot nadaljnega raziskovanja osamljenosti pri osebah z demenco. Ugotovljamo, da so izkušnje kognitivnega zdravja sestavljene iz kombinacije individualnih in družbenih dejavnikov. Osebe z demenco se pogosto soočajo z omejitvami v telesnem in duševnem zdravju, kar lahko vpliva na njihovo občutenje osamljenosti. V prispevku izpostavimo, da lahko okolica pomaga osebam z demenco pri soočanju z osamljenostjo, kar pomeni, da imajo bližnje osebe in okolje pomembno vlogo pri izpolnjevanju potreb teh posameznikov po socialnih stikih. Sistematičen pregled je pokazal, da je vključevanje oseb z demenco v kvalitativno raziskovanje pomembno in da se pri tem lahko uporabijo metode, kot so participatorno raziskovanje, etnografsko opazovanje ter na čutih temelječe raziskovanje. Proučevanje te teme iz socialno kognitivne teoretske perspektive nam lahko ponudi boljše razumevanje, kako osebe z demenco doživljajo osamljenost in kognitivni upad.

**Ključne besede:** osamljenost, kognitivni upad, demenca, sistematični pregled, kvalitativne raziskave

## Loneliness and cognitive decline in people with dementia: A systematic review of qualitative research and the way forward

Martina Mravlja<sup>1\*</sup> and Nuša Zadravec Šedivy<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>The Slovene Centre for Suicide Research, Andrej Marušič Institute, University of Primorska, Slovenia

<sup>2</sup>Department of Psychology, Faculty of Mathematics, Natural Sciences and Information Technologies, University of Primorska, Slovenia

**Abstract:** Loneliness is a complex phenomenon that can have a significant impact on cognitive function. In the context of dementia, there is a lack of professional and research focus on loneliness that would establish and develop the potential to reduce loneliness and further cognitive decline. This systematic review of qualitative research aims to analyse the most frequent themes of experiencing loneliness and cognitive decline in people with dementia and to suggest a way forward for further research and development in the psychosocial field. We find that the experience of cognitive health is made up of a combination of individual and social factors. The compensatory role of the environment is highlighted, which stems from the need and capacity of people with dementia to be relational. The narrative of the most direct association between loneliness and cognitive change is manifested in the context of physical and other limitations and is associated with different stimulating opportunities. Qualitative approaches to research of the association between loneliness and cognitive decline in people with dementia emphasise participatory, ethnographic and sensory-based research. It is reasonable to approach the study of loneliness and cognitive decline from a social cognitive theoretical perspective.

**Keywords:** loneliness, cognitive decline, dementia, systematic review, qualitative research

\*Naslov/Address: Inštitut Andrej Marušič, Univerza na Primorskem, Muzejski trg 2, 6000 Koper, e-mail: [martina.mravlja@iam.upr.si](mailto:martina.mravlja@iam.upr.si)



Obvladovanje demence je prioritarno področje javnega zdravja (Gauthier idr., 2022). Smernice in strategije za obvladovanje demence priporočajo večjo neposredno vključenost oseb z demenco v raziskave, ki so prilagojene njihovim zmožnostim in v čim večji meri odražajo njihov lasten izraz (Phillipson in Hammond, 2018). V kontekstu demence primanjkuje strokovne in raziskovalne pozornosti za temo osamljenosti, ki bi vodila v krepitev potenciala za zmanjšanje osamljenosti in nadaljnjega kognitivnega upada ali poslabševanja demence (De Leo in Trabucchi, 2019).

Demenca predstavlja skupek pridobljenih kliničnih sindromov, ki jih karakterizira progresivni upad kognitivnih sposobnosti skupaj s spremembami čustvovanja in vedénja (Gauthier idr., 2022). Najbolj prizadene kognitivne funkcije, kot so spomin, komunikacija in orientacija. Osamljenost predstavlja dejavnik tveganja za poslabševanje kognitivnih zmožnosti in demence, na katerega je mogoče vplivati na več načinov, kot so denimo prilagajanje pričakovanj v zvezi s socialnimi odnosi, povečanje emocionalne podpore, izboljšanje komunikacije in podobno (Sun idr., 2021). Zato je poglobitev znanja o psihosocialnih dejavnikih, ki prispevajo k nastanku ali poslabševanju demence, pomembna za njeno preprečevanje ali zakasnitev. Obolevnost za demenco se povečuje, pri čemer mednarodna zveza združenj za Alzheimerjevo bolezen in demenco Alzheimer's Disease International (ADI) med razloge za povečanje obolevnosti navaja podaljševanje življenjske dobe in tudi izboljššan dostop do diagnoze demence. Vseeno pa ocenjuje, da kar 75 % oseb z demenco še vedno nima diagnoze, v državah z nižjimi prihodki pa je ta odstotek še višji (Gauthier idr., 2022).

Osamljenost je kompleksen čustveni odziv, za katerega je značilen občutek pomanjkanja pomenljivih socialnih odnosov (Grover, 2022). Emotionalna osamljenost se kaže predvsem kot odsotnost čustvene podpore ter je izmed ostalih vrst osamljenosti, kot sta denimo eksistencialna osamljenost in socialna izolacija, s kognitivnimi funkcijami najtesneje povezana (Zahodne idr., 2014). Prevalenca zmerne do hude osamljenosti med osebami z demenco znaša med 35 % in 40 % (Victor idr., 2022), pri čemer imajo osamljeni starejši za kar 40 % večje tveganje za zdravstvene zaplete in smrtnost kot njihovi ne osamljeni vrstniki (Perissinotto idr., 2012).

Veliko avtorjev že vrsto let ugotavlja povezanost med osamljenostjo in upadom kognitivnih zmožnosti (Cacioppo idr., 2003; Cacioppo in Hawkley, 2009; Lara idr., 2019; Sutin idr., 2020; Wilson idr., 2007). Osamljenost se razlikuje po svoji intenzivnosti, povezana pa je predvsem s hitrostjo in izvršilnimi funkcijami (Boss idr., 2015). Prepoznana je kot napovednik kognitivnega upada in demence (Hawkley in Cacioppo, 2007; Holwerda idr., 2014). Pri tem je znanih več neposrednih povezav med osamljenostjo in kognitivnim delovanjem ali sposobnostmi, kot so zmanjšana hitrost obdelave podatkov, slabša pozornost, otežen nedavni priklic in zmanjšane jezikovne sposobnosti. Osamljenost je namreč povezana s številnimi kognitivnimi funkcijami: z globalno kognitivno funkcijo, generalno kognitivno zmožnostjo, nedavnim in dolgoročnim priklicem (Boss idr., 2015), epizodičnim spominom, semantičnim spominom, orientacijo (Seeman idr., 2011) in drugimi kognitivnimi zmožnostmi.

Smeri in intenzivnost povezanosti med osamljenostjo

in kognitivnim upadom so različne. Raziskave poleg osamljenosti kot napovednika za kognitivni upad obenem obratno potrjujejo tudi povečanje osamljenosti pri ljudeh s kognitivnim upadom in demenco (Donovan idr., 2017; Moyle idr., 2011). Upad kognitivnih zmožnosti namreč bistveno vpliva na sposobnost za socialno vključevanje ter ohranjanje pomenljivih socialnih odnosov, kar zaznamuje osebe z demenco in jih umešča v eno najbolj ranljivih skupin za tveganje za osamljenost (De Leo in Trabucchi, 2019).

Kljub prepoznani dvosmerni povezanosti med osamljenostjo in kognitivnim upadom njuna prepletena dinamika in kompleksno delovanje nista popolnoma razjasnjeni. Tema osamljenosti bo zato tudi v prihodnosti najverjetneje zanimiva za raziskovanje v okviru različnih disciplin (Victor, 2021). Pri tem obstoječa literatura priporoča razširitev raziskovalne usmeritve na kvalitativno in poglobljeno razumevanje izkušnje osamljenosti v specifičnih populacijah in kontekstih, saj se osamljenost kaže kot kulturna in starostno specifična izkušnja, za katero ni enotne rešitve ali pristopa (Lara idr., 2019; O'Luanigh idr., 2012).

Sistematični pregled raziskav je zato usmerjen v kvalitativni pregled različnih perspektiv in pomenov osamljenosti, ki vznikajo ob izkušnji kognitivnega upada. S sistematičnim pregledom smo želeli pridobiti trenutni uvid s področja kvalitativnega raziskovanja osamljenosti med osebami z demenco, ki obravnava povezanost osamljenosti s kognitivnimi zmožnostmi. Nadaljnja raziskovalna in razvojna prizadevanja na področju osamljenosti in kognitivnega upada je namreč smiselno usmerjati v kontekst in okolje oseb z demenco (Boss idr., 2015), pri čemer je socialno zdravje smiselno povezati s kognitivnimi funkcijami, na katerih osebe z demenco neposredno zaznavajo spremembe.

Namen prispevka je torej preko sinteze ugotovitev iz sistematičnega nabora kvalitativnih raziskav izpostaviti koncepte in teme, ki se pojavljajo na področju povezanosti osamljenosti in kognitivnega upada. Tematska analiza in interpretacija ugotovitev iz sistematičnega pregleda kvalitativnih študij izpostavlja diskurz obravnave navedenih dveh področij. Poleg promocije vključevanja oseb z demenco v raziskovalni proces (Phillipson in Hammond, 2018) predlaga vpogled v možne smeri nadaljnjega poglobljenega raziskovanja povezanosti osamljenosti in kognitivnih sprememb oseb z demenco.

Sodobni pristopi vključevanja oseb z demenco v raziskovanje iščejo načine, kako ljudem z demenco približati možnosti izražanja brez naslanjanja na verbalizirane tehnike raziskovanja (Phillipson in Hammond, 2018). Mnogi ljudje z demenco se namreč soočajo z izzivi pri komunikaciji in izražanju misli, zato lahko uporaba tehnik, ki zahtevajo verbalno komunikacijo, omeji njihovo sodelovanje in jih postavi v neugoden položaj. Nasprotno pa pristopi, ki izhajajo denimo iz senzorne etnografije (Pink, 2015) omogočajo, da se slišijo njihove izkušnje, kar lahko poveča udeležbo ali kakovost raziskovalnih podatkov. Pri sistematičnem pregledu literature nas je zanimalo tudi, kako so se avtorji približevali temu polju s teoretskega in metodološkega vidika, ki bi ga bilo mogoče uporabiti v kvalitativnih raziskavah pri nas. Razumevanje sopojavnosti človeškega socialnega in kognitivnega funkcioniranja ter vpliva osamljenosti

na kakovost življenja oseb z demenco je pomembno pri celoviti obravnavi oseb z demenco, saj sta potek in prognoza demence, predvsem pa kakovost življenja oseb z demenco, ob trenutni odsotnosti farmakoloških rešitev močno odvisna od izboljšanja psihosocialnih rešitev (Rihter, 2022).

## Metoda

### Izbor člankov

Celovit sistematičen pregled kvalitativnih študij je bil izveden z uporabo terminov, ki opisujejo osamljenost in njeno povezanost s kognitivnimi zmožnostmi oseb z demenco. Vsebinski iskalni kriteriji so kumulativno vključevali ključne besede, ki se navezujejo na osamljenost (lonel\*), kognitivni upad ali funkcije oz. sposobnosti (cognit\*) ter različne vrste in stopnje demence (dementia or Alzheimer). Poleg vsebinskega kriterija povezanosti osamljenosti in kognitivnih funkcij ne glede na vrsto ali stopnjo demence je za vključitev v sistematičen pregled morala biti v študiji uporabljena vsaj ena kvalitativna metoda.<sup>1</sup> Ker je poročanje o kvalitativnih raziskavah kompleksno in heterogeno, sta bila za ustrezno pridobitev prispevkov potrebna predhodna poizvedba o kategorizaciji kvalitativnih raziskav v posameznih podatkovnih bazah in temu ustrezna prilagoditev iskalnega niza (Tong idr., 2012). V elektronski bibliografski bazi Scopus je bilo tako prvotno najdenih 181 zadetkov, v Web of Science 143 zadetkov, v PubMed 88 zadetkov, Medline 28, CINAHL pa 40. V skladu s priporočili izvedbe sistematičnega pregleda kvalitativnih raziskav je bil opravljen ročni pregled uporabe kvalitativne metodologije v posameznih študijah (Sattar idr., 2021).

Skupno je bilo zbranih 480 zadetkov. Po izključitvi podvajanj je sledil pregled povzetkov. V celoti smo pregledali 23 člankov (Slika 1), v tematsko analizo in interpretacijo pa smo naposled zajeli 11 recenziranih znanstvenih prispevkov (Tabela 1).

Pri pregledu in vključitvi znanstvenih prispevkov v pregled je bilo ključno vodilo, kako prispevajo k izboljšanju občutljivosti pri iskanju novih vidikov razumevanja povezanosti osamljenosti in kognitivnega delovanja oz. zajemanje čim bolj raznoličnega in poglobljenega doprinosa k razumevanju sopojavnosti osamljenosti in poslabševanja kognitivnih sposobnosti pri osebah z demenco. Pri vključitvi je bil ključni kriterij poleg kakovosti prispevka tudi njegov

dopinos k raziskovani vsebini. Obravnavati je moral poglede oseb z demenco, nanašati pa se je moral na vsebine kognitivnega upada in osamljenosti.

Vključitvene kriterije brez časovne omejitve objave so poleg navedenega predstavljali izvirni znanstveni prispevki, angleški jezik in starost populacije nad 60 let. Izključitveni kriteriji so bili depresija, študije na živalih, študije, ki niso uporabile kvalitativne metodologije, in študije, ki niso neposredno vključevale oseb z demenco.

### Analiza podatkov

V končnem številu za tematsko analizo in interpretacijo izbranih recenziranih znanstvenih prispevkov je bilo vključenih 271 oseb z demenco. Podatke za tematsko analizo so predstavljala poglavja rezultatov raziskav in zaključkov. Kjer ni bilo zaključka, je bilo izbrano poglavje diskusija. Pri analizi podatkov je bil uporabljen tematski pristop za iskanje skupnih tem, relevantnih za raziskovalno vprašanje (Creswell, 2007). Ročno kodiranje podatkov je potekalo v dveh iteracijah, tematska analiza pa preko seznanitve z vsebino, generiranja začetnih kategorij, iskanja tem, pregleda, definiranja in poimenovanja tem ter končnega zapisa, ki je združil ugotovitve in predstavil interpretacijo v dveh glavnih temah.

### Rezultati in ugotovitve

Pri vključevanju oseb z demenco v raziskovanje se pojavljajo izzivi, kot so težave s spominom, poročanjem in razumevanjem. Klasični raziskovalni pristopi imajo pri tem omejitve. Zato je ključno razvijati inovativne raziskovalne metode, kot je etnografski pristop, ki omogoča boljše razumevanje vsakdanjega življenja in konteksta ter socialno kognitivni teoretski pristop, ki se osredotoča na preučevanje povezave med socialnim življenjem in kognitivnim zdravjem oseb z demenco.

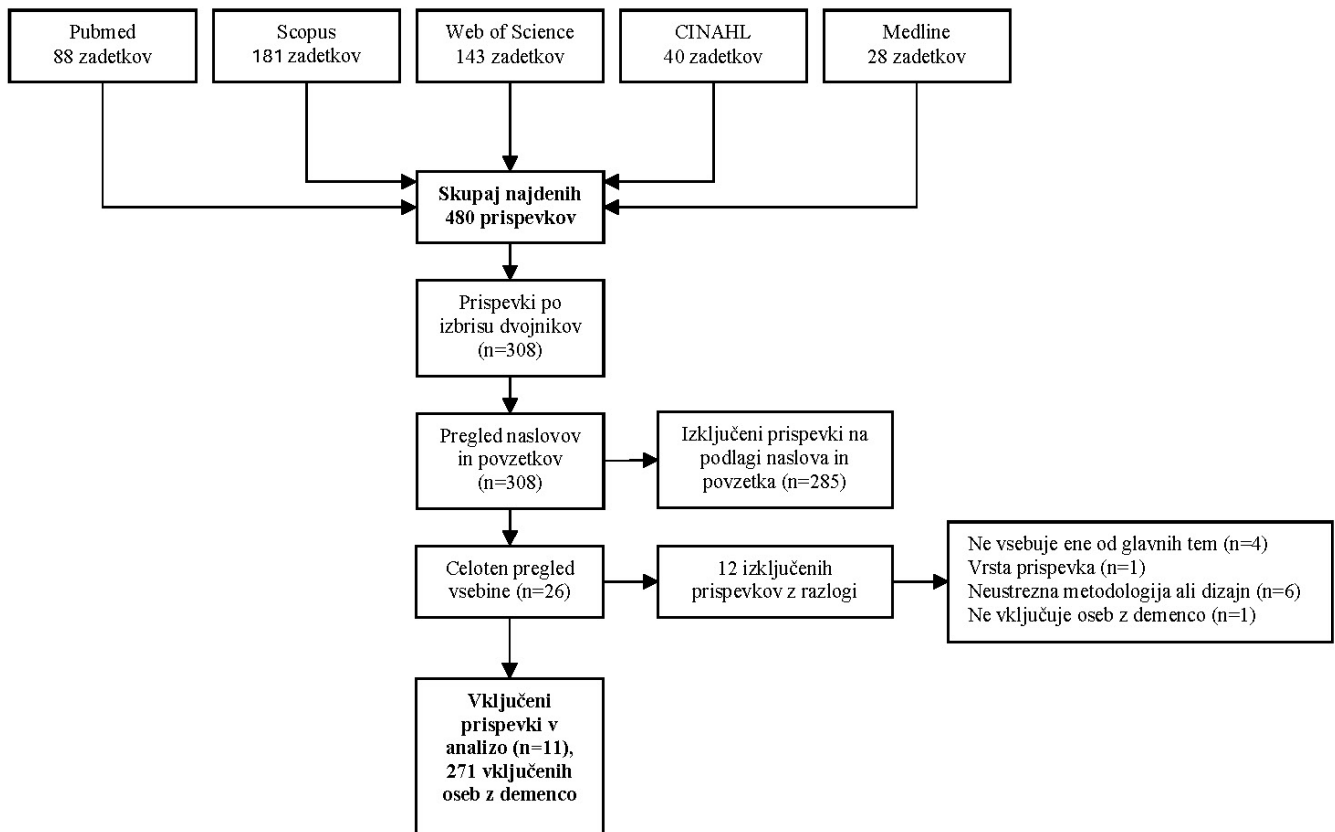
Vključevanje oseb z demenco v raziskovanje, zlasti oseb z zmerno ali hudo demenco, so do nedavnega zaznamovali pomisleki glede njihove zmožnosti za tvoren prispevek k raziskovalnim rezultatom. Nasprotno pa v novejši znanstveni literaturi pogosto najdemo ugotovitve, ki podpirajo zmožnost oseb z demenco za različna udejstvovanja in izražanje. Osebe z demenco so tako zmožne izraziti svoje poglede in preference tudi v hudi demenci (Fleetwood-Smith idr., 2022; Phillipson in Hammond, 2018). Lahko ohranjajo dlje trajajočo pozornost in se naučijo novih stvari (Casey idr., 2020). Zmožne so oblikovati nove socialne vezi in prispevati k skupinski dinamiki (Jansson idr., 2021). Poleg osamljenosti se lahko soočajo z različnimi emocionalnimi izzivi ter kljub pogostim težavam z govorom ohranjajo zavedanje okolice (Mayo idr., 2021).

Potreba po neposrednemu vključevanju oseb z demenco v zdravstveno in socialno raziskovanje izhaja deloma tudi iz različnih pogledov oseb z demenco in njihovih neformalnih ali formalnih oskrbovalcev na doživljanje demence ali ostalih socialnih situacij, na kar kažejo tudi naše ugotovitve. Iz sistematičnega pregleda izhaja, da se neformalni oskrbovalci oseb z demenco bistveno bolj kot osebe z demenco

<sup>1</sup> Primer celotnega raziskovalnega niza, uporabljenega v podatkovni bazi Scopus: TITLE-ABS-KEY ( lonel\* AND cognit\* AND ( dementia OR alzheimer ) ) AND ALL ( ethnograph\* OR phenomenol\* OR ethnonurs\* OR „grounded theor“ OR „purposive sample“ OR hermeneutic\* OR heuristic\* OR semiotics OR „lived experience“ OR narrative\* OR „life experiences“ OR „cluster sample“ OR „action research“ OR „observational method“ OR „content analysis“ OR „thematic analysis“ OR „constant comparative method“ OR „field stud“ OR „theoretical sample“ OR „discourse analysis“ OR „focus group“ OR „ethnological research“ OR ethnomethodolog\* OR interview\* OR experience ) AND ( LIMIT-TO ( DOCTYPE , „ar“ ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE , „English“ ) ).

Slika 1

Diagram poteka izbora prispevkov



osredinjajo ravno na kognitivni upad, na spremembe v verbalni komunikaciji in zmožnost spominjanja nedavnih dogodkov, poimenovanja stvari ipd. Neformalni oskrbovalci so ob tem manj pozorni na druge vidike zdravja ali potreb oseb z demenco (Moyle idr., 2011). Najverjetneje zato tudi bolj neposredno navajajo povezavo med kognitivnim upadom in osamljenostjo, ki jo opažajo pri osebah z demenco. Iz sistematičnega pregleda izhaja, da je pozornost neformalnih oskrbovalcev, če upoštevamo kontekst demence in socialnega povezovanja, usmerjena predvsem na učinkovitost pogovora, ne pa tudi denimo na pomen ostalih socialno povezovalnih dejavnosti ali aktivnosti.

Največ psihosocialnih težav oseb z demenco se tiče ravno komunikacije. Osebe z demenco se ob vidnih znakih pešanja spomina soočajo s frustracijo, v kateri poskušajo prikriti simptome pozabljivosti, kar lahko neposredno vpliva na njihovo socialno vključevanje. Pozitivne spodbude in emocionalna podpora zato pozitivno vplivajo na dojetje kognitivnih sposobnosti in motivacijo. Pri obravnavi osamljenosti oseb z demenco iz sistematičnega pregleda izhaja, da je ključno graditi medsebojno razumevanje in odnose, ki temeljijo na skupnih izkušnjah in pogledih na svet.

Tematska analiza kvalitativnih raziskav je pokazala smiselnost razdelitve kategorij v dve glavni temi: 'čuti in omejitve' (videti druge, razvoj novih povezav, fizično okolje, geste odpiranja proti svetu, glasba, tehnologija, okus, osmišljanje, socialna distanca, dolgčas, opravljanje, zmožnost oseb z demenco, težave z vidom in sluhom, umik in racionalizacija, pripravljenost umreti, mobilnost,

odzivi na spremembe spomina, stigma, komorbidnost) ter 'komunikacija in relacionalnost'<sup>2</sup> (proces komunikacije in časovna komponenta, prepoznavanje obrazov in pomnjenje imen, potrpežljivost, trud in spodbuda, napor, biti slišan, vsiljeni standardi, obsojanje in tolerantnost, izražanje čustev, proksimiteta, krivda zaradi odvisnosti od drugih, uglasena prisotnost, enakost, empatija, deljenje in opolnomočenje, predikcija, intuicija, zapolnitev vrzeli, kompenzacijska vloga, transcendentni odnosi, doživljanje skupine). Vsaka glavna tema združuje vrsto podrednih tem, ki so med seboj konceptualno prepletene. Glavne teme je mogoče povezati na

<sup>2</sup> Relacionalnost se v odnosu do komunikacije pri osebah z demenco izkaže kot nadredni pojem. Relacionalni pristop, zlasti v kontekstu oskrbe oseb z demenco, se izkaže za ključnega pomena. Poudarja, da demenca ni zgolj individualna izkušnja, temveč ima globoko družbeno razsežnost. Relacionalnost predpostavlja, da je socialno povezovanje temeljno za človeško življenje. Macdonald (2018) na primer pretresa sodoben na osebo osredinjen negovalni pristop. Pri osebah z demenco poudarja, da je tak pristop nezadosten, saj osebnost v negi predstavlja statični atribut, ki ga karakterizirajo kognitivne sposobnosti in spomin ter je še vedno osredinjen predvsem na negovalne tehnike, ne pa na vzpostavitev in ohranjanje medosebnega odnosa. Relacionalni pristop k osebam z demenco poudarja, da so osebe z demenco bistveno bolj odvisne ravno od odnosov z bližnjimi in da je njihovo življenje odgovornost vseh, ki se nahajajo v okolju osebe z demenco. Pomembnosti tega (relacionalnega) vidika za blagostanje in dobro počutje, se zavedajo tudi osebe z demenco.

**Tabela 1**  
Opis vključenih študij z uporabo standardiziranih meritev in ostalih metod raziskovanja

Študija	Država	Populacija	Število udeležencev	Zbiranje podatkov	Metoda	Analiza	Raziskovalno vprašanje / namen	Kako študija naslavlja povezanost socialnega in kognitivnega zdravja
(Alsawy idr., 2020)	Združeno Kraljestvo	Osebe z demenco in njihovi spremljevalci, 69 – 86 let.	9 oseb z različnimi vrstami in stopnjami demence in njihovi spremljevalci.	Video posnetki diadičnih interakcij udeležencev in spremljevalcev, skupna refleksija interakcije. Druga faza raziskave se ponovi po 4 tednih.	Video metoda kot reflektivni pripomoček. Pol-strukturiran intervju.	Tematska analiza, tri glavne teme: "deljenje trenutkov emocionalne povezanosti", kaj je pomenljiva opolnomočenje komunikacija za osebe z demenco.	Za namen oblikovanja intervencij zmanjševanja osamljenosti, razumeti, kaj je pomenljiva komunikacija za osebe z demenco.	Kognitivni upad lahko vpliva na zmožnost komunikacije z drugimi in vodi v osamljenost, osamljenost je lahko posledica nepomenljive komunikacije.
(Cahill in Diaz-Ponce, 2011)	Irski	Osebe med 62 in 100 leti, v institucionalni oskrbi.	61 oseb z različnimi stopnjami kognitivnih motenj in/ali demence.	Poglobljeni (pol-strukturirani) intervjuji s 15 postavkami. Mini-Mental State Examination (MMSE).	Kvalitativna tematska analiza zapiskov iz intervjujev (brez transkripcije).	Štiri ključne teme: "socialni kontakt", "navезanost", "sproščujoče aktivnosti", "afekt".	Razlike in podobnosti v percepciji kvalitete življenja v institucionalni oskrbi ljudi z različnimi stopnjami kognitivnega upada (demence).	Ljudje z napredujočo demenco izražajo svoje poglede in preference. Izguba (kognitivnih) zmožnosti sproži največkrat proces žalovanja in umika. Osmišljanje kljub izgubi nekaterih sposobnosti, kot je denimo orientacija.
(Duane idr., 2013)	Avstralija	65+, osebe, ki so same živele doma in so bile brez neformalne spremljevalke/ca.	19 oseb z zgodnjo demenco.	Mini-Mental State Examination (MMSE). Intervjuji (transkripcija), več seans. Zapiski s terena.	Eksplozivna študija, kvalitativna vsebinska analiza.	Glavne teme: "samotno življenje", "socialni kontakti in podporne mreže", "namen in identiteta v starosti", "tveganja in podporne strategije".	Kako ljudje z demenco, ki živijo doma ohranjajo stike in podporo drugih.	Pri komunikaciji z osebo z demenco je potrebno upoštevati časovno komponento, ki je povezana s kognitivnim upadom. Na občutek osamljenosti lahko vplivajo prilagoditve na izgube bližnje osebe ali zdravja (Stanley idr., 2010a, v: Duane idr. 2013). Odziv na spremembe spomina je lahko frustracija in zanikanje.

Tabela 1 (nadaljevanje)

Študija	Država	Populacija	Število udeležencev	Zbiranje podatkov	Metoda	Analiza	Raziskovalno vprašanje / namen	Kako študija naslavlja povezanost socialnega in kognitivnega zdravja
(Moyle idr., 2011)	Avstralija	65+, Osebe izven ali v institucionalni oskrbi.	70 oseb z zgodnjo demenco in 73 družinskih skrbnikov.	Pol-strukturirani intervjuji (7 postavk).	Kvalitativno deskriptiven eksploratorni pristop.	Tematska analiza: "ostati povezan/a z drugimi", "izgubiti možnost za družbeno udejstvovanje", "doživljati osamljenost", "presegati osamljenost".	Kako ljudje z demenco doživljajo ali dojemajo osamljenost in kako družinski skrbniki razumejo izkušnjo osamljenosti pri osebi z demenco.	Osamljenost lahko vpliva na nevronske sisteme kognicije in spomina, kar lahko privede do zmanjšanja kognitivne rezerve (Wilson idr, 2007, v: Moyle idr., 2011).
(Casey idr., 2020)	Združeno Kraljestvo, Italija, Irska	Bolnišnice, dolgotrajna oskrba, skupnost.	38 oseb z demenco, 28 spremljevalnih oseb, 28 formalnih skrbnikov, 13 managerjev.	Mini-Mental State Examination (MMSE). Število in čas trajanja interakcije s socialnim robotom.	Pol-strukturirani intervjuji. Kvalitativna analiza vsebine po posameznih skupinah udeležencev.	"Percepcija socialnega robota", "vpliv socialnega robota", "uporaba aplikacij in vmesnikov", "izzivi pri uporabi socialnih robotov v resničnem kontekstu oskrbe ljudi z demenco in izboljšanje socialnega robota".	Raziskava uporabe socialnega robota pri ljudeh z demenco za naslavljanje osamljenosti, kognitivnega upada in kakovosti življenja.	Povezanost demence, osamljenosti in kvalitete življenja pojasnjuje s stimulacijo.
								Pojav povezanosti izgube spomina in zmanjšanja socialnih stikov osebe z demenco razumejo indirektno.

Tabela 1 (nadaljevanje)

Študija	Država	Populacija	Število udeležencev	Zbiranje podatkov	Metoda	Analiza	Raziskovalno vprašanje / namen	Kako študija naslavlja povezanost socialnega in kognitivnega zdravja
(Mamo idr., 2022)	ZDA	Dnevni center v okviru programa za vse vključujočo oskrbo starejših	72 obiskovalcev dnevnega centra, med 59 in 93 let, 11 od teh je bilo zbranih za poglobljene pol-strukturirane intervjuje, osebe treh različnih dnevnih centrov.	Test sluha. UCLA lestvica osamljenosti. MOST preskusni test orientacije spomina. Institute of Medicine (IOM) vprašalnik meritev socialnih in vedenjskih dejavnikov zdravja.	Mešana metoda. Pol-strukturirani intervjuji. Tri fokusne skupine z osebjem. Opazovanje na terenu.	Tematska analiza posebej za pol-strukturirane intervjuje, fokusne skupine in opazovanje, 8 glavnih tem: "stopnja zavzetosti", "zadovoljstvo s programom vključevanja", "splošni pesimistični občutki", "slušno zdravje", "splošno zdravje", "avtobiografija", "logistika" in "pandemija".	Karakterizirati komunikacijske potrebe starejših v skupinski oskrbi in razumevanje faktorjev, ki ohranjajo komunikacijo. Fokus na odnosu med izgubo sluha in socialno izolacijo ter na vzročno posledični vpliv na duševno in fizično zdravje.	Izguba sluha je povezana s kognitivnim upadom (kaskadna hipoteza).
(Jansson idr., 2021)	Finska	Oskrbovana stanovanja	6 osamljenih oseb s kognitivnimi motnjami. 5 osamljenih oseb brez kognitivnih motenj.	Mini-Mental State Examination (MMSE). Enodimenzionalna postavka za občutek osamljenosti. 6 mesečno časovno obdobje, podatki zbrani iz treh perspektiv (moderator, opazovalec in udeleženci). Avdio posnetki skupinskih diskusij.	Individualni intervjuji. Fokusne skupine. Terenski dneviški zapiski. Skupina po vzoru delovne terapije.	Tematska analiza 69 strani dnevnih zapisov iz terena, 810 transkribiranih strani individualnih intervjujev (n=26) in fokusnih skupin (n=2) ter opazovanj (n=6). Triangulacija in primerjava med skupino s kognitivnimi motnjami in skupino brez kognitivnih motenj.	Temeljito opisati razvoj dinamike moderirane skupine in primerjava njenih učinkov na osamljene osebe z in brez kognitivnih motenj.	Skupina osamljenih s kognitivnimi motnjami je hitreje prešla faze razvoja skupine. Spodbujanje razvoja skupinske dinamike je smiselno pristop k lažšanju osamljenosti ljudi z demenco.

Tabela 1 (nadaljevanje)

Študija	Država	Populacija	Število udeležencev	Zbiranje podatkov	Metoda	Analiza	Raziskovalno vprašanje / namen	Kako študija naslavlja povezanost socialnega in kognitivnega zdravja
(Rising idr., 2022)	ZDA	Osebe z demenco, ki so živele doma, v oskrbovanih stanovanjih ali v institucionalni oskrbi.	17 oseb z demenco. 8 spremljevalcev.	Pol-strukturirani telefonski intervjuji.	Vsebinska analiza posnetih intervjujev z uporabo programa NVivo 12.	25 intervjujev, vznikle teme: "motnje socializacije", "ublažitev strahu in tveganja", "strategije obvladovanja" in "obremenitev skrbnika".	Raziskati posledice socialnega distanciranja zaradi pandemije COVID-19 na ljudi z demenco in njihove spremljevalce.	Neposredne percepcije oseb z demenco glede poslabšanja spomina zaradi pomanjkanja socialnega udejstvovanja.
(Millett in Fiocco, 2021)	Kanada	Dolgotrajna institucionalna oskrba	24 oseb, med 63 in 95 let.	UCLA lestvica osamljenosti, CES-D lestvica depresije, PSS-10 lestvica stresa, MOS-SSS vprašalnik socialne in emocionalne podpore, Mini-Mental State Examination (MMSE), Color-Word Stroop Test kognitivne kontrole in inhibicije, TMT-A test za merjenje psihomotorične hitrosti, CVLT-II mera za verbalni epizodični spomin, vključno z nedavnim in kasnejšim priklicem, PRMQ vprašalnik subjektivne pritožbe za motnje spomina.	Mešana metoda, kognitivne naloge, psihosocialni vprašalniki, intervjuji, trije časovni preseki, pred udeležbo v programu, po udeležbi in 12 tednov po koncu 12 tedenskega programa.	Induktivna tematska analiza, teme: "osebna izkušnja udeležbe v glasbenem programu" in "opažanja udeležencev in povratna informacija glede uvedbe in ključnih elementov glasbenega kluba".	Raziskati učinke glasbenega programa socialne podpore na kognicijo in psihosocialno zdravje med stanovalci dolgotrajne institucionalizirane oskrbe.	Udeleženci glasbenega programa socialne podpore so poročali o zmanjšanju občutka osamljenosti in izboljšanju spomina ter izvršilnih funkcij ob samoporočanju.  Razvoj novih (in ne le ohranjanje obstoječih) socialnih povezav vpliva na kognitivno in psihosocialno zdravje.



Tabela 1 (nadaljevanje)

Študija	Država	Populacija	Število udeležencev	Zbiranje podatkov	Metoda	Analiza	Raziskovalno vprašanje / namen	Kako študija naslavlja povezanost socialnega in kognitivnega zdravja
(Mayo idr., 2021)	Kanada	Domače okolje	16 oseb z demenco in neformalnih spremljevalcev, starost nad 60 let.	6 fokusnih skupin. Samoporočanje o kognitivnem upadu, blagi kognitivni motnji ali demenci.	Fokusne skupine.	Tematska analiza, teme: "upad spomina", "emocionalni izzivi/slabo razpoloženje", "socialna izolacija/osamljenost", "težave z vsakodnevnimi aktivnostmi/instrumentalnimi aktivnostmi vsakdana" in "pomajkanje informacij glede kognitivnih sprememb".	Razumeti izzive vsakdana ljudi s kognitivnim upadom v domačem okolju.	Kognitivni upad sproži emocionalne izzive, ki izhajajo iz odvisnosti od pomoči drugih. Stigma ob kognitivnem upadu ali demenci povzroči izgubo širšega socialnega kroga.
(Finlay idr., 2021)	ZDA	Urbano okolje	125 starejših povprečna starost 71 let, različnih karakteristik, tudi kognitivnega upada.	Intervjuji in sprehajalni intervjuji Meritve kognitivnih funkcij: Kognitivni testi WLL (učenje besed), WLD (kasnejši priključ), AFT (test fluentnosti z živalskimi figurami), LFT (test črkovne fluentnosti) in MoCA (Montreal Cognitive Assessment).	Sekvenčna študija z uporabo mešanih metod. Intervjuji in sprehajalni intervjuji.	Tematska analiza, tri teme: "centri za starejše", "družbene organizacije" ter "mesta s hrano in pijačo".	Kje in kako se udeleženci raziskave socializirajo z drugimi izven doma?	Okoliška socialna infrastruktura je močno povezana s stopnjo kognitivnega funkcioniranja.
				Meritve socialne infrastrukture določene glede na okolico udeležencev raziskave (organizacije, infrastruktura s hrano in pijačo, infrastruktura za starejše in osebe z omejitvami).				

podlagi posrednega in neposrednega dojetja (ne)ločljivosti med občutki osamljenosti in kognitivnimi spremembami, ki nas je podrobneje zanimal.

## Tema 1: Čuti in omejitve

Iz tematske analize izhaja, da je prepletenost kognitivnega upada in osamljenosti bolj neposredna, ko osebe z demenco govorijo o vplivu izgube spomina na osamljenost in ne obratno. Pri poskusih razumevanja učinkov osamljenosti na kognitivni upad ugotovitve potrjujejo bolj posredno povezavo, največkrat izraženo v kontekstu (kognitivne ali socialne) stimulacije. Izbrana kvalitativna literatura tako niza izkušnje udeležencev, da spomina ni mogoče in niti ni smiselno neposredno 'izsiliti', da pa ga lahko socialne in druge stimulacije spodbudijo ali ohranjajo (Alsawy idr., 2020).

Z vidika učinkov stimulacije sta v tematski analizi bila najbolj nazorna dva primera. Prvi se nanaša na uvedbo uporabe socialnih robotov v interakciji z osebo z demenco, ki je kljub etičnim pomislekom pritegnila pozornost uporabnikov. Posledice uporabe robota, kot so čustvena prevara, nezdrava navezanost ali zmanjšan človeški stik, so sprožile etična vprašanja, vendar je pri uporabi tehnologije hkrati mogoče zaznati tudi pozitivne izkušnje. Osebe z demenco so pri tem zaznale predvsem vidik dodatne stimulacije in zmanjšanje občutka bremena do svojcev (Casey idr., 2020). Kljub nekaterim pomanjkljivostim in prvotnemu skepticizmu predstavlja tehnologija vir dodatne stimulacije brez nanašanja na neposredno pomoč drugih, ki jo osebe z demenco cenijo zaradi različnih razlogov. Pri interakciji s socialnim robotom so najprej izpostavljale ravno vidik manj obremenjene komunikacije. Pri tem so osebe z demenco najbolj cenile tolerantnost tehnologije do zmot ali napak v govoru ter zmanjšanje občutka krivde po potrebi drugega v komunikaciji in aktivnostih (Casey idr., 2020). Tudi iz drugih tem iz analize izhaja, da je izguba spomina obremenjujoč element, ki drugače od drugih omejitev vpliva na postopno odvisnost od drugih, čemur se bomo posvetili v nadaljevanju. Interakcija s socialnim robotom predstavlja vir dodatne stimulacije in vpliva na ohranjanje in urjenje pozornosti. Preko distrakcije, ki jo ponuja informacijska tehnologija, pa vpliva tudi na občutek osamljenosti. Delo, opravljanje in distrakcija so tudi v naši analizi večkrat izpostavljena strategija spoprijemanja z osamljenostjo.

Interakcija s socialnim robotom je v določenih vidikih primerljiva z interakcijo z drugo osebo. V kontekstu oseb z demenco je bila izpostavljena prednost dodatne stimulacije, kot so komunikacija, pomoč ali zabava pri njihovi uporabi. Čeprav socialni roboti nimajo psihičnih lastnosti in ne občutijo emocij, osebe z demenco ali njihovi neformalni oskrbovalci izpostavljajo funkcije, kot so izvajanje nekaterih nalog (denimo opominjanje na jemanje zdravil) in dosegljivost (Casey idr., 2020).

Drugi kontekst, ki se nanaša na vpliv stimulacije z vidika njenega pomanjkanja, se nanaša na obdobje socialnega distanciranja zaradi epidemije COVID-19. Pregled literature s področja osamljenosti in kognitivnih sprememb izpostavlja diskurz o učinku osamljenosti na kognitivni

upad zaradi fizičnih in drugih omejitev med epidemijo. Diskurz povezanosti izolacije s kognitivnimi spremembami je prisoten tako pri formalnih in neformalnih oskrbovalcev kot tudi neposredno v izkušnjah oseb z demenco. Odraža se še dolgo po koncu omejitev kot nepovratna izguba kognitivnih kvalitativnih in z njimi povezanih izvršilnih funkcij. Med obdobjem socialnega distanciranja je bilo mogoče funkcionalni upad opazovati skoraj neposredno kot posledico socialne izolacije (Rising idr., 2022). Po koncu omejitev je slaba izvršilna funkcionalnost oseb z demenco vztrajala kljub pričakovanjem, da se bo povrnila. V raziskovanju socialnega zdravja se je tudi zato pojavilo vprašanje o tem, kdaj in kako lahko osamljenost povzroči za zdravje nepopravljivo škodo (Perissinotto idr., 2012). Kontekst socialnega distanciranja je nazorno izpostavil diskurz o povezanosti preučevanih fenomenov, čeprav je bil prežet tudi z ostalimi neugodnimi temami, kot so tesnoba in depresija ter spremenjena rutina in vzorci socializacije. Morda največji doprinos obdobja socialnega distanciranja kot družbeno radikalno drugačnega od običajnega je poudarek na omejitvah, ki jih je smiselno upoštevati v diskurzu o osamljenosti starejših. Pri osamljenosti gre namreč za omejenost oz. zamejitev inherentne človeške zmožnosti ali potrebe po povezovanju in posledično s tem povezanih telesnih in umskih kapacitet.

Koncept omejitve je mogoče razširiti ne samo na pomanjkanje socialne izolacije, temveč tudi na druge vidike, ki naj bi preko zmanjšane stimulacije vplivali na spomin in druge kognitivne funkcije. V kvalitativni tematski analizi smo večkrat zasledili čute kot neposredne dejavnike tako socialnega povezovanja kot tudi izboljšanja miselne ostrine (Jansson idr., 2021; Mamo idr., 2022; Millett in Fiocco, 2021; Rising idr., 2022). Zato se sodobne raziskave na področju zdravja v zadnjem času usmerjajo vse bolj v raziskovanje omejitev, ki so posledica slabšanja sluha ali vida. Po drugi strani se raziskovanje čutnih izkušenj usmerja v doživljanje fizičnega, torej naravnega in grajenega okolja. Učinki naravnega okolja, kot so slišano in videno, po sebi lajšajo občutke osamljenosti in spodbujajo kognicijo že samo zaradi (stimulativne) senzorne izkušnje. Osebe z demenco v kontekstu osamljenosti in kognitivnih sprememb ob tem navajajo geste odpiranja proti svetu (dostop do oken, skupnih in zunanjih površin, razprostrti pogledi ...). Z njimi blažijo občutke osamljenosti, tako da ponujajo stalno možnost srečanja. Senzorno doživljanje, kot je slišanje okoliških zvokov, videnje ljudi v daljavi, ali neposredne taktilne zaznave, kot sta toplota in svetloba, jim pomagajo ohranjati povezanost s svetom, naravo oz. neposredno okolico (Finlay idr., 2021; Mamo idr., 2022). Tovrstno vedenje je mogoče povezati tudi s krepitvijo orientacijskih sposobnosti in, kar je pri zmanjšani sposobnosti orientacije mogoče še pomembnejše, procesom osmišljanja kot pomembni kognitivni kapaciteti. Okoliška fizična in socialna infrastruktura je namreč močno povezana s stopnjo kognitivnega funkcioniranja starejših na sploh in tudi oseb s kognitivnim upadom oz. demenco (Finlay idr., 2021). Čeprav posredno, je kognitivni proces osmišljanja kljub jasni dezorientaciji pri osebah z demenco rezultat predvsem njihovih čutnih izkušenj prostora (Cahill in Diaz-Ponce, 2011). Podobno ugotavljajo izkušnje senzornega raziskovanja, ki ugotovitve črpajo iz čutov in telesnih

senzacij ob rokovanju oseb z demenco z različnimi predmeti (Fleetwood-Smith idr., 2022).

## Kognitivni vidiki osamljenosti pri osebah z demenco

Pri vključevanju oseb z demenco v raziskovanje je neizogibno soočanje z izzivi, kot so težave priključitve, poročanja in razumevanja. Strukturirani ali polstrukturirani intervjuji ter fokusne skupine imajo pri delu z ljudmi z demenco bistvene omejitve. Podobno se raziskovalci pri uporabi vizualnih metod, ki so sicer učinkovite pri delu z ljudmi z demenco, kasneje soočajo s težavami kontekstualizacije (Phillipson in Hammond, 2018). Prednost tovrstnih metod je sicer v tem, da podpirajo in razširjajo komunikacijo ter omogočajo skupno konstrukcijo pomena, vendar lahko pri delu z ljudmi z demenco predstavljajo težavo pri spominjanju konteksta ali pomena vizualnega materiala.

Vodilo za izbor različnih strategij in metod raziskovanja je zato čim večja možnost vključevanja oseb z demenco, opolnomočenja in podpore njihovem izražanju, z namenom prepoznavanja, raziskovanja ter udeležnosti v različnih oblikah komunikacije, interakcije in izražanja (Sheldon, 2011). Učinkovita vključitev oseb z demenco v raziskovanje zahteva inovativne metode in pristope, ki omogočajo neverbalnost, fleksibilnost in relacionalnost. Za raziskovanje izkušenj in doživljanja oseb z demenco so tako najprimernejše tehnike, ki izhajajo iz etnografskega pristopa in se dopolnjujejo z utelešenimi raziskovalnimi metodami (Phillipson in Hammond, 2018). Ustvarjalni, čutni in utelešeni pristopi, ki izhajajo iz senzorne etnografije, omogočajo ljudem z demenco spontano in prožno sodelovanje v raziskovanju, saj se senzorna etnografija raje kot z uporabo podatkov ukvarja z načini vedenja in razumevanja, ki se producirajo preko etnografske prakse, ter omogoča analizo opazovanja, gest in vedenja. Etnografske prakse vključujejo tako neposredno opazovanje, denimo z beleženjem dogodkov in interakcij v daljšem časovnem obdobju, pri čemer je glavni fokus na poglobljenem razumevanju pomena in konteksta dogodkov v vsakdanjem življenju (Pink, 2015).

Približevanje polju preučevanja kognitivnega upada in osamljenosti s teoretskega vidika zajema sicer več možnosti, vendar smo v analizi zaznali primarno enega, ki ga je smiselno dodatno razvijati. Eden od pomembnih uvidov, ki nakazujejo na primernost socialno kognitivnega teoretskega pristopa k preučevanju povezanosti socialnega in kognitivnega zdravja oseb z demenco (Peplau, 1985), predstavljajo kognicije (razmišljanja in prepričanja), ki so jih izpostavili udeleženci v kvalitativnih raziskavah v zvezi z osamljenostjo.

Zaznan pojav vzorca socialnega povezovanja, ki se kaže na podoben način pred in med kognitivnim upadom, nakazuje na nagnjenost posameznika k določenim izkušnjam ali poteku demence (Duane idr., 2013). Vedenje osebe z demenco na področju socialnega udejstvovanja in želje oseb z demenco glede poteka ter globine odnosov izhajajo deloma iz prepričanj, ki jih je oseba imela že pred kognitivnim upadom. Pri raziskovanju kognitivnega upada in osamljenosti je torej pomembno razčleniti različnost dejavnikov in motivacije za socialno povezovanje ter kognitivne omejitve razmejiti od omejitev, ki izhajajo iz prepričanj, kot so umik zaradi

občutka neprimernosti ali strahu pred obsojanjem ipd. Tovrstna prepričanja lahko vsaj deloma vplivajo na potek in vzorec kognitivnih sprememb in fluktuacij, če upoštevamo dvosmerno hipotezo o povezanosti kognitivnega upada in osamljenosti (Lin in Albert, 2014, v: Mamo idr., 2022). Preučevanje osamljenosti in kognitivnega upada s socialno kognitivnega teoretskega pristopa je smiselno tudi zaradi pogleda oseb z demenco na osamljenost kot na miselno stanje ali reprezentacijo, na katero je mogoče vplivati (Moyle idr., 2011). To gre v prid spoznanjem, da je osamljenost povezana s stiki, da pa ob tem ni nujno, da jo človeški stiki tudi blažijo (Perlman in Peplau, 1981). Ublažitev osamljenosti in samokontrola občutka osamljenosti sta odvisna deloma od posameznikovega nazora in pripravljenosti na prilagoditev zasebnih pogledov na diskrepanco med zelenimi in dejanskimi odnosi. Velik del lajšanja občutkov osamljenosti med ljudmi z demenco predstavljajo namreč notranji dialogi (spomini) in občutki povezanosti, ki transcendirajo socialne odnose, kot so vera ali občutek prezenca drugega človeka (Cahill in Diaz-Ponce, 2011; Duane idr., 2013; Jansson idr., 2021).

Ob naraščanju števila ljudi z demenco in dejstvu, da gre za neozdravljivo bolezen, predstavlja neposredno vključevanje oseb z demenco v raziskovanje prioritarno področje (Gauthier idr., 2022). Teoretski okvir socialno kognitivnega pristopa postavi učenje, ki predstavlja okvir vedenja, v družbeni kontekst dinamične in vzajemne interakcije osebe in okolja. Teorija trdi, da se posamezniki naučijo vedenja in odnosov iz družbenega okolja, ta naučena vedenja in stališča pa lahko oblikujejo kognitivne procese. Po tej teoriji so se osamljeni posamezniki morda naučili negativnih odnosov ali vedenj, povezanih s socialnimi interakcijami, hkrati pa so prevzeli negativne poglede na kognitivni upad, kar lahko vodi do miselnih procesov, kot so negativno samoznavanje, zmanjšana pozornost in oslabljen spomin (Bandura, 1986). Proces socialnega učenja je mogoče deloma opazovati tudi pri ljudeh z demenco, kar z drugimi besedami pomeni, da je pri ljudeh z demenco mogoče raziskovati, kako procesi socialnega učenja vplivajo na kognitivne funkcije pri osamljenih posameznikih z demenco.

## Tema 2: Komunikacija in relacionalnost

Če se vrnemo k vprašanju komunikacije, ki smo jo načeli pri prvi temi, ugotavljamo, da so neformalni oskrbovalci s perspektive kognitivnih funkcij, pomembnih za socialno povezovanje, osredinjeni zlasti na proces komunikacije. Pri tem so jim pri osebah z demenco poleg tekoče artikulacije, pomembne predvsem zmožnosti prepoznavanja obrazov, pomnjenje imen in primerno izražanje čustev. V tem oziru je mogoče sklepati o doživljanju neposrednega vpliva kognitivnega upada na osamljenost preko zmanjšanih zmožnosti osebe z demenco za smiselno, pomenljivo in tekočo verbalno komunikacijo. Ta temelji na pričakovanih neformalnih oskrbovalcev oz. zmožnostih osebe z demenco, da aktivno prispeva v pogovoru. Težave v verbalni komunikaciji, zlasti pozabljanje imen in obrazov, neformalni oskrbovalci navajajo kot najpomembnejši dejavnik oddaljevanja v medsebojnih odnosih (Alsawy idr., 2020).

Za osebe z demenco iz tematske analize izhaja, da

povezavo med kognitivnim upadom in osamljenostjo največkrat razumejo posredno. Socialno izolacijo in posledično osamljenost racionalizirajo posredno, in sicer na podlagi umika, ki pa ga sami določijo. Kot razlog umika iz socialnih aktivnosti raje navajajo težave s sluhom ali govorom, vidom, mobilnostjo, pridružene bolezni ali osebnost (introvertiranost ali želja po samoti), kot pa da osamljenost pripišejo neposredno zmanjšani zmožnosti za socialno povezovanje, ki izhaja neposredno iz kognitivnih sprememb.

Pri tem je velik del tovrstne racionalizacije in umikajočega vedanja oseb z demenco mogoče povezati z družbeno stigmo (Mayo idr., 2021; Moyle idr., 2011). Predvsem v zgodnjih stopnjah demence je prikrivanje izgube spomina pogosto. Trud po priklicu spomina je največkrat nesmiseln in nepravilne spodbude pri tem postavijo osebo z demenco v neenakovreden položaj, s čimer se ji zmanjšajo možnosti in želja po socialnih interakcijah. Neenakost, ki je lahko vzrok ali dejavnik umika, izhaja tako iz vsiljenega standarda v komunikaciji (ohranjanje pozornosti, pomnjenje nedavnih dogodkov, zmožnost prispevati v konverzaciji) kot iz strategije oseb z demenco, da se v izogib konfliktom in obsodbam preprosto podredijo pričakovanjem drugih (npr. do udeležbe v aktivnostih). K nerazumevanju oseb z demenco poleg tega prispevajo tudi kognitivne fluktuacije, za katere podobno kot za fluktuacije osamljenosti ni prepoznanega jasnega vzorca (Arpin, 2000; Johansson idr., 2015).

## Emocionalna podpora

Iz analize kvalitativnih raziskav izhaja, da na izboljšanje kognitivnih zmožnosti pri ljudeh z demenco vplivajo predvsem pozitivne spodbude in emocionalna podpora (Alsawy idr., 2020; Jansson idr., 2021; Moyle idr., 2011). Posebnost komunikacije oseb z demenco je namreč zavedanje oseb z demenco o poslabšanju spomina in hkratna nepripravljenost o tem govoriti neposredno, zato osebe z demenco v komunikaciji poleg tolerantnosti cenijo spodbudo in trud drugih pri »zapolnjevanju vrzeli« v konverzaciji (Alsawy idr., 2020). Spodbuda vpliva motivirajoče na željo po pričetku interakcije, zaradi nje pa ljudje z demenco tudi dlje časa vztrajajo v stikih. Nekatere študije so tudi statistično dokazale povezavo med emocionalno podporo in povečanjem izvršilnih funkcij ter izboljšanjem kratkoročnega spomina (Ellwardt idr., 2013; Zahodne idr., 2014). Nedavne študije primera podobno nakazujejo na možnost povezanosti pozitivne spodbude in epizod lucidnosti pri osebah s hudo demenco (Normann idr., 2006).

Tema relacionalnosti se umešča v kategorije, ki so sorodne emocionalni podpori. V kontekstu obravnave oseb z demenco je že bila nakazana potreba po oskrbi, ki bi presegala na osebo osredinjen pristop in bi temeljil predvsem na etičnih konceptih in intuitivnih zmožnostih formalnih ali neformalnih oskrbovalcev (Macdonald, 2018). Velik del demence predstavlja namreč družbeno izkušnjo in ne somatske. Zato se na osebo osredinjen pristop izkaže kot nezadosten pri obravnavi oseb z demenco, saj se osebnost pri demenci postopoma staplja v bolj ali manj socialno opremljeno in osebi z demenco naklonjeno okolico. Relacionalnost ob tem

predpostavlja, da smo ljudje ne glede na osebnost in spomin, pa tudi ne glede na zmožnost govora, izrazito odvisni od povezovanja z drugimi. Specifičnost relacionalnosti oseb z demenco pri tem zaznamujeta kognitivna kategorija in proces, v katerem kognitivne sposobnosti oseb z demenco postopoma prehajajo v roke drugih. To pomeni, da odvisnost ljudi z demenco ni samo instrumentalna kot morda pri nekaterih drugih vrstah telesnih omejitev in bolezni, temveč je tudi in predvsem kognitivna. Za družbo, v kateri veliko štejejo kognitivne kvalitete človeka, je to pomemben uvid (Kitwood, 1997; Macdonald, 2018).

Pomenljivo povezovanje ljudi z demenco z drugimi temelji na deljenju trenutkov povezanosti in doživljanju stvari na podoben način. Temelji na medsebojnem razumevanju, iz katerega lahko osebe z demenco računajo na »zapolnitev vrzeli« v komunikaciji. Za kvaliteten odnos pri tem ne zadostuje zgolj poznavanje nekaj značilnosti in želja iz življenja osebe z demenco, kot jih predvideva na osebo osredinjena ali individualizirana oskrba. Temveč je potrebno nekaj, kar osebe z demenco doživljajo kot »skupno uglaseno prisotnost«. Ta izhaja najprej iz »skupnih izkušenj«, nato tudi iz »skupnih pogledov na svet«, ki se vzpostavijo največkrat v daljšem časovnem obdobju z vzajemnim prilagajanjem. Šele iz teh predpostavk lahko osebe z demenco računajo ne samo na zapolnitev komunikacije s pozabljenimi besedami, temveč tudi na napovedovanje in intuitivno zmožnost bližnjih glede tistega, kar bi same v določeni okolščini naredile in želele (Alsawy idr., 2020; Moyle idr., 2011).

Kompenzacijska vloga okolice se lahko veže tudi na skupino, takrat ko osebe z demenco v njej prepoznavajo, kako se zamisli in funkcije lahko razširijo preko sebe in da imajo v skupini različne in več veščin ter boljše obete za izražanje oz. kompenzacijo (Jansson idr., 2021). Kompenzacijske strategije oseb z demenco je smiselno preučevati tudi socialno, ne samo individualno. Razvoj skupinske dinamike poleg tega prispeva k razvoju socialne identitete in predstavlja pomemben del relacionalnega vidika pri osebah z demenco, s čimer lahko dopolnimo paradigmo, ki je bila v literaturi nakazana kot smiseln korak naprej od na osebo osredinjene oskrbe in nege.

## Zaključek

Obolevnost za demenco se povečuje. Poglobitev znanja o psihosocialnih dejavnikih, ki prispevajo k njenemu nastanku ali poslabševanju, je pomembna za preprečevanje ali zakasnitev te bolezni. Kljub prepoznani povezanosti med osamljenostjo in kognitivnim upadom njuna medsebojna dinamika in kompleksno delovanje nista popolnoma razjasnjena.

Sistematičen pregled raziskav je bil usmerjen v pregled kvalitativne znanstvene literature, ki je obravnavala izkušnje osamljenosti in kognitivnega upada pri osebah z demenco. S sistematičnim pregledom smo želeli pridobiti trenutni uvid ter predlagati nadaljnja raziskovalna in razvojna prizadevanja s tega področja.

Demenco v veliki meri zaznamuje družbena in ne somatska izkušnja. Izpostavili smo kompenzacijsko vlogo okolice, ki izhaja iz potrebe in zmožnosti oseb z demenco po relacionalnosti. Narativ najbolj neposredne povezanosti

osamljenosti in kognitivnih funkcij v tematski analizi izhaja iz fizičnih in drugih omejitev. Za razliko od formalnih ali neformalnih oskrbovalcev osebe z demenco povezanost dveh preučevanih kategorij razumejo največkrat posredno. Največkrat izpostavljena tema pri govoru o osamljenosti in kognitivnem upadu se nanaša na stimulatívne aktivnosti v najširšem pomenu.

Sistematičen pregled potrjuje ugotovitev, da je osamljenost in kognitivni upad smiselno preučevati v kontekstualnem okolju oseb z demenco. Uporaba metodoloških pristopov k vključevanju oseb z demenco v raziskovanje se ravna po načelu čim večje vključenosti in podpore pri izražanju oseb z demenco. Največkrat gre za etnografske senzorne pristope, ki so se izkazali kot veljavni in zanesljivi tudi pri delu z osebami z zmerno ali hudo demenco.

Teoretski pristopi k raziskovanju osamljenosti in kognitivnega upada so različni. Izpostavili smo socialno kognitivno teorijo kot možen teoretski okvir, ki lahko ob nadaljnji utemeljitvi in premisleku pri izboru raziskovalne usmeritve ponudi najširšo konceptualizacijo tako osamljenosti kot kognitivnega upada.

## Omejitve

Pričujoči sistematičen pregled literature, ki obravnava osamljenost pri ljudeh z demenco ima nekatere omejitve. Obstoječa literatura predlaga, da je dojemanje kognitivnega zdravja povezano s tem, kako dobro se ga obvladuje ob hkratnem ohranjanju občutka povezanosti in pripadnosti (Rihter, 2022). V izbranih kvalitativnih raziskavah ni razvidno, v kolikšni meri je bila oseba z demenco deležna pomoči pri obvladovanju demence ali kognitivnega upada, saj sta pomoč in podpora po postavljeni diagnozi med državami in regijami zelo različni. Razširitev poizvedbe v več podatkovnih baz, kot je PsycINFO, in upoštevanje dodatne literature, kot so doktorske disertacije ter poglavja v monografijah, bi lahko prispevala k razširitvi in poglobitvi sistematičnega pregleda kvalitativnega ukvarjanja z obravnavano tematiko predvsem v daljšem časovnem obdobju. Ena izmed pomembnih omejitev sistematičnega pregleda je tudi ta, da ne omogoča generaliziranja. V primeru več recenzentov bi vključitev prispevkov v sistematični pregled in interpretacija rezultatov lahko predstavljala določena odstopanja.

## Opomba

Objavo prispevka je finančno podprla Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije v okviru raziskovalnega projekta Opolnomočenje starejših: Samoregulacijski mehanizmi in podpora digitalne tehnologije v doseganju višje kakovosti življenja (evidenčna številka J5-3120) in projekta Starostniki ranljivi za samomor: pristopi k zmanjšanju občutka osamljenosti in krepitvi duševnega zdravja (Z5-2661).

## Reference

- Alsawy, S., Tai, S., McEvoy, P. in Mansell, W. (2020). 'It's nice to think somebody's listening to me instead of saying "oh shut up"'. People with dementia reflect on what makes communication good and meaningful. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(2), 151–161. <https://doi.org/10.1111/jpm.12559>
- Arpin, S. (2000). *Intrapersonal and interpersonal consequences of loneliness: Health behavior, social interactions, self-disclosure, and perceived responsiveness* [Doktorska disertacija, Portland State University]. PDXScholar. <https://doi.org/10.15760/etd.2337>
- Bandura, A. in National Institute of Mental Health (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Prentice-Hall, Inc.
- Boss, L., Kang, D. in Branson, S. (2015). Loneliness and cognitive function in the older adult: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(4), 541–553. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002749>
- Cacioppo, J. T. in Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2009.06.005>
- Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C. in Berntson, G. G. (2003). The anatomy of loneliness. *Current Directions in Psychological Science*, 12(3), 71–74.
- Cahill, S. in Diaz-Ponce, A. (2011). „I hate having nobody here. I'd like to know where they all are“: Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging & Mental Health*, 15(5), 562–572. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.551342>
- Casey, D., Barrett, E., Kovacic, T., Sancarolo, D., Ricciardi, F., Murphy, K., Koumpis, A., Santorelli, A., Gallagher, N. in Whelan, S. (2020). The perceptions of people with dementia and key stakeholders regarding the use and impact of the social robot MARIO. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), članek 8621. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228621>
- Creswell, J. W. (ur.). (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- De Leo, D. in Trabucchi, M. (2019). *Maledetta solitudine: Cause ed effetti di un'esperienza difficile da tollerare* [Damned loneliness: Causes and effects of an experience difficult to tolerate]. Edizioni San Paolo.
- Donovan, N. J., Wu, Q., Rentz, D. M., Sperling, R. A., Marshall, G. A. in Glymour, M. M. (2017). Loneliness, depression and cognitive function in older U.S. adults: Loneliness, depression and cognition. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(5), 564–573. <https://doi.org/10.1002/gps.4495>
- Duane, F., Brasher, K. in Koch, S. (2013). Living alone with dementia. *Dementia*, 12(1), 123–136. <https://doi.org/10.1177/1471301211420331>

- Ellwardt, L., Aartsen, M., Deeg, D. in Steverink, N. (2013). Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life? *Social Science & Medicine*, 98, 116–124. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.002>
- Finlay, J., Esposito, M., Li, M., Kobayashi, L., Khan, A., Gomez-Lopez, I., Melendez, R., Colabianchi, N., Judd, S. in Clarke, P. (2021). Can neighborhood social infrastructure modify cognitive function? A mixed-methods study of urban-dwelling aging Americans. *Journal of Aging and Health*, 33(9), 772–785. <https://doi.org/10.1177/08982643211008673>
- Fleetwood-Smith, R., Tischler, V. in Robson, D. (2022). Using creative, sensory and embodied research methods when working with people with dementia: A method story. *Arts & Health*, 14(3), 263–279. <https://doi.org/10.1080/17533015.2021.1974064>
- Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. A. in Rosa-Neto P. (2022). *World Alzheimer report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. Alzheimer's Disease International.
- Grover, S. (2022). Loneliness among the elderly: A mini review. *Consortium Psychiatricum*, 3(1), 30–36. <https://doi.org/10.17816/CP143>
- Hawkey, L. C. in Cacioppo, J. T. (2007). Aging and loneliness: Downhill quickly? *Current Directions in Psychological Science*, 16(4), 187–191. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00501.x>
- Holwerda, T. J., Deeg, D. J. H., Beekman, A. T. F., van Tilburg, T. G., Stek, M. L., Jonker, C. in Schoevers, R. A. (2014). Feelings of loneliness, but not social isolation, predict dementia onset: Results from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(2), 135–142. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2012-302755>
- Jansson, A., Karisto, A. in Pitkala, K. (2021). Loneliness in assisted living facilities: An exploration of the group process. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(5), 354–365. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1690043>
- Johansson, M. M., Marcusson, J. in Wressle, E. (2015). Cognitive impairment and its consequences in everyday life: Experiences of people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 949–958. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000058>
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Lara, E., Caballero, F. F., Rico-Urbe, L. A., Olaya, B., Haro, J. M., Ayuso-Mateos, J. L. in Miret, M. (2019). Are loneliness and social isolation associated with cognitive decline? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(11), 1613–1622. <https://doi.org/10.1002/gps.5174>
- Macdonald, G. (2018). Death in life or life in death? Dementia's ontological challenge. *Death Studies*, 42(5), 290–297. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1396398>
- Mamo, S. K., Wheeler, K. A., Plano Clark, V. L. in Jacelon, C. S. (2022). A mixed methods study of hearing loss, communication, and social engagement in a group care setting for older adults. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 7(2), 592–609. [https://doi.org/10.1044/2021\\_PERSP-21-00218](https://doi.org/10.1044/2021_PERSP-21-00218)
- Mayo, C., Kenny, R., Scarapicchia, V., Ohlhauser, L., Syme, R. in Gawryluk, J. (2021). Aging in place: Challenges of older adults with self-reported cognitive decline. *Canadian Geriatrics Journal*, 24(2), 138–143. <https://doi.org/10.5770/cgj.24.456>
- Millett, G. in Fiocco, A. (2021). A pilot study implementing the JAVA Music Club in residential care: Impact on cognition and psychosocial health. *Aging & Mental Health*, 25(10), 1848–1856. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758919>
- Moyle, W., Kellett, U., Ballantyne, A. in Gracia, N. (2011). Dementia and loneliness: An Australian perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9–10), 1445–1453. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03549.x>
- Normann, H. K., Asplund, K., Karlsson, S., Sandman, P.-O. in Norberg, A. (2006). People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing*, 15(11), 1413–1417. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x>
- O'Luanagh, C., O'Connell, H., Chin, A.-V., Hamilton, F., Coen, R., Walsh, C., Walsh, J. B., Caokley, D., Cunningham, C. in Lawlor, B. A. (2012). Loneliness and cognition in older people: The Dublin Healthy Ageing study. *Aging & Mental Health*, 16(3), 347–352. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.628977>
- Peplau, L. A. (1985). Loneliness research: Basic concepts and findings. V I. G. Sarason in B. R. Sarason (ur.), *Social support: Theory, research and applications* (str. 269–286). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-94-009-5115-0\\_15](https://doi.org/10.1007/978-94-009-5115-0_15)
- Perissinotto, C. M., Stijacic Cenzer, I. in Covinsky, K. E. (2012). Loneliness in older persons: A predictor of functional decline and death. *Archives of Internal Medicine*, 172(14), 1078–1084. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.1993>
- Perlman, D. in Peplau, L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. V R. Gilmour in S. Duck (ur.), *Personal relationships 3: Personal relationships in disorder* (str. 31–43). Academic Press.
- Phillipson, L. in Hammond, A. (2018). More than talking: A scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
- Pink, S. (2015). *Doing sensory ethnography*. Sage Publications.
- Rihter, L. (2022). Jana Mali in Vera Grebenc (2011): Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti [Strategies research and development of long-term care for the elderly in community]. *Socialno delo*, 61(2/3), 257–259. <https://doi.org/10.51741/sd.2022.61.2-3.257-259>

- Rising, K. L., Salcedo, V. J., Amadio, G., Casten, R., Chang, A., Gentsch, A., O'Hayer, C. V., Sarpoulaki, N., Worster, B. in Gerolamo, A. M. (2022). Living through the pandemic: The voices of persons with dementia and their caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 41(1), 30–35. <https://doi.org/10.1177/07334648211036399>
- Sattar, R., Lawton, R., Panagiotti, M. in Johnson, J. (2021). Meta-ethnography in healthcare research: A guide to using a meta-ethnographic approach for literature synthesis. *BMC Health Services Research*, 21(1), članek 50. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06049-w>
- Seeman, T. E., Miller-Martinez, D. M., Stein Merkin, S., Lachman, M. E., Tun, P. A. in Karlamangla, A. S. (2011). Histories of social engagement and adult cognition: Midlife in the U.S. study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66B(Supplement 1), i141–i152. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq091>
- Sheldon, B. (2011). *Cognitive-behavioural therapy: Research and practice in health and social care* (2. izd.). Routledge.
- Sun, W., Matsuoka, T., Oba, H. in Narumoto, J. (2021). Importance of loneliness in behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(4), 540–546. <https://doi.org/10.1002/gps.5450>
- Sutin, A. R., Stephan, Y., Luchetti, M. in Terracciano, A. (2020). Loneliness and risk of dementia. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(7), 1414–1422. <https://doi.org/10.1093/geronb/gby112>
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. in Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, 12(1), članek 181. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181>
- Victor, C. R. (2021). Is loneliness a cause or consequence of dementia? A public health analysis of the literature. *Frontiers in Psychology*, 11, članek 612771. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.612771>
- Victor, C. R., Rippon, I., Barreto, M., Hammond, C. in Qualter, P. (2022). Older adults' experiences of loneliness over the lifecourse: An exploratory study using the BBC loneliness experiment. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 102, članek 104740. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104740>
- Wilson, R. S., Krueger, K. R., Arnold, S. E., Schneider, J. A., Kelly, J. F., Barnes, L. L., Tang, Y. in Bennett, D. A. (2007). Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Archives of General Psychiatry*, 64(2), 234–240. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.2.234>
- Zahodne, L. B., Nowinski, C. J., Gershon, R. C. in Manly, J. J. (2014). Which psychosocial factors best predict cognitive performance in older adults? *Journal of the International Neuropsychological Society*, 20(5), 487–495. <https://doi.org/10.1017/S1355617714000186>