
Predgovor

Kratka uvodna vsebinska utemeljitev monografije

Kot odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo države po vsem svetu, se v zadnjem desetletju uveljavlja pojem dolgotrajne oskrbe. S podaljševanjem življenjske dobe se pojavljajo tudi različna tveganja, ki so značilna za stare ljudi (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost), med katerimi se izrazito povečuje demenca. Čeprav gre za bolezen, so posledice demence predvsem socialne, saj prizadene ne samo človeka, ki zbolí, ampak tudi vse njegove bližnje.

Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je ugotoviti, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je do ljudi z demenco pokroviteljska, preveč zaščitniška in lastniška. V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke, dementni ali bolniki z demenco prepoznani predvsem kot ljudje, s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom. Tako bo pomoč zadovoljila njihova merila kakovosti življenja v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

Položaj ljudi z demenco je izrazito marginaliziran na različnih ravneh družbenega delovanja – na makroravni družbenega in političnega sistema, na mezoravni formalnih in neformalnih oblik pomoči v skupnosti in na mikroravni, v odnosih med ljudmi z demenco in predstavniki njihovih socialnih omrežij. V dveh raziskavah, ki smo ju

opravili v manjših občinah v Sloveniji o potrebah in storitvah dolgotrajne oskrbe (Mali idr., 2017; Mali idr., 2019), smo ugotovili, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne oskrbe, prihodnji in zdajšnji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb vzbuja, da makro- in mezoraven nista pobudnika za spremembe v položaju ljudi z demenco, saj jih obravnavata kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi.

Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi uresničeval paradigmatške spremembe, omogočajo trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni same ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj zadovoljujejo potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrti in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo).

Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti prevelike tipifikacije (prevladujejo gospodinjske skupnosti in dnevni centri v domovih za stare) oz. pomanjkanje raznovrstnosti. V socialnem delu prepoznavamo vlogo in pomen izkušenj ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči, zato lahko socialno delo postane vodilna stroka pri formiranju sodobnih oblik oskrbe za ljudi z demenco.

V monografiji predstavljamo: značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi na sploh, značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco, značilnosti življenjskih situacij ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, delovne razmere in znanje formalnih oskrbovalcev za oskrbo ljudi z demenco in trende razvoja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Kritični smo do tradicionalnega koncepta oskrbe, saj dolgotrajna oskrba ni zgolj korektivni ukrep; mora postati in biti antidiskriminacijsko orodje, ki omogoča ljudem, da uresničijo svoje potencialne, kljub težavam, ki jih imajo.

Odzivi na potrebe ljudi segajo na različne ravni delovanja družbe in posameznika – na makro-, mezo- in mikroraven, saj gre v resnici za vzpostavljanje celotnega sistema, spremembe organiziranja in

vzpostavljanja konkretnih storitev za konkretne uporabnike. Čeprav se ravni transverzalno povezujejo med seboj, jih je treba obravnavati ločeno, hkrati pa vzpostavljati konsistentno povezovanje med njimi. Makroraven prek strategij, načel, paradigem, sistema in zakonodaje daje, formira in legitimira organizacijske in metodične rešitve, organizacijske oblike in strukture in njihove medsebojne odnose, tudi odnos do neformalnih oblik, posamezne in konkretne storitve, sredstva, pravice in formalne ukrepe. Zakoni, strategije, sistem in zakonodaja niso samo vrh hierarhije rešitev za stiske ljudi, ampak zlasti izraz političnih razmerij in učinek politične moči. Za razpravo o dolgotrajni oskrbi so namreč po eni strani potrebni strokovna diskusija in analiza potreb in odgovorov, po drugi strani pa politični proces, ki ustvari realne možnosti za izvedbo abstraktnih shem.

Mezoraven sestavljajo operativne sheme in organizacijske oblike (operacionalizacija makroravni). Potrebna je reorganizacija obstoječih služb, in sicer tako, da se preoblikujejo velike ustanove, da se službe razpršijo, da se zagotovi zveznost, da se spremeni delo strokovnjakov in da se ukinejo kaznovalni vidiki v bivalnih in drugih strukturah. Hkrati z reorganizacijo obstoječih služb je treba vzpostaviti nove službe in strukture, in sicer tako, da se organizirajo novi prostori (oblike bivanja, druženja, zaposlitve), nove oblike dela in načini v različnih organizacijah (ključni delavci, individualizacija).

Ob novih službah je treba omogočiti nove dejavnosti, in sicer tako, da se organizacije povežejo z dejavnostmi zunaj lastne interesne sfere, da omogočijo večjo izbiro, več dogodkov (saj je ena izmed značilnosti bivanja v organizacijah, ki zagotavljajo oskrbo ranljivih skupin, prav ždenje), zlasti pa zagotovijo sodelovanje in vključevanje uporabnikov v načrtovanje in izvajanje storitev in služb.

Hkrati pa je treba zagotoviti tak pretok sredstev, ki bo omogočil inovacije in spremembe ter zagotavljal transparentnost. Na to raven lahko umestimo tudi register (novih) metod pomoči, ki prav tako pomeni operacionalizacijo, le da tokrat na ravni usmeritev ravnanja, načinov doseganja ciljev, ne toliko z organizacijskimi sredstvi, temveč z začrtanimi vzorci, osnovnimi načini reševanja človeške stiske, razumevanja in (so)preoblikovanja posameznikovega življenjskega sveta. Poleg oblik (socialnega varstva, pomoči in podpore) na tej ravni obstajajo še projekti, oblike in programi izobraževanja, kulturno-umetniške dejavnosti in socialni kapital kot vmesna raven strukturiranja pomoči in podpore.

Mikroraven sestavljajo storitve, sredstva, pravice, postopki in uvajanje novosti na vseh njihovih dimenzijah. Novosti potrebujemo na področjih, kjer manjka storitev, temeljiti morajo na polivokalnosti – zmožnosti, da zadovoljijo več potreb, a ne na standarden način, temveč na transverzalen (tako, da povezujejo različne ravni bivanja) in produktivno (da ustvarjajo nove kvalitete življenja).

Navedene teme smo štiri leta raziskovali v temeljnem raziskovalnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), o njih smo izdali številne znanstvene in strokovne članke, monografije, izsledke predstavljali na domačih in tujih konferencah. V tokratni znanstveni monografiji predstavljamo nekatere ključne teme, za katere menimo, da so pomembno izhodišče za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco in njihovih bližnjih v Sloveniji. Pri tem ima socialno delo izjemno pomembno vlogo.

Razlaga uporabe nekaterih strokovnih izrazov

V monografiji uporabljamo terminologijo, ki izhaja iz temeljnih konceptov socialnega dela, predvsem socialnega dela s starimi ljudmi, in temelji na etiki socialnega dela. Čeprav strokovnjakom, ki so seznanjenimi s temi izhodišči, ni treba posebej utemeljevati, zakaj uporabljamo takšne izraze, pričakujemo, da bodo monografijo brali tudi drugi, zato v nadaljevanju na kratko podajamo nekaj razlogov za njihovo uporabo.

V socialnem delu uporabljamo besedno zvezo star človek, rabo katere utemeljujemo s koncepti socialnega dela, ki temeljijo na spoštovanju ljudi, njihovega dostojanstva in človeške vrednosti. Besedno zvezo star človek uporabljamo na strokovnih dogodkih, predavanjih, v pisnih delih. V odnosu z ljudmi pa vedno preverjamo, kako želijo ljudje starostno oznako poimenovati in uporabiti.

Takšno prakso razvijamo zaradi naše socialnodelovne usmeritve, ki upošteva uporabnike, jih vključuje kot aktivne soustvarjalce življenjskih rešitev, nam strokovnjakom, socialnim delavkam in delavcem, pa pripisuje vlogo raziskovalcev življenjskega sveta uporabnikov.

Preverjanje rabe besed in izrazov je pomembno tudi zato, ker je razumevanje starosti že od druge polovice 20. stoletja izjemno občutljivo. K temu je pripomogel hiter razvoj družbe, ki potrebuje delovno aktivne ljudi (ne upokoјencev) za doseg lastnih ideoloških ciljev. Za povečanje storilnosti družba še danes potrebuje mlado, aktivno

populacijo, stare ljudi pa razume kot breme, čeprav to v resnici niso. Stari ljudje so javno, medijsko pogosto prikazani kot tisti, ki vzbujajo strah in apetit po dohodku, saj kot delovno neaktivni člani družbe (upokojenci) »uživajo sadove« delovno aktivne populacije.

Epidemija covid-19 je pokazala še druge, bolj prikrita vidike nespoštovanja starih ljudi in starosti, predvsem pa zanemarjanja vidnosti in slišnosti ljudi, ki imajo izkušnjo staranja, in le iz te perspektive lahko najboljše podajo, kako so doživljali epidemijo in ukrepe, ki jih je za njeno zaježitev sprejemala država.

Temeljna usmeritev socialnega dela je protidiskriminacijska, to pomeni, da socialno delo deluje proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se kažejo kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje. Skupina ljudi, ki pri nas zbuja posebno pozornost prav zaradi izključujočega odnosa v družbi, so ljudje z demenco – hitro dobijo oznako in so stigmatizirani, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega vedenja.

Označeni in poimenovani v vsakdanjem in strokovnem govoru in različnih zapisih (strokovnih, političnih, znanstvenih) so kot dementni (ang. *demented*), trpeči (ang. *dementia sufferers*), subjekti (ang. *dementia subjects*), žrtve (ang. *dementia victims*), odsotni (ang. *not all there*) ipd. Takšno naslavljanje je ponižujoče in negativno vpliva na njihovo identiteto, počutje, čustvovanje. Le spremembe na eni ravni, denimo v rabi jezika, ne morejo odpraviti vseh širših družbenih posledic, ki zaznamujejo življenje ljudi z demenco. Lahko pa so dober začetek sprememb. To v socialnem delu dobro poznamo, saj smo z retoriko, ki izraža našo protidiskriminacijsko usmeritev, vplivali na paradigmatične spremembe v procesih pomoči in podpore (Urek, 2005).

Vodila za primernejše izražanje, ki jih razvijajo nevladne organizacije za pomoč ljudem z demenco, so pomemben vzvod za spremembe v odnosu do ljudi z demenco. Swaffer (2014, str. 709–710) navaja tri organizacije, ki so med letoma 2008 in 2021 sprejele vodila za rabo jezika, ki do ljudi z demenco ne bo več žaljiv: Alzheimer's Australia (2009), Alzheimer's Society Canada (2012) in Alzheimer's Society of Ireland (2008). V Sloveniji še čakamo na takšne pobude, ki bi vplivale na resnične spremembe v poimenovanju ljudi z demenco.

Zanimiva za socialno delo z ljudmi z demenco je tudi skupnostna usmeritev v ustvarjanje t. i. za ljudi z demenco prijaznih skupnosti. Koncept teh skupnosti izhaja iz izraza »za starost prijaznih

skupnosti,« ki ga zasledimo v sodobni socialni gerontologiji (Mali in Grebenc, 2021). To je skupnost, ki svojim članom omogoča smiselno življenje v procesu staranja, ker je prilagojena zadovoljevanju njihovih specifičnih potreb in njihovim prioriteta (Scharlach in Lehning, 2016, str. 47). Za starost prijazne skupnosti zagotavljajo podporo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, hkrati pa omogočajo, da so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane socialne vloge.

Po zgledu teh skupnosti naj bi se oblikovale tudi »za ljudi z demenco prijazne skupnosti«, v katerih bodo vzpostavljeni pogoji za krepitev moč ljudi z demenco, da bodo lahko kljub diagnozi živeli kot pred določitvijo diagnoze demenca. Le ljudje z demenco lahko določijo, kaj je zanje »prijazno življenje« in kakšna naj bo zanje skupnost, ki je vključujoča in jim omogoča samostojno življenje, kot so ga poznali pred pojavom demence (Barlett, 2014).

Po svetu obstaja več dobrih praks »za ljudi z demenco prijaznih skupnosti«, npr. v Združenem kraljestvu, Belgiji, Nemčiji, ZDA, Avstraliji, na Japonskem. V Združenem kraljestvu so zelo hitro prepoznali ekonomske učinke skupnosti, prijaznih za ljudi z demenco, ker je njihova oskrba v domačem okolju cenejša in varnejša od institucionalne oskrbe v domovih ali bolnišnicah (Heward, Innes in Cutler, 2017). Ne sme pa to postati edini vzvod za vzpostavljanje takšnih skupnosti, sicer ne bomo dosegli zelenih sprememb pri destigmatizaciji ljudi z demenco.

Ko bomo spremenili odnos do starosti, bomo našli ustrezne izraze. Ko bomo spoznali, da je starost ne le kronološko obdobje našega življenja, temveč tudi čas izvernih osebnih možnosti, ugodnih priložnosti za osebno in družbeno nenadomestljiva človeška dogajanja, ki jih je mogoče opraviti le v starosti, se ne bomo več sramovali besede star. Čas je že, da nehajo razpravljati o tem, kateri izraz je primernejši za uporabo in kako besedo star omiliti z nadomestnimi izrazi. Ničesar ne moremo nadomestiti, lahko pa sprejmemo, da je starost nenadomestljivo življenjsko obdobje, brez katerega bi bilo naše življenje brez smisla, nepopolno in neizživeto.

Kratka predstavitev poglavij

V prvem poglavju **Vito Flaker** poda pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika pričakovanj po uvedbi novih načinov oskrbe in ga

analizira iz treh zornih kotov – z vidikov uporabnika, metod in delovanja sistema. Opozarja, da mora zakon zagotoviti razmere, v katerih bi dolgotrajna oskrba lahko utemeljila novo paradigmo oskrbe, ki poudarja človekovo dostojanstvo, moč odločanja o svojem življenju in izražanje svoje volje. V poglavju ne ocenjuje eksplicitno, kako zakon to omogoča ljudem z demenco, a bralec njegovo analizo zakona z vidika zagotavljanja samostojnosti, oskrbe po osebni meri in univerzalnosti dajatev zlahka aplicira na življenje in oskrbo ljudi z demenco. V sklepnem delu povzame prednosti in pomanjkljivosti zakona ter opiše izzive in pasti pri njegovem uveljavljanju.

Jana Mali in Benjamin Penič v drugem poglavju predstavita kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco. Izhajata s stališča, da je prihodnost dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v organizaciji pomoči v skupnosti, ki omogoča čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zakon o dolgotrajni oskrbi po njenem mnenju ne spodbuja dovolj takšne oskrbe, temveč zelo poudarja institucionalno oskrbo. Predstavita vlogo lokalnih skupnosti, ki bi lahko prevzele razvoj skupnostne oskrbe, ki je opredeljena v zakonu in v strateških dokumentih. Zakonodajne opredelitve povežeta z rezultati raziskave, ki je ugotavljala stališča predstavnikov lokalne skupnosti do razvoja skupnostne in institucionalne dolgotrajne oskrbe.

Vera Grebenc v tretjem poglavju razmišlja o vlogi socialnega dela, ki jo določajo politike in strategije na področju obvladovanja demence, zdravega staranja in trajnostnega razvoja. Predstavi tri ključne naloge socialnega dela, ki temeljijo na konceptih socialnega dela, znanju in etičnosti: (1) kritično branje sprejetih političnih dokumentov, (2) ustavitev dehumanizacije in dekonstekstualizacije življenja ljudi z demenco in (3) preobrazba sistemov oskrbe in stališč do ljudi z demenco. Za te tri naloge imamo znanje za ravnanje in z njimi lahko položaj ljudi z demenco in njihovih bližnjih izboljšamo.

Sledi sklop dveh poglavij, ki obravnavata vlogo neformalnih oskrbovalcev v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco, saj vemo, da v povprečju kar trije ljudje skrbijo za enega človeka z demenco. V projektu se je pokazalo tudi, da so bolj kot potrebe ljudi z demenco v praksi socialnega dela zaznane potrebe neformalnih oskrbovalcev (Mali, 2023a; Mali 2023b).

Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres in Zdenka Šadl v četrtem poglavju obravnavajo možne konflikte med delom in

družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji. Z uporabo sekundarnih anketnih podatkov Evropske raziskave o kakovosti življenja (EQLS) iz leta 2016 prikažejo, da oskrbovanje ljudi, mlajših od 75 let, ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, pogostejše oskrbovanje starejših od 75 let pa poveča konflikt med delom in družinskim življenjem. To so za socialno delo vsekakor pomembna spoznanja, ki jih potrjujejo tudi teoretska izhodišča in opredelitve številnih značilnosti neformalne oskrbe. To bo v prihodnje postalo pomembno področje socialnega dela s starimi ljudmi, tudi s tistimi z demenco.

Jana Mali v petem poglavju zato predstavi rezultate analize zgodb sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco. Zgodbe so del projektne metodologije, v katerih so zbrane izkušnje o spremembah, ki jih v življenje družin prinaša demenca. Veliko sprememb se pojavi v sami organizaciji in načinu življenja, sporazumevanju med družinskimi člani, verjetno najzahtevnejše pa je sprejemanje tega, da nas demenca opominja na minljivost življenja. Z narativno metodo lahko socialne delavke in delavci učinkovito rešujejo stiske in težave neformalnih oskrbovalcev, predvsem pa prikažejo specifične spretnosti in znanje za pomoč sorodnikom in bližnjim pri tako pomembno vlogi, kot jo imajo neformalni oskrbovalci.

Liljana Rihter se v šestem poglavju osredini na pri nas redko obravnavni temi delovnih razmer in znanja formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. V projektu smo del raziskovalne metodologije namenili tudi ugotavljanju potreb formalnih oskrbovalcev. Avtorica predstavi analizo empiričnih podatkov in jih poveže z aktualno mednarodno literaturo, pri tem pa posebej poudari pomen ustreznega znanja in izobrazbe za opravljanje tako zahtevnega dela, kot je oskrbovanje ljudi z demenco v zaposlitvenem sektorju dolgotrajne oskrbe. V času, ko je zaposlovanje na področju dolgotrajne oskrbe zelo težavno, ko je skrbstveno delo v družbi zelo slabo cenjeno, je izjemno pomembno ugotoviti, kako pridobiti kader, zato v prispevku avtorica poda nekaj priporočil.

V sedmem poglavju **Jana Mali** in **Anže Štrancar** predstavita posebnosti metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Metoda je osrednja metoda strokovnega dela v dolgotrajni oskrbi. Omogoča participativno vlogo ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju dolgotrajne oskrbe, a jo v praksi pogosto razumejo kot neprimerno za ljudi z

demenco. Avtorja v prispevku prikažeta možne modifikacije metode za implementacijo v prakso, pri tem pa je izjemno pomembno znanje, ki ga imajo socialne delavke in delavci o pomoči ljudem z demenco. Z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev lahko dosežemo pomembne učinke pri razvoju pomoči, ki je prilagojena specifičnim potrebam ljudi z demenco ter njihovim sorodnikom in bližnjim. Avtorja prikažeta, kako je metodo možno uporabljati za organizacijo neformalne pomoči in tudi formalne pomoči v okviru dolgotrajne oskrbe.

Mojca Urek in **Duška Knežević Hočevnar** v sklepnem poglavju predstavita koncepta razumevanja avtonomije in kolektivne perspektive, ki družijo socialno delo in antropologijo in sta ključna pri uvajanju inovacij, ki krepijo moč ljudi z demenco. V nasprotju s pristopi, ki zmožnost avtonomnega delovanja pogojujejo s funkcionalnimi sposobnostmi, emancipatorski pristop predpostavlja, da je vsakdo sposoben izraziti voljo, če ima pri tem podporo. Tudi antropološki pristop predlaga, da presežemo le biomedicinsko razumevanje demence, utemeljeno v racionalističnem in individualističnem razumevanju jaza. Monografija se konča s tem poglavjem, da bi posebej poudarili, da sprememb pri organiziranju in izvajanju pomoči za ljudi z demenco ne moremo pričakovati le od ene znanosti in stroke, torej le od socialnega dela. Pri spremembah morajo sodelovati različne znanosti in stroke. Prispevek antropološke znanosti je pri tem nenadomestljiv.

Monografije ne bi bilo brez vseh, ki ste nam zaupali vaše izkušnje z življenjem z demenco, ki ste zbrali moč in pogum, da ste nas povabili v ta enkratni svet, da smo sploh lahko razmišljali o rešitvah in razvijali novo znanje, prikazano v tej zbirki prispevkov. Zahvaljujemo se vam za to priložnost za sodelovanje, saj brez vas ne bi mogli raziskovati in ustvarjati novega znanja.

Ljubljana, avgust 2024

Jana Mali

Viri

- Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291–1304.
- Heward, M., Innes, A., & Cutler, C. (2017). Dementia-friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.
- Mali, J. (2023a). A map of long-term care for people with dementia at the level of local communities: the needs of people with dementia and the vision of care. *Metodološki zvezki*, 20(2), 33–48.
- Mali, J. (2023b). Zemljevidi dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco na ravni lokalnih skupnosti: potrebe ljudi z demenco in vizija oskrbe. V R. Kuhar, & M. Sedmak, & I. Jurekovič (ur.), *Dolgoživa družba: posledice in izzivi: zbornik prispevkov: Slovensko sociološko srečanje, Koper, 19.–21. oktober 2023*. Ljubljana: Slovensko sociološko društvo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Mali, J., Grebenc, V., Flaker, V., Rafaelič, A., Filipović, T., Šabić, A., Peršič, M. L., & Zaplatar, T. (2017). *Hitra ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Straža: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajkovič, L., Koželj, K., Štrancar, A., & Zupan, M. (2019). *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Scharlach, A. E., & Lehning, A. J. (2016). *Creating aging-friendly communities*. New York: Oxford University Press.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba / *cf.