
Naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebe ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja

Vera GREBENC

Uvod

V času globalnega upravljanja z zdravjem so znanstvene discipline in poklici, ki delujejo na področju javnozdravstvenih tem, med katere sodi tudi obvladovanje demence, vključene v globalne javnozdravstvene strateške načrte mednarodnih organizacij kot sta na primer, Svetovna zdravstvena organizacija in Združeni narodi. V socialnem delu, ki si kot teorija in praksa prizadeva za uveljavljanje človekovih pravic, nas zanima, kakšne so značilnosti globalnih politik na področju zdravja danes, kateri mednarodni dokumenti so podlage za razvoj nacionalnih politik, kako se cilji in načela teh politik kažejo v slovenski strategiji in akcijskem načrtu za obvladovanje demence.

Ob tem si v socialnem delu postavljamo vprašanja, kako naj politike in strategije na področju obvladovanja demence razumemo v perspektivi nalog socialnega dela, kako naj kritično ocenimo politike zdravega staranja, da bodo omogočile uresničevanje človekovih pravic in dostojanstva ljudem z demenco, in v kakšnih pasteh se lahko znajdemo, če beremo politične dokumente kot tehnično administrativno metanaracijo. Populacija starih ljudi je zaradi številčnosti in ekonomskega potenciala pomemben akter v družbi in politike, ki nastajajo na področju staranja, so postale presečišče številnih interesov, še posebej tistih, ki so del globalne agende trajnostnega razvoja.

V svetu, kjer je »vse« povezano z »vsem«, se v socialnem delu upravičeno sprašujemo, kako bomo lahko zagovarjali in uresničevali etična načela socialnega dela tudi na področjih, kjer smo le ena od strok na transdisciplinarnem področju skrbstvenih poklicev, kot to velja za področje obvladovanja demence.

Značilnosti globalnih in nacionalnih politik na področju obvladovanja demence

Vprašanje staranja prebivalstva je danes eno osrednjih transnacionalnih javnopolitičnih vprašanj. Napovedi Svetovne zdravstvene organizacije, da bo do leta 2030 vsak šesti prebivalec sveta star vsaj 60 let in da se bo delež svetovnega prebivalstva, starejšega od 60 let, med letoma 2015 in 2050 skoraj podvojil (z 12 % na 22 %) ter da bosta do takrat dve tretjini starejših od 60 let živeli v državah z nizkimi in srednje velikimi dohodki, so razlogi, da je treba globalne in nacionalne politike in strategije prilagoditi tem trendom (World Health Organization, 2022). Sočasno se človeštvo enako intenzivno obremenjuje z vprašanjem podnebnih sprememb in planetarnih ekoloških tveganj, ki so posledica človekovega delovanja v okolju. V današnjem svetu, ki je globalno povezan, se dogaja »vse« v povezavi z »vsem«. V prepletenosti družbenih, ekonomskih, političnih in kulturnih mikro- in makrosvetov nastajajo tudi globalne in nacionalne ideje, kako bi bilo treba poskrbeti za ljudi z demenco.

Globalne politike določajo družbeno življenje na planetu (Lechner, 2009). Obvladovanje demence je danes del javnozdravstvene politike, zdravstveno politiko in prakso na tem področju pa oblikujejo institucije (akterji) na subnacionalni, nacionalni, regionalni in svetovni ravni. Mednarodne dokumente (deklaracije, resolucije) v pravni hierarhiji razumemo kot najpomembnejša in temeljna načela, ki ratificirana postanejo zavezujoča za države podpisnice. Večina nacionalnih politik upošteva priporočila mednarodnih dokumentov in z različnimi hitrostmi prilagaja svoje strategije in zakone globalnim usmeritvam. Trenutno je v globalnem kontekstu na področju demence najpomembnejši dokument Svetovni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 (Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025), ki ga je pripravila Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization,

2017b). Cilj globalnega akcijskega načrta je izboljšati življenje ljudi z demenco, njihovih družin in oskrbovalcev ter hkrati zmanjšati vpliv demence na skupnosti in države. Za doseganje tega cilja načrt predvideva ukrepanje na sedmih področjih: (1) opredelitev demence kot prednostne naloge javnega zdravja, (2) povečanje ozaveščenosti o demenci, vključevanje in prijaznost do ljudi z demenco, (3) zmanjšanje tveganja za demenco, (4) izboljšanje diagnostike, zdravljenja in oskrbe, (5) podpora oskrbovalcem ljudi z demenco, (6) izboljšanje zdravstvenih informacijskih sistemov na področju demence ter (7) spodbujanje raziskav in inovacij.

Omenjeni dokument je rezultat globalne politike na področju staranja, ki jo skupaj vodijo Svetovna zdravstvena organizacija in Združeni narodi v zadnjih 20 letih, ko sta bila sprejeta dva dokumenta: *Aktivno staranje – politični okvir* (World Health Organization, 2002) in *Madridski mednarodni akcijski načrt na področju staranja* (United Nations, 2002). Od takrat so v ospredju politik na področju staranja teme, povezane s spodbujanjem aktivnega in zdravega staranja, zagotavljanjem dostopa do celostne in dolgotrajne oskrbe in vključevanjem starih ljudi v aktivnosti za napredek družbe; to vključuje tudi promocijo pravic starih ljudi in boj proti starizmom. Leta 2020 je Svetovna zdravstvena organizacija na področju staranja in zdravja sprejela drugi akcijski načrt, ki velja za obdobje od 2021 do 2030, z naslovom *Desetletje zdravega staranja* (World Health Organization, 2020). Ta dokument je zdaj podlaga za globalno politiko na področju staranja in je zasnovan za desetletje »usklajenega, usmerjenega in trajnostnega sodelovanja vseh akterjev v globalnem okviru za doseganje zdravega staranja« (prav tam, str. 2). V načrtu je »povezati vlade, civilno družbo, mednarodne agencije, strokovnjake, akademike, medije in zasebni sektor, da bi izboljšali življenje starih ljudi, njihovih družin in skupnosti, pri tem pa bodo v središču stari ljudje« (prav tam). Ta dokument še naprej kot podlago upošteva Madridski mednarodni akcijski načrt Združenih narodov glede staranja (United Nations, 2002) in je usklajen s časovnim načrtom Agende 2030 Združenih narodov za trajnostni razvoj (United Nations General Assembly, 2015).

Dokumenti, ki nastajajo na globalni ravni, danes odločilno vplivajo na oblikovanje idej in predstav o zdravju. Zdravstvena vprašanja danes veljajo za globalna vprašanja. V zadnjih letih je tako vzniknila ideja globalnega upravljanja z zdravjem (ang. *global health governance*), ki naj bi nadomestila koncept mednarodnega upravljanja zdravja

(ang. *international health governance*), za katerega je bilo značilno, da so pobude za ukrepe na področju zdravja nastajale v mednarodnih organizacijah (npr. v Svetovni zdravstveni organizaciji in Združenih narodih), v katerih so sodelovale različne države, rezultati pa so bili odvisni od podpore posameznih držav članic (Dodgson, Lee in Drager, 2015, str. 296). Ideja globalnega upravljanja zdravja temelji na ugotovitvi, da v globaliziranem svetu, za katerega so značilni čezmejni tokovi ljudi, blaga, storitev in idej, zdravstvena tveganja in priložnosti za izboljševanje zdravja presegajo nacionalne oziroma lokalne okvire (prav tam). Zlasti to velja, ker na številne dejavnike zdravja vse bolj vplivajo dejavniki zunaj zdravstvenega sektorja: trgovinski in naložbeni tokovi, kolektivno nasilje in konflikti, nezakonita in kriminalna dejavnost, okoljske spremembe in komunikacijske tehnologije (prav tam). Kot menijo Dodgson, Lee in Drager (prav tam), danes ni več mogoče vplivati na determinante zdravja, zdravstveno stanje in izide zdravljenja le z nacionalnimi ukrepi. Po njihovi oceni je treba razširiti agendo javnega zdravja in upoštevati globalizacijske sile in zagotoviti, da bosta varovanje in spodbujanje zdravja ljudi uvrščeni na višje mesto med drugimi političnimi agendami.

V tem pogledu lahko opazimo predvsem povezovanje politik na področju staranja s politikami trajnostnega razvoja, ki v zadnjih desetletjih postaja metapolitični kontekst za vse druge politike. V dokumentu Preoblikovanje našega sveta: Agenda za trajnostni razvoj do leta 2030 (United Nations General Assembly, 2015) je medgeneracijska solidarnost zapisana kot temeljno načelo, s katerim se mlade in stare generacije poziva, naj sodelujejo v trajnostnem razvoju. Vprašanje medgeneracijske solidarnosti je še posebej pomembno zaradi družbenega in gospodarskega vpliva staranja prebivalstva na trajnostni razvoj, predvsem v kontekstu zaščite pravic in potreb prihodnjih generacij ob sočasni nalogi, da bi zadovoljili potrebe današnjih starih ljudi (med njimi so tudi ljudje z demenco). Koncept medgeneracijske solidarnosti in trajnosti se nanaša na moralni imperativ »pravičnosti«, saj prikazuje obveznost današnjih ljudi, da si prizadevajo za razvoj, ki zadovoljuje potrebe sedanosti, ne da bi pri tem ogrozili zmožnost zadovoljevanja potreb prihodnjih generacij (World Commission on Environment and Development, 1987).

Kot trdijo Dodgson, Lee in Drager (2015, str. 297–298), je ključni element globalnega upravljanja zdravja potreba po opredelitvi in obravnavi determinant zdravja z večsektorskega vidika. V preteklosti

so prevladovali biomedicinski pristopi k zdravju, politike in raziskave na področju bolezni so bile kombinacija znanj in spretnosti mednarodnih zdravstvenih strokovnjakov in uradnikov, izvajanje politik pa je potekalo prek ministrstev za zdravje in zdravstvenih delavcev. Avtorji menijo, da se globalni sistem upravljanja zdravja začne s priznanjem, da na zdravje prebivalstva vplivajo najrazličnejši dejavniki, tudi družbeno in naravno okolje. V zadnjih desetletjih je bilo to do določene mere priznано s povečanim vključevanjem drugih oblik strokovnega znanja v oblikovanje zdravstvene politike (npr. ekonomija, antropologija) in povezavami z drugimi družbenimi sektorji (npr. izobraževanje, delo, socialno varstvo) (prav tam). V zadnjem času si ministrstva za zdravje in mednarodne zdravstvene organizacije prizadevajo za neposrednejše sodelovanje s sektorji, ki so tradicionalno veljali za bolj ali manj ločene od zdravstva (npr. trgovina, okolje, kmetijstvo), saj se zavedajo »medsektorskih« političnih vprašanj. Kot primer Dodgson, Lee in Drager (2015) navedejo neformalna posvetovanja, ki so potekala med Svetovno zdravstveno organizacijo in Svetovno trgovinsko organizacijo o pomenu večstranskih trgovinskih sporazumov za zdravje.

Smo torej v zanimivem času, ko se interesne skupine mešajo, ko se politike različnih resorjev medsebojno prepletajo, ekonomska logika pa (še vedno) določa prioritete. Globalne politične agende določajo prednostne naloge in oblikujejo prevladujoče pripovedi. V zadnjih desetletjih je težišče politik na področju staranja ostalo enako: priznavanje potenciala starih ljudi (potencial dolgoživosti za gospodarstvo in družbo), spodbujanje zdravja (na aktivnosti temelječi pristopi k ohranjanju sposobnosti starih ljudi) in dolgotrajna oskrba (trajnostni in pravični sistemi oskrbe starih ljudi s precejšnjim zmanjšanjem telesnih in duševnih sposobnosti, ki omejujejo njihovo sposobnost skrbeti zase in sodelovati v družbi).

Tako so v globalnih dokumentih s področja politik staranja potrebe starih ljudi neposredno umeščene v kontekst trajnostnih ciljev, pri tem pa je pojem »trajnost« povezan z večinoma pragmatičnimi vprašanji, kot so trajnost sistemov socialne varnosti, predvsem zaradi večanja števila starajoče se delovne sile in zmanjševanja števila delovno sposobnih ljudi, ki bodo lahko ekonomsko poskrbeli za odvisno populacijo starih ljudi, ter večje povpraševanje po storitvah zdravstvenega in socialnega varstva ter dolgotrajne oskrbe in s tem zahteve za več usposobljene delovne sile na obeh področjih.

V politični retoriki »trajnostnega staranja« je tako implicitno vsebovano načelo medgeneracijske pravičnosti – priznavanje odgovornosti sedanjih generacij do prihodnjih. V besednih zvezah, kot so »zagotavljanje družbe za vse starosti«, »trajnostni svet za vse starosti«, »naša skupna prihodnost«, »nikogar ne pustimo zadaj« in »spreminjanje naše prihodnosti«, je mogoče razbrati značilnosti skupne odgovornosti in moralne dolžnosti vseh ljudi. Starejša generacija je v globalnih dokumentih predstavljena kot velika skupina, ki je lahko močna gospodarska sila v družbi. V Globalni strategiji in akcijskem načrtu na področju staranja in zdravja (World Health Organization, 2017a) najdemo ugotovitve, da skrb za stare ljudi ni nujno veliko finančno breme in da starejši, zlasti če so zdravi in aktivni, zagotavljajo pomembne gospodarske in družbene koristi, npr. z neposredno udeležbo v formalni in neformalni delovni sili, z davki in potrošnjo, prispevki za socialno varnost, s prenosi denarja in premoženja na mlajše generacije, prostovoljstvom. Ključna vprašanja pri razvoju politik staranja in trajnosti zato spremlja poudarek na priložnostih¹, ki jih stari ljudje pomenijo za gospodarstvo.

Ugotovimo lahko, da sedanje svetovne politike staranja temeljijo na programu zdravega staranja, ki utemeljuje ekonomske in moralne razloge za spodbujanje kakovosti življenja v starosti z ohranjanjem dobrega zdravja v celotnem življenjskem obdobju. V povezavi s konceptom medgeneracijske solidarnosti je zagotovilo za zadovoljitev potreb vseh generacij v vzajemnosti med mlajšimi in starejšimi generacijami. Moralni poziv vsem ljudem vseh generacij je predstavljen kot posameznikov »dolg« do prihodnjih generacij, a brez razmišljanja o tem, kako se potrošniška kultura vzdržuje v globalnem tržnem gospodarstvu. V današnjem globalnem gospodarstvu je potrošnja gibalno razvoja. V ekonomskem pogledu imajo danes stari ljudje podoben potrošniški kohorte, ki je hkrati privlačna za industrijo oskrbe, a zaradi svojih vse večjih potreb zbujajo videz, da nenehno ogrožajo prihodnje generacije. Politike staranja in trajnostnega razvoja so pravzaprav protislovne, saj se od ljudi pričakuje skromnejše življenje, hkrati pa se nanje nenehno pritiska, naj sodelujejo v gospodarski tekmi. Strategije in cilji v mednarodnih dokumentih razkrivajo tudi nadaljnjo individualizacijo zdravstvenih ali socialnih tveganj in moralno

1 »Priložnost« deluje v politiki staranja in trajnosti kot čarobna beseda, saj ustvarja vtis, da bodo spremembe v luči napredka pripomogle k večjemu bruto družbenemu dohodku.

paniko glede starih ljudi, ki v starosti zaradi svoje ekonomske ali telesne oviranosti morda ne bodo koristili družbi.

Politika na področju demence kot del globalnega upravljanja z zdravjem

Kaj pa na področju obravnavanja demence? Svetovna zdravstvena organizacija uvršča demenco med prioritete javnozdravstvene problematike. Obravnava jo v sklopu bolezni in stanj v okviru politike zdravega staranja kot eno od desetih medsektorskih vprašanj² (World Health Organization, b.d.a). Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, b.d.b) demenco opredeljuje takole:

Demenca je skupni izraz za več bolezni, ki vplivajo na spomin, druge kognitivne sposobnosti in vedenje ter občutno ovirajo sposobnost posameznika za opravljanje vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. Čeprav je starost največji znani dejavnik tveganja za demenco, demenca ni običajen del staranja.

Globalna politika staranja temelji na konceptu zdravega staranja. Prav tako je demenca kot podtema politik na področju staranja umeščena v isti diskurz, za katerega je značilen prehod od aktivnega staranja k agendi politike zdravega staranja. Svetovna zdravstvena organizacija z dokumentom Desetletje zdravega staranja (World Health Organization, 2020) uvaja program politike »zdravega staranja« kot nov konceptualni model na področju politike staranja. Zdravo staranje opredeljuje kot »proces razvijanja in ohranjanja funkcionalnih sposobnosti, ki omogočajo dobro počutje v starosti«. »Zdravo staranje« nadomešča prejšnjo usmeritev Svetovne zdravstvene organizacije, ki je bila osredotočena na »aktivno staranje«, politični okvir, ki je bil razvit leta 2002 (prav tam). Koncept aktivnega staranja je pomenil pričakovanje, da bodo fizično aktivni stari ljudje sodelovali ne le v delovnem življenju, temveč tudi v družbenih, gospodarskih, kulturnih, duhovnih in državljanskih zadevah. Podobno kot aktivno staranje tudi zdravo staranje poudarja pričakovanje, da bodo stari ljudje

2 Deset medsektorskih tem (World Health Organization, b.d.a): zlorabe in nasilje nad starimi ljudmi, podporna tehnologija, demenca, invalidnost, padci, starejši ljudje in covid-19, paliativna oskrba, telesna dejavnost, rehabilitacija, socialna izolacija in osamljenost.

ostali vir za svoje družine, skupnosti in gospodarstvo, vendar je zdaj glavni cilj skrb za zdravje in ohranjanje zmožnosti starih ljudi, da zadovoljijo svoje osnovne potrebe in tako uresničijo svoje vizije o dostojnem življenju (World Health Organization, 2020).

Politika zdravega staranja tudi obvladovanja demence uvrsti na javnozdravstveno področje. Pri razumevanju demence kot javnozdravstvene teme so v ospredju predvsem vprašanja zdravstvenih tveganj, povezanih z razvojem demence,³ in družbeni dejavniki zdravja. Pri tem so na primer socialni, okoljski in ekonomski dejavniki zdravja razumljeni kot okoliščine, ki vplivajo na zdravje ljudi. V akcijskem načrtu Desetletje zdravega staranja (prav tam) je demenca kot tema umeščena v dva sklopa aktivnosti:

- 1) *spodbujanje zmožnosti starih ljudi v skupnosti*; gre za načrtovanje zagotavljanja celovite in integrirane zdravstvene in socialne oskrbe, osredotočene na posameznika, tudi na ljudi z demenco, in za zagotavljanje dokazov in tehnične pomoči državam pri oblikovanju do starosti prijaznih okolij in pobud ter zagotavljanje storitev za najranljivejše, tudi za ljudi z demenco;
- 2) *zagotavljanje integrirane oskrbe in primarnih zdravstvenih storitev za stare ljudi*; gre za poziv državam, da sprejmejo in izvajajo sveženj smernic Svetovne zdravstvene organizacije o celostni oskrbi starejših (World Health Organization; 2019a), tudi smernice za ocenjevanje, osredotočeno na osebo, in smernicami za oblikovanje poti v primarnem zdravstvenem varstvu ter druge ustrezne smernice Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organization; 2019b), na primer o zmanjševanju tveganja za zmanjšanje kognitivnih sposobnosti in demenco. Na podlagi teh smernic naj bi države poskrbele, da bi se povečalo za do starih ljudi prijazno primarno zdravstveno varstvo in da bi se zagotovil celovit nabor storitev za stare ljudi (tudi cepljenje, presejanje, preprečevanje, nadzor in zdravljenje nenalezljivih – kot je demenca – in nalezljivih bolezni ter s starostjo povezanih bolezni, npr. starostna oslabelost, urinska inkontinenca). Za ta namen naj bi države omogočile, da bi v zdravstvenih ustanovah lahko pripravili zbirke orodij za do starih ljudi prijazno osnovno zdravstveno varstvo, smernice za oceno storitev za zagotavljanje celostne oskrbe starih ljudi, razvijali ali posodobili z dokazi

3 Več o tveganjih v World Health Organization (2019b).

podprte smernice o kliničnem zdravljenju posebnih, s starostjo povezanih zdravstvenih stanj, tudi demence, in pripravili smernice za boj proti starizmu v zdravstvenih ustanovah.

V politiki zdravega staranja imajo naloge snovalci sistemov zdravstvenega varstva in uporabniki teh sistemov. Prvi morajo poskrbeti, da oblikujejo do ljudi prijazen sistem, drugi pa morajo vse življenje skrbeti za svoje zdravje. Zdravo staranje kot politični koncept je ekonomska in moralna utemeljitev za sprejemanje programov za spodbujanje dobrega staranja. Legitimira prepričanja, da z izogibanjem škodljivemu vedenju ljudje pokažejo svojo zavezanost k prevzemanju odgovornosti za svoje zdravje in zdravje drugih. Koncept zdravega staranja nalaga ljudem odgovornost, da si prizadevajo za zdrave izbire vse življenje, in če so zdravi, pomagajo zmanjšati stroške zdravstvenega varstva v starosti (Dean, 2014). Ljudje z demenco so z vidika ciljev zdravega staranja problematični. Predvsem zaradi ekonomskega bremena oskrbe ljudi z demenco se že pojavljajo avtorji, ki se sprašujejo, ali lahko ljudje z demenco ogrozijo cilje načrta Desetletja zdravega staranja (World Health Organization, 2020):

Zlasti ena bolezen bi lahko ogrozila ambicije Svetovne zdravstvene organizacije in Združenih narodov: demenca. Demenca je eden od glavnih vzrokov invalidnosti in odvisnosti starih ljudi in glede na študijo Global Burden of Disease naj bi se število primerov demence do leta 2050 potrojilo, če države ne bodo odpravile dejavnikov tveganja. (The Lancet Public Health, 2022, str. 1)

Čeprav je za razvoj ukrepov na področju demence treba spremljati stanje in raziskovati dejavnike tveganja, pa z usmerjanjem pozornosti predvsem v preventivo (preprečevanje tveganj in zmanjševanje dejavnikov za pojavnost demence) lahko pri oblikovanju stališč o ljudeh z demenco hitro zdrsnemo v moralizirajočo in stigmatizirajočo politično retoriko. Moralna panika, ki jo lahko sprožajo interpretacije politike zdravega staranja, ki demenco opredelijo zgolj kot bolezen, ki je posledica nezadostne skrbi za lastno zdravje v celotnem življenju, lahko sproži negativne stereotipe o ljudeh z demenco, na ravni sistema pa omejevanje socialnih in zdravstvenih pravic tistih, ki ne morejo dokazovati (podobno bi lahko veljalo tudi za druge kronične nenalezljive bolezni), da so ustrezno skrbeli za svoje zdravje.

Z vidika razvoja humane politike na področju obvladovanja demence je zato treba interpretirati politiko zdravega staranja kot solidarnostno zavezo vseh družbenih akterjev za zagotavljanje zdravega okolja in upoštevati globalna izhodišča, ki utemeljujejo priznavanje in promocijo pravic, dostojanstva in avtonomije ljudi z demenco. Trenutno najpomembnejši dokumenti na področju zagotavljanja in promocije pravic ljudi z demenco so: Konvencija o pravicah ljudi z ovirami (United Nations, 2006), Izbirni protokol o pravicah ljudi z ovirami (United Nations General Assembly, 2006), Haaška konvencija za zaščito ranljivih odraslih (Hague Conference on Private International Law, 2000) in Konvencija Sveta Evrope o človekovih pravicah in biomedicini (Council of Europe, 1997)⁴.

Ali je določena država podpisnica teh štirih deklaracij in ali je te dokumente tudi ratificirala, je tudi eden od glavnih pokazateljev, po katerem Organizacija Alzheimer Europe ugotavlja uresničevanje sodobne politike na področju demence⁵ (Alzheimer Europe, 2023). Skupna značilnost teh dokumentov je, da poudarjajo prizadevanja za izenačenje pravic ljudi z manj pogodbene moči v družbi s pravicami ljudi s popolno pogodbeno močjo. Iz te perspektive je vprašanje nalog socialnega dela na področju demence povezano predvsem z vprašanjem, kako razumeti vsakdanje življenje ljudi z demenco in poskrbeti, da bodo ti tako akterji oblikovanja politik na področju obravnave demence kot akterji oblikovanja odzivov na svoje potrebe.

Slovenska strategija za obvladovanje demence do leta 2030

Tudi slovenska Strategija za obvladovanje demence (Ministrstvo za zdravje, 2023a) si prizadeva za cilj »zdravega staranja«. V uvodnem odstavku strategije (prav tam, str. 4) je zapisano:

Politike zdravega staranja usmerjajo pozornost h krepitvi dejavnih zmožnosti posameznika, ki tudi starejšim omogočajo, da

-
- 4 Za boljše razumevanje podlag za uresničevanje pravic starih ljudi gl. tudi študijo o operacionalizaciji Haaške konvencije o pravicah odraslih z ovirami in Konvencije o pravicah invalidov in tega, kako lahko mednarodni zakoni pomagajo pri zaščiti posebej ranljivih skupin prebivalcev (Rolland in Ruck Keene, 2021).
 - 5 Slovenija je podpisnica treh dokumentov od štirih (nismo še pristopili k Haaški konvenciji za zaščito ranljivih odraslih)

živijo polno in ustvarjalno življenje. Ukrepi za izboljšanje zdravega staranja prebivalstva so potrebni na več ravneh in na več področjih moramo skrbeti za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni, ohranjanje psihofizične zmogljivosti in razvoj ustvarjalnih sposobnosti posameznika v celotnem življenju. Aktivno in zdravo staranje je posledica več dejavnikov, na katere lahko država in družba precej vplivata, ključni pa sta ozaveščenost in odgovorna skrb vsakega posameznika za zdrav življenjski slog.

V strategiji na področju demence se je država Slovenija zavezala, da bo starim ljudem zagotovila razmere za zdravo, aktivno, varno in kakovostno življenje v starosti ter oblikovala celosten in usklajen pristop pri obvladovanju demence in podobnih stanj. Že s prvo strategijo na področju obvladovanja demence, sprejeto leta 2016 za obdobje do leta 2020⁶ (Ministrstvo za zdravje, 2016), se je zavezala, da bo poskrbela za kakovostno starost ljudi, ki imajo demenco. Julija 2023 je bila sprejeta nova strategija z naslovom Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023a). Zadnja strategija se navezuje na dva mednarodna dokumenta, in sicer na Glasgowsko deklaracijo (Alzheimer Europe, 2014) in Globalni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 (World Health Organization, 2017b). Kot piše v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023a, str. 4–5):

V skladu z Globalnim akcijskim načrtom za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 in Globalnim načrtom za preprečevanje epilepsije in drugih nevroloških motenj je treba demenco obravnavati kot prednostno nalogo javnega zdravja, ozaveščati družbo in zmanjševati tveganja za demenco, vzpostaviti ustrezne mehanizme za zdravljenje, oskrbo in podporo obolelim, podporo skrbnikom ter spodbujati raziskovalno okolje, inovacije in inovativne pristope.

Okvir za slovensko strategijo je tudi Glasgowska deklaracija (Alzheimer Europe, 2014), ki je bila sprejeta leta 2014 in se nanaša na pravice ljudi z demenco. Organizacija Alzheimer Europe, v kateri deluje

6 V obdobju prve strategije akcijski načrt ni nastal in strategijo lahko razumemo predvsem kot prvo usklajevanje in razpravo o zamisli o tem, kako naj se sistem obravnave in oskrbe ljudi z demenco v državi vzpostavi.

26 organizacij iz Evrope⁷, je v tej deklaraciji pozvala k vzpostavitvi evropske strategije za demenco in ustreznih nacionalnih strategij. Vlade in ustanove je pozvala, da v nacionalnih strategijah in zakonih upoštevajo pravice, dostojanstvo in avtonomijo ljudi z demenco. Kot je zapisano v Glasgowski deklaraciji (prav tam), mora imeti vsak posameznik z demenco zagotovljene pravice:

- do pravočasne diagnoze,
- do kakovostne obravnave po določitvi diagnoze,
- do individualne, na posameznika osredotočene, koordinirane in kakovostne oskrbe,
- do pravočasnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih posegov,
- do ohranjanja dostojanstva in spoštovanja v lastni skupnosti.

Te pravice je vključila že prva slovenska strategija (Ministrstvo za zdravje, 2016), saj sta bili med prioritetskimi cilji poleg destigmatizacije, zgodnjega odkrivanja bolezni, dostopne obravnave, zdravljenja in paliativne oskrbe, prilagajanja socialnovarstvenih programov, varstva pravic ljudi z demenco, ustreznega izobraževanja strokovnih delavcev, podpore raziskovanju in vzpostavljanju epidemiološkega spremljanja pojava zapisani tudi celostna obravnava ljudi z demenco in vzpostavitev regionalnih centrov za multidisciplinarno obravnavo ljudi z demenco. S temi prioritetaми se je država Slovenija zavezala, da bo na področju skrbi za ljudi z demenco povezala vse akterje, tudi javnost, in poskrbela za kakovostno oskrbo vseh ljudi z demenco od diagnoze do konca življenja, in sicer v bolnišnicah, posebnih ustanovah in na domovih ljudi z demenco po vsej državi (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5–6).

Vse zapisane naloge je bilo težko uresničevati. Avtorji prve strategije so ugotavljali, da v Sloveniji obravnava ljudi z demence ni ustrezno urejena: bolnišnice in socialnovarstveni zavodi nimajo niti enotnih pristopov niti enakih delovnih razmer, obstajajo velike razlike med regijami, primanjkuje ustrezno izobraženih strokovnjakov, epidemiološko spremljanje ljudi z demenco je slabo in ne omogoča

7 Slovenska članica evropske mreže Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International je organizacija Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci. Ustanovljena je bila leta 1997. Primarni namen tega interdisciplinarnega strokovnega združenja je zagotavljanje strokovne in učinkovite pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem in skrbnikom. V zadnjih letih je združenje poskrbelo za vzpostavitev mreže za demenco prijaznih točk po Sloveniji (Spominčica, b.d.).

dobrega vpogleda v potrebe ljudi in načrtovanja obsega primerne obravnave in oskrbe (Ministrstvo za zdrave, 2016, str. 10–11).

Tudi ob sprejemu druge strategije (Ministrstvo za zdravje, 2023b) stanje ni veliko drugačno. V uvodu v drugo strategijo so avtorji zapisali, da med cilje, ki so bili doseženi s predhodno strategijo, spadajo: ozaveščanje, zmanjševanje stigme ter izobraževanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi. Navajajo, da je Ministrstvo za zdravje v letih 2017 in 2018 sofinanciralo devet programov izobraževanja in ozaveščanja za obvladovanje demence. V novo strategijo so prenesli neuresničene cilje: vzpostavitev epidemioloških študij in nacionalnega registra ter mreže spominskih centrov in prilagojena pomoč za osebe z demenco v domači oskrbi (večina oseb z demenco živi doma) (Ministrstvo za zdravje, 2023b, str. 5).

Šele po sprejetju druge strategije je država Slovenija sprejela tudi akcijski načrt, in ta velja za dvoletno obdobje 2024–2025 (Ministrstvo za zdravje, 2023b). V akcijskem načrtu, ki obsega vseh devet ciljev strategije do leta 2030, je zdaj na prvem mestu preventivno delovanje, sledijo cilji, povezani z izboljšanjem možnosti diagnosticiranja v zgodnjih fazah bolezni, dostopnost zdravljenja, omogočanje multidisciplinarnega in integriranega pristopa k obravnavi in izboljšanje postdiagnostične obravnave, vpeljevanje podpore informacijsko-komunikacijske tehnologije, spoštovanje dostojanstva ljudi z demenco, izobraževanje za vse poklicne skupine, zbiranje podatkov in raziskovanje ter vzpostavitev nacionalnega centra za obravnavo oseb z zmanjšanjem kognitivnih sposobnosti, ki naj bi postal središče za izmenjavo znanja, izkušenj, idej in najboljših praks.

V preglednici 1 je navedenih vseh devet ciljev, ki so vključeni v aktualno slovensko strategijo, in ekvivalentni vsebinski cilji v akcijskem načrtu. Zapisani cilji se skladajo s cilji v mednarodnih priporočilih, pri tem pa ne moremo spregledati, da v Sloveniji tega področja nimamo sistemsko urejenega in da se večina ciljev osredotoča na vzpostavitev nacionalnega sistema diagnosticiranja, glede drugih, nemedicinskih ciljev pa se računa predvsem na delujoč sistem dolgotrajne oskrbe (ki naj bi uvedel oskrbo v domačem okolju in integrirane storitve). Sistem dolgotrajne oskrbe pa razen sprejete in potrjenega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) ni razvit (ni ustreznega števila ponudnikov storitev v lokalnih skupnostih, problemi vzpostavljanja vstopnih točk, pomanjkanje izobraženega kadra

v celotni mreži socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev). Oskrba ljudi z demenco še vedno v veliki meri poteka z vključevanjem neformalnih oskrbovalcev (družinskih članov).

Preglednica 1:

Cilji Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do 2030 in vsebinske usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025.

Cilj Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030	Naloge in usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025
<p>CILJ 1: Spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja za demenco ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • izboljšanje pismenosti na področju demence in ozaveščanje o skrbi za zdravo staranje
<p>CILJ 2: Diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti integrirane storitve na enem mestu • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • zagotoviti dostop do kakovostne obravnave in novih zdravil
<p>CILJ 3: Izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarnе obravnave oseb z demenco, tudi integrirana obravnava, socialne storitve, podpora družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostop do paliativne obravnave</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti kakovostno, učinkovito in celostno obravnavo oseb z demenco • izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev • zagotoviti dostopno mrežo storitev in programov socialnovarstvenih storitev • zagotoviti storitve na način, ki je za uporabnike prijazen in spoštljiv ter jim je prilagojen
<p>CILJ 4: Uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij za obravnavo in podporo osebam z demenco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • omogočiti samostojno življenje v domačem okolju ob podpori informacijsko-komunikacijske tehnologije • zagotoviti pretok podatkov med zdravstvenimi sistemi in socialnovarstvenimi sistemi dolgotrajne oskrbe • zagotoviti sistem obveščanja in svetovanja za podporo osebam z demenco in svojcem/oskrbovalcem
<p>CILJ 5: Spoštovanje dostojanstva oseb z demenco, zmanjševanje stigme ter ozaveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev skupnosti, prijaznih do ljudi z demenco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti integrirane storitve na enem mestu • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • varstvo človekovih pravic oseb z demenco in njihovih svojcev

Cilj Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030	Naloge in usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025
CILJ 6: Izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence	<ul style="list-style-type: none"> • pripraviti ustrezne programe izobraževanj in izpopolnjevanj za delo z osebami z demenco • pomoč pri prepoznavanju oseb z demenco • izboljšanje komunikacije z osebami z demenco • vključevanje oseb z demenco in njihovih svojcev v lokalnem okolju in izboljšanje odnosa do njih
CILJ 7: Vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na državni ravni	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti podatke za oceno potreb prebivalstva in evalvacijo učinkovitosti ukrepov strategije
CILJ 8: Spodbujanje sodobnih raziskav o demenci	<ul style="list-style-type: none"> • koordinacija raziskav o različnih vidikih demence, tudi o njenih vzrokih, dejavnih tveganja, preprečevanju, zdravljenju in obvladovanju
CILJ 9: Vzpostavitev nacionalnega centra za osebe z zmanjšanjem kognitivnih funkcij	<ul style="list-style-type: none"> • koordinacija med zdravstvom, socialo, izobraževanjem, raziskovanjem, etiko, ekonomijo • skrb za enakopraven dostop in uravnotežen razvoj regij v Sloveniji • načrt strateških, za državo pomembnih diagnostičnih aparatov • vzpostavitev algoritmov obravnave oseb z nevrokognitivnimi motnjami na vseh stopnjah bolezni na medicinski in socialni ravni • povezovanje z mednarodnimi združenji za krepitev kakovosti obravnave oseb z nevrokognitivnimi motnjami in vključevanje v mednarodne raziskovalne projekte • priprava načrta za (zelo verjetno) uvedbo antiamiloidnega zdravila (koordinacija medicinskih, socialnih, ekonomskih, etičnih vidikov) • skrb za ekonomsko-finančno vzdržnost obravnave ljudi z demenco

Vir: Ministrstvo za zdravje (2023a; 2023b)

Avtorji prve in druge slovenske strategije poudarjajo, da so ljudje z demenco posebej ranljiva skupina prebivalstva, ki postaja velika, in da je oskrbo ljudi z demenco treba osredotočiti na njihove potrebe ter poskrbeti za multidisciplinarni pristop k obravnavi (Ministrstvo za zdravje 2016, 2023a). S tem se navežejo na Globalni akcijski načrt za odziv javnega zdravstva na demenco, ki ga je Svetovna zdravstvena organizacija sprejela za obdobje 2017–2025 (World Health Organization 2017b) in v katerem je zapisano, da je treba krepiti moč ljudi

z demenco in jih spodbujati k življenju v skupnosti in poskrbeti, da bodo prejeli oskrbo v skladu z njihovimi željami in potrebami, pri tem pa je treba upoštevati avtonomijo ljudi, ki imajo demenco, ter njihove potrebe in želje ves čas, od takrat, ko dobijo diagnozo, do konca življenja (World Health Organization, 2017b, str. 22).

Za uresničevanje temeljnih človekovih pravic, spoštovanje temeljnih svoboščin in človekovega dostojanstva ljudi z demenco pa je treba poskrbeti za integrirano, na človeka osredotočeno, cenovno in formalno dostopno zdravstveno in socialno oskrbo, tudi z zagotavljanjem dolgotrajne oskrbe (World Health Organization, 2017b). Globalni akcijski načrt predvideva, da je za vzpostavljanje neprekinjene oskrbe ljudi z demenco treba vzpostaviti sisteme zdravstvene in socialne oskrbe, ki delujejo po načelih kontinuirane in koordinirane oskrbe, v katero so vključeni različni izvajalci storitev na več ravneh sistema, pa tudi multidisciplinarno sodelovanje in dejavno povezovanje med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci (prav tam).

Čeprav smo v Sloveniji v zadnjem desetletju pričeli različnih iniciativ na področju obravnave demence⁸, v katerih sodelujejo civilna družba, različne ustanove in stroke, pa ostaja področje demence in pomoči ljudem z demenco razdrobljeno med sektorje in ne obstaja prave povezovalne sile, ki bi združila znanje, izkušnje in pričakovanja vseh, ki bi morali sodelovati. Tako je na primer v Evropskem poročilu o stanju⁹ na področju demence (Alzheimer Europe, 2023, str. 6–7), v katerem kot enega od pokazateljev uresničevanja politike

-
- 8 Na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani med letoma 2020 do 2024 pod vodstvom Jane Mali izvajamo temeljni raziskovalni projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela. Omogočil je številna srečevanja različnih akterjev na tem področju.
- 9 The European Dementia Monitor (Alzheimer Europe, 2023) za spremljanje stanja na področju uresničevanja politik na področju demence zbira podatke v evropskih državah. Za ta namen so definirali deset področij, ki jih spremljajo in primerjajo:
1. razpoložljivost storitev oskrbe,
 2. cenovna dostopnost storitev oskrbe,
 3. povračilo stroškov za zdravlila in druge medicinske posege,
 4. razpoložljivost kliničnih preizkusov,
 5. vključenost države v evropske pobude za raziskovanje demence,
 6. priznavanje demence kot prednostne naloge politike in raziskav,
 7. razvoj pobud, prijaznih do ljudi z demenco,
 8. priznavanje zakonskih pravic,
 9. ratifikacija mednarodnih in evropskih pogodb o človekovih pravicah,
 10. pravice na področju oskrbe in zaposlovanja.

na področju demence upoštevajo razpoložljivost služb oziroma storitev¹⁰, med katerimi so: adaptacije stanovanj oziroma prilagoditve na domu človeka z demenco, dnevni centri oziroma prostori za srečevanje »Alzheimer Cafés«, koordinirana oskrba, usposabljanja za oskrbovalce, oblike dnevne oskrbe (dnevnega varstva), nastanitve z oskrbo, oskrba na domu, podporne skupine za oskrbovalce, podporne skupine za ljudi z demenco in oblike nastanitvenih in negovalnih domov. V Sloveniji lahko za vsako od navedenih oblik najdemo primere, edina oblika, ki se ne izvaja, je koordinirana oskrba, a težava je, da večina od naštetega ni dostopna vsem, ki bi takšno storitev želeli ali potrebovali (prav tam). Edini obliki, ki sta po oceni poročevalcev iz Slovenije¹¹ ustrezno dostopni, so prostori za srečevanje »Alzheimer Cafés« in podporne skupine za oskrbovalce (prav tam).

Ugotovimo lahko, da v Sloveniji vsaj na papirju upoštevamo sodobne trende na področju oskrbe ljudi z demenco, toda naši največji težavi sta sporadičnost in počasno prilagajanje sistemov (npr. dolgotrajne oskrbe, reforme zdravstva in socialnega varstva, regijski razvoj služb). Takšne razmere ustvarijo vtis, da je marsikaj zapisanega, prakse pa so prepuščene entuziazmu in vzdržljivosti posameznikov in organizacij.

Premislek o nalogah socialnega dela v perspektivi politik zdravega staranja

Socialno delo na področje obravnave demence prinaša specifično teorijo in prakso, za katero sta značilna upoštevanje uporabniške perspektive in normalizacija bivanja (Mali, 2019; Flaker idr., 2008). Socialno delo je poklic, ki izhaja iz načel človekovih pravic in si prizadeva za izboljšanje socialne blaginje in kakovosti življenja vseh ljudi. Poslanstvo socialnega dela je spodbujanje družbenih sprememb in razvoja, krepitev in osvoboditev ljudi ter povečevanje socialne kohezije (International Association of Schools of Social Work, 2014). Za ta namen se v socialnem delu povezujemo z ljudmi in oblikujemo strukture, ki omogočajo reševanje življenjskih vprašanj in povečanje

10 Te storitve so predlagale nacionalne članice organizacije Alzheimer Europe (2023, str. 6).

11 Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci je priskrbelo informacije za poročilo.

blaginje (prav tam). V socialnem delu na področju demence to poslanstvo uresničujemo tako, da bedimo nad uresničevanjem človekovih pravic ljudi z demenco, vztrajamo pri vrednotah humanega ravnanja v vseh oblikah in procesih pomoči, krepimo moč ljudi z demenco v družbi in ščitimo njihovo osebno integriteto. To poslanstvo pa lahko uresničujemo le s kritičnim branjem in interpretiranjem političnih dokumentov, spreminjanjem sistemov, temelječih na stereotipnih in poenostavljenih stališčih, in delovanjem proti silam dehumanizacije ljudi z demenco v družbi.

Naloga socialnega dela 1: Kritično branje političnih dokumentov

Globalni in nacionalni politični dokumenti so temeljne podlage za uveljavljanje pravic ljudi in opredeljujejo dogovorjene in sprejete strategije delovanja na svetovni ravni. Toda politični diskurz je interpretativno ozek in reguliran jezik (Schutz, 1976; Hacking, 1995). Prva naloga socialnega dela je, da vzdržuje kritično razdaljo do posplošenih političnih retorik pri ustvarjanju vsakdanje in strokovne vednosti. Objektivizacija v posplošenem, univerzalističnem in tehničnem političnem jeziku ustvari prevladujočo javno pripoved o resničnosti. Globalni politični dokumenti imajo namreč vse attribute metanaracij, ki kot velika teorija ustvarjajo celovito in univerzalno resnico. Takšen politični jezik zdrsne v vsakdanji jezik navadnih ljudi in sproži »učinek zanke« samoreferenčnih opisov resničnosti (Hacking, 1995). Toda jezik v globalnih političnih dokumentih vpliva ne le na stališča in mnenja navadnih ljudi, temveč tudi na akademske in strokovne diskurze. V politični retoriki se lahko hitro ujamemo v stereotype in pripomoremo k utrjevanju poenostavljenih, stereotipnih predstav o vsakdanjem življenju ljudi (Goffman, 1981). Privlačen politični žargon nas lahko premami, da tudi v socialnem delu sodelujemo pri perpetuiranju reducirajočih političnih pripovedi, za katere je značilen tehnokratski in birokratski jezik. Retorika v globalnih političnih dokumentih namreč ustvarja vpliven pripovedni okvir za interpretacije realnosti. Zato sta potrebna nenehna refleksija političnih besedil in premislek o tem, kako koncepte in načela v teh političnih besedilih uporabljamo pri utemeljevanju prakse in teorije socialnega dela. Pojmi, ki delujejo navdihujoče ali imajo pozitivno podobo in označujejo vrednote ali zaželene lastnosti, na primer zdravje, zdravo staranje,

zmogljivost, namreč lahko v različnih kontekstih in diskurzih opredelimo tako, da dobijo različne pomene.

Poglejmo primer: retorika v modelu zmogljivosti, ki se uporablja v sedanjih politiki zdravega staranja, združuje tri komponente zdravega staranja: notranje zmogljivosti posameznika, okolje, v katerem človek živi, in način, kako ljudje delujejo v okolju, da bi se dobro počutili. Ta koncept staranja poudarja sposobnost starih ljudi, da zadovoljujejo svoje neposredne potrebe in načrtujejo ter upravljajo tudi s potrebami, ki jih bodo imeli v prihodnosti. Uveljavljanje politike zdravega staranja v praksi pa zahteva opredelitev kriterijev, po katerih lahko ocenjujemo zmožnost starih ljudi, da si zagotovijo ustrezen življenjski standard. To pomeni, da iščemo pokazatelje, ki merijo na primer, ali si stari ljudje lahko privoščijo ustrezno hrano, oblačila, primerno stanovanje ter zdravstvene in negovalne storitve. Koncept zdravega staranja se osredotoča na sposobnost (zmogljivost) starih ljudi, da zadovoljijo svoje osnovne potrebe, ob predpostavki, da si stari ljudje svoje osebne cilje za dobro počutje prizadevajo doseči v določenem družbenem okolju. »Zmožnosti« v tem kontekstu lahko razumemo kot skupek sposobnosti, ki ljudem omogočajo, da so in delajo tisto, kar upravičeno cenijo tako, kot se od njih v družbi pričakuje. V skladu s konceptom zdravega staranja, ki temelji na poudarjanju zmožnosti, uveljavljamo prepričanje, da morajo ljudje ves čas življenja razvijati sposobnosti, s katerimi zmanjšajo ali preprečijo vpliv sprememb, ki so povezane z boleznijo, invalidnostjo, izgubo finančnih ali socialnih mrež ali sredstev za preživljanje v njihovi starosti. Takšno prepričanje lahko hitro postane argument za opuščanje načela družbene solidarnosti in pozornost usmeri zgolj na posameznikovo upravičenost do pomoči in oskrbe.

Čeprav koncept zmožnosti v politiki zdravega staranja zagovarja avtonomijo in svobodo posameznikov, da sami sprejemajo odločitve o svojem življenju, pa lahko kot moralni diskurz sproži tudi nasprotni učinek. S konstruiranjem interpretacij o zmožnih ljudeh koncept vpeljuje normativno logiko standardiziranih zmožnosti, ki jih mora oseba imeti, da bi bila priznana kot zmožna uspešno sodelovati v družbi. Z ocenjevanjem zmožnosti pa se strokovnjaki v skrbstvenih poklicih lahko hitro znajdemo v pasti pokroviteljskega odnosa do ljudi z demenco. S selektivnostjo in posploševanjem pri določanju kriterijev zmožnosti, ki so podlaga za oceno potreb ljudi, namreč sodelujemo pri ustvarjanju stereotipnih predstav in

vzdrževanju reducirajočega jezika in podob o ljudeh z demenco (Mali in Grebenc, 2021).

Druga težava objektivizirajočega, tehničnega in birokratskega jezika je, da postane del upravljaljskega jezika in pripomore k oblikovanju odtujenih praks in redukcionističnega pogleda na ljudi. V poklicih oskrbe in pomoči (npr. socialno delo, zdravstvena nega) je pomembno, da smo pozorni na odtujujoče prakse obdelave ljudi v sistemih dolgotrajne oskrbe, saj lahko organizacija dela in kategorizacija ljudi povzročita mehanicistično delo z ljudmi.

Naloga socialnega dela 2: Ustavitev tekočega traku dehumanizacije in dekonstekstualizacije življenja ljudi z demenco

Industrija dolgotrajne oskrbe je danes ujeta v upravljaljsko logiko obdelave ljudi. Izvajalci oskrbe in ustanove za oskrbo se morajo prilagoditi pravilom poslovanja podjetij ter upoštevati modele obravnave in sprejete strokovne doktrine. Organizacija dela v kompleksnih sistemih oskrbe je urejena po modelu zaporedne oskrbe na montažni liniji, kjer različni oskrbovalci zagotavljajo fragmente oskrbe (Mali in Grebenc, 2021). V takšnem sistemu poteka ocenjevanje stanja uporabnikov, da bi na podlagi tega ocenili njihovo upravičenost do obravnave in stopnjo zahtevnosti obravnave. Te ocene pa služijo predvsem kot vhodne informacije za organizacijo dela. V prizadevanju za poenostavitev upravljanja procesov postane pomembna tista informacija o zmožnostih ali primanjkljaju človeka, ki omogoča hitro in preprosto vzročno – posledično logiko razumevanja potreb. Pri procesiranju ljudi ni pomembno, kakšne individualne potrebe, želje in interese ima človek in kako vidi svojo prihodnost, ampak je pomembnejše, kako zasnovati standardizirane pakete storitev, ki omogočajo nemoteno delovane sistema (Flaker idr., 2011).

Procesualni modeli dela ne morejo preseči odtujene oblike oskrbe. Pri pomoči v okolju procesov ne gre za dialoško soustvarjanje odzivov v kontekstu življenja ljudi, temveč za iskanje argumentov, kako položaj človeka prilagoditi sistemu oskrbe. Standardizirane potrebe niso nekaj osebnega, lastnega posamezniku kot del njegove življenjske izkušnje, temveč postanejo del realnosti, ki jo vsiljujejo sistem storitev in standardne oblike pomoči (Mali in Grebenc, 2021). Pri

ocenjevanju potreb ljudi z demenco in zmožnosti za zadovoljevanje teh potreb lahko hitro prevzamemo redukcionističen pogled. Ocenjevanje in merjenje sposobnosti ljudi človeško življenje depersonalizirata in zvedeta na predmet obravnave. Objektivizacija ljudi pa je moralno in etično problematična (Nussbaum, 1995). Popredmetenje ljudi z demenco v objekte oskrbe vodi v socialno mortifikacijo. Skupaj z izbiro kazalnikov osnovnih potreb je to lahko trenutek popolne redukcije človeškega obstoja na nekaj merljivih kategorij (npr. sposobnost za oblačenje, jemanje zdravil in ravnanje z denarjem) (World Health Organization, 2020). Pri določanju kriterijev za merjenje obstaja iluzija objektivnosti, saj so vsi merilni instrumenti standardizirani. Z uporabo standardiziranih orodij za ocenjevanje pa poskušajo strokovnjaki ustvariti vtis enakosti v procesih odločanja o socialnih in zdravstvenih pravicah ljudi (Mali in Grebenc, 2021). Vendar so modeli, ki se uporabljajo za ocenjevanje sposobnosti ljudi, selektivni in arbitrarni, odvisni od tega, kdo določa, kaj in kako se bo merilo in ocenjevalo. Primer so lestvice za ocenjevanje psihofizičnih sposobnosti. Čeprav so te ocenjevalne lestvice (npr. lestvice napredovanja bolezni, ocena telesne gibljivosti) praktične, pregledne in omogočajo razmeroma hiter prikaz osnovnih psihofizičnih sposobnosti osebe, so na splošno »nabor sposobnosti«, ki ne pripomore k razumevanju osebnih potreb in jih ne moremo uporabiti, ko razmišljamo o načrtih za zadovoljevanje potreb (prav tam).

Vzročno-posledična logika in standardizirane ponudbe sprožijo scenarij, po katerem je »starejšo osebo s kronično boleznijo treba namestiti v dom za ostarele«, »bolnik z demenco potrebuje dnevni center«, »ljudje, ki živijo sami, potrebujejo prostovoljce«, »oseba, ki si ne more sama pripraviti obrokov, potrebuje dostavno službo na dom,« in podobno. Če se kot strokovnjaki osredotočimo le na storitve, ki jih lahko zagotovimo, postanejo dejanske okoliščine potreb in viri moči (zmogljivosti) nepomembni. Oseba v vlogi »uporabnika/klienta« je v položaju »vzemi ali pusti« (Mali in Grebenc, 2021). V vsakdanji strokovni praksi je zato veliko primerov pripisovanja potreb, saj strokovnjaki ne prepoznajo potreb ljudi, ampak trdijo, da uporabniki potrebujejo določeno storitev. Primer: ko človek z demenco izgubi orientacijo v okolju, sklepajo, da ga je treba namestiti v varno ustanovo (morda potrebuje le spremstvo zunaj hiše); ko starejša ženska doživlja nasilje, sklepajo, da jo je treba namestiti v varno hišo (v resnici morda želi, da jo povzročitelj nasilja preneha nadlegovati) (prav tam).

Če potrebe razumemo kot zgolj administrativne kategorije, hitro zaideмо v logiko vzroka in posledice, podobno kot pri določanju diagnoz v medicini. Potrebe so »bolezen«, ki jo je treba diagnosticirati, storitve pa so »recept«.

Naloga socialnega dela 3: Preoblikovanje sistemov in stališč

Geslo integrirane oskrbe je: prava oskrba na pravem mestu in ob pravem času (vendar se zdi, da obstoječe organizacijske in finančne strukture ovirajo uresničevanje tega modela oskrbe)¹². Filozofija integrirane oskrbe, ki naj bi omogočala več osredotočenosti na potrebe posameznika in na sinergično sodelovanje različnih strok, je zaradi upravljaljskih logik institucij prešibka, da bi ukinila meje med disciplinami in oslabil silnice drobljenja. Barrenho in drugi (2022) v publikaciji »Mednarodne primerjave kakovosti in rezultatov integrirane oskrbe« poročajo, da kljub obetavnim, večinoma lokalnim izkušnjam z modeli integrirane oskrbe, sistemi v večini držav ostajajo razdrobljeni, osredotočeni na epizodično akutno oskrbo in neprimerni za reševanje kompleksnih zdravstvenih potreb. Poročajo tudi o slabem usklajevanju med zdravstvenim in socialnim varstvom. V delu, ki omenja integrirano obravnavo na področju demence, oskrbe ljudi z rakom ter boleznimi srca in ožilja, ugotavljajo tudi, da se zdravstvene službe ne usklajujejo s službami na področju socialnega varstva in da velik

-
- 12 V študiji o kakovosti in rezultatih integrirane oskrbe na področju kapi in kroničnih boleznih srca, ki je nastala na pobudo Organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj (2022), avtorji ugotavljajo, da imata dva od treh ljudi, starejših od 65 let, vsaj eno kronično bolezen, zato potrebujejo različne izvajalce storitev in je več možnosti za slabo in razdrobljeno oskrbo. Na tej ugotovitvi temeljijo pozivi državam članicam Organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj, naj svoje zdravstvene sisteme bolj osredotočijo na ljudi in zagotovijo zelo kakovostno integrirano oskrbo. V študiji so namreč odkrili, da kljub obetavnim izkušnjam, večinoma na lokalni ravni, zdravstveni sistemi ostajajo razdrobljeni, osredotočeni na akutno oskrbo in neprimerni za reševanje kompleksnih potreb (prav tam). V omenjeni študiji tudi ugotavljajo, da sta ocenjevanje in primerjava koristi integrirane oskrbe še vedno težavni, saj ni tehnično utemeljenih in za politiko pomembnih kazalnikov. Za ta namen predstavijo oblikovanje kazalnikov v podporo mednarodnemu primerjalnemu ocenjevanju kakovosti integrirane oskrbe. Predlagajo nadaljnje delo na področjih: (1) razširitev dela na področju razvoja kazalnikov; (2) izvedbo analize politik za razumevanje razlik med državami glede modelov upravljanja in financiranja zdravstva; (3) razširitev povezovanja podatkov in (4) merjenje razdrobljenosti oskrbe.

problem kljub spodbujanju integriranih pristopov ostaja razdrobljenost oskrbe med službami na področju zdravstva in socialnega varstva (prav tam, str. 17). Ugotavljajo, da so največja ovira za zagotavljanje kontinuitete oskrbe neustrezno znanje in spretnosti ter sestava delovne sile, neusklajene finančne spodbude pa ovirajo sodelovanje, ki je potrebno med različnimi izvajalci in okolji (prav tam).

Integriranje storitev je še posebej zahtevno na področju oskrbe ljudi z demenco, saj se pri delu povezujejo številni strokovnjaki iz različnih področij oskrbe in pomoči. Razdrobljenost oskrbe pa pomeni, da v vsakdanji prostor ljudi z demenco lahko nenehno vdirajo različni oskrbovalci, ki vsak opravi delček oskrbe. Ljudje z demenco se zaradi telesne, kognitivne in socialne oviranosti znajdejo v nepreglednem sistemu zdravstvenih in socialnih posegov v njihov zasebni svet. V raziskavi, ki so jo izvedli Førsund in sodelavci (2018), so pri ljudeh z demenco odkrili štiri ključne dejavnike, pomembne za doživljanje njihovega življenjskega prostora: (1) pripadnost; (2) smiselnost; (3) varnost in zaščita ter (4) avtonomija. Ugotovili so, kako so ljudje z demenco zaradi napredovanja demence doživljali zmanjševanje svojega življenjskega prostora, in to ožjenje prostora so opisali z metaforo, da je življenje z demenco kot življenje v prostoru, v katerem se stene nenehno približujejo. Zaradi telesne oslabelosti doživljajo številne posege v telo: umivanje, hranjenje, previjanje, vnos zdravil, obračanje, posedanje ipd. Hkrati pa doživljajo osamljenost, izolacijo, ignoriranje, nerazumevanje. Nanje se ne počaka in ne računa. Dehumanizacija, ki jo vsak dan občutijo uporabniki socialnih in zdravstvenih služb in jo kot raziskovalci zaznavamo v pričevanjih ljudi, je fenomen delovanja odtujenih sistemov pomoči. Izkušnja ljudi z demenco je izkušnja izključenosti in nevidnosti. V organizacijskih oblikah (kot so bolnišnice, domovi za stare ljudi, socialnovarstveni zavodi) in vseh drugih kompleksnih sistemih socialne in zdravstvene oskrbe, ki delujejo po načelu tekočega traku, je proces dehumanizacije rezultat dekontekstualizacije življenja posameznika. Dekontekstualizacijo lahko razumemo kot proces, v katerem človek izgubi socialno in kulturno identiteto in se mu zanika, da obstaja v fizičnem svetu kot oseba. Je proces anonimizacije posameznika in instrumentalizacija človeka v primer. Človekovo življenje ni več umeščeno v konkreten prostor vsakdanjega življenja, ampak postane predmet obravnave, s katerim se v ločenih posegih ukvarjajo med seboj ločeni strokovni profili in poklici. Včasih se ta obravnava zgodi v ločenih

prostorih (na primer v bolniški sobi, jedilnici, laboratoriju, vadnici za fizioterapijo), drugič se lahko dogaja na enem mestu (bolniška postelja), a se ob njej izmenjajo različni izvajalci oskrbe. Organizacija dela temelji na razosebljanju (uporabnikov in zaposlenih).

Osredotočenost na medicinski pogled na demenco kot bolezen, ki se kaže v napredujočih fazah slabšanja kognitivnih, senzornih in socialnih zmožnosti človeka z demenco, ustvarja negativno družbeno reprezentacijo življenja z demenco. Vpliva na predsodek, da se je smiselno ukvarjati z ljudmi z demenco v zgodnjih fazah, ko lahko z aktivacijo ljudi z demenco za ohranjanje kognitivnih zmožnosti in uporabo zdravil napredovanje bolezni nekoliko upočasnimo, pozneje, ko se bolezen kaže v številnih simptomih, pa da sta potrebni le osnovna telesna nega in oskrba. Ta zakoreninjena predstava o brezperspektivnosti življenja ljudi z demenco in prepričanje, da je človeku z demenco zaradi okrnjene razsodne moči nesmiselno priznavati pravico do osebne integritete in avtonomije, vodita v zanikanje človeške vrednosti in popolno popredmetenje konkretnega človeškega življenja. Pomembna naloga socialnega dela je zavračanje predpostavke o brezizhodnosti in brezperspektivnosti pri obravnavanju ljudi z demenco. Ne glede na stopnjo oviranosti lahko z upoštevanjem načel normalizacije bivanja in kontekstualno oceno potreb pripomoremo k oblikovanju celostne, integrirane dolgotrajne oskrbe (Flaker idr., 2008; Mali in Grebenc, 2021). Pri tem je, kot meni Mali (2024, str. 44), treba v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco uveljaviti načelo nediskriminacije, to pomeni, da morajo »vsi zaposleni v sistemu dolgotrajne oskrbe delovati proti predsodkom, negativnim stališčem in zaničevanju, ki povzročajo izključevanje, etiketiranje in stigmatizacijo«. Avtorica trdi, da je protidiskriminatorske prakse, ki so ključne za uresničevanje temeljnih človekovih pravic ljudi z demenco, treba razvijati na vseh treh ravneh dolgotrajne oskrbe (na mikro-, mezo- in makroravni), saj se na vsaki ravni lahko zgodijo dejanja, ki povzročajo diskriminacijo ljudi z demenco. Njeno stališče je, da se prva oblika izključevanja zgodi na mikroravni z rabo stigmatizirajočega jezika. Tak jezik ljudi z demenco in vse, ki skrbijo zanje, paralizira. Na mikroravni je najpomembnejša naloga oblikovanje ustreznjšega jezika in socialno delo lahko pospeši ta proces z uporabniškim raziskovanjem in dosledno uporabo metod, ki temeljijo na etiki vključevanja ljudi z osebno izkušnjo demence in na normalizaciji bivanja (Flaker idr., 2008). Odprava diskriminatorskih praks je nujno povezana s spremembo vrednot. Ko

dobijo ljudje z demenco možnost postati akterji ustvarjanja vednosti o lastnem življenju (Mali in Grebenc, 2021), dobijo možnost oblikovanja korigirane vednosti, ki posredovana v pripovedi in literaturi postane del vsakdanjega in strokovnega jezika (Mali, 2024; Grebenc, 2024; Mali in Grebenc, 2021).

Pri odpravljanju diskriminatorских praks na mezoravni Mali (2024, str. 46) priznava ključno vlogo skupnosti. Po njenem mnenju so dober model tako imenovane skupnosti, prijazne do ljudi z demenco, ki temeljijo na filozofiji za stare ljudi prijazne skupnosti, ki jih uveljavlja sodobna gerontologija. Za stare ljudi prijazna skupnost upošteva etiko solidarne skupnosti. To pomeni, da skupnost sodeluje pri odzivanju na specifične potrebe in prioritete ljudi tudi potem, ko se postarajo, in jim tako omogoči, da njihovo življenje ohranja smisel in vrednost.

Makroraven odpravljanja diskriminatorских praks Mali (2024) umesti v sisteme učenja in izobraževanja tako v formalnih okoljih izobraževalnih ustanov kot na ravni učenja iz izkušnje. V njenem razmišljanju lahko prepoznamo sklenjen krog ustvarjanja nediskriminatorске vednosti, ki se napaja v znanstvenem dognanju in hevristiki izkustvenega osebnega znanja (Grebenc, 2024). Človeštvo tako razvija modrost (prav tam), vrednote solidarnosti in spoštovanja ljudi z demenco pa lahko postanejo uveljavljena civilizacijska norma.

Ko razvijamo načine oskrbe ljudi z demenco, iščemo občutljivo ravnovesje med svobodo posameznika in spoštovanjem drugih, med samostojnostjo in povezanostjo. Socialno delo mora vztrajati pri kontekstualizaciji oskrbe ljudi z demenco. To pomeni, da pri oskrbi upoštevamo značilnosti kraja, časa, socialne mreže in druge osebne dejavnike in okoliščine. Zato si mora socialno delo prizadevati tudi za kontekstualizirano raziskovanje potreb in načrtovanje odzivov, ki omogoča vključevanje praktičnih idej v načrt oskrbe (ki je pot do zelenega izida). Pričakovanja ljudi bodo izpolnjena, če bomo imeli natančno predstavo o odzivu na potrebe. V današnji družbi so stari ljudje, razen če imajo ekonomsko moč, marginalizirani. Z raziskovanjem vsakdanjega življenja ljudi z demenco in razumevanjem njihovih potreb onkraj družbeno narekovanih identitet ustvarjamo pripovedi in jezik, ki dajejo priložnost za obravnavo izkušenj in vprašanj, ki so spregledana, zanikana ali tabuizirana. Tako razširimo razumevanje bolezni, smrti in osamljenosti pa tudi izkušnje sistematičnega zanemarjanja in zlorabe ter depersonalizacije, zlasti med ljudmi, ki živijo v institucijah.

V socialnem delu imamo metode, ki nam omogočajo neposreden in kontinuiran stik z ljudmi v skupnosti (na primer hitra ocena potreb in storitev, osebo načrtovanje, analiza tveganja, delovna definicija problema, zagovorništvo). Vse te metode so (lahko) učinkovita metodološka orodja za vključevanje ljudi, če jih uporabljamo kot dialoške, narativne, takšne, da omogočajo upoštevanje uporabniške perspektive, osebne vednosti in življenjske modrosti ljudi in skupnosti (Mali, 2018; Grebenc in Šabić, 2013; Grebenc, 2014). Razumevanje integriranega pristopa kot sinergičnega povezovanja ključnih akterjev pomoči človeku z demenco: so-delovanje se lahko zgodi takrat, ko si skupaj delimo prostor in čas. Fizična so-navzočnost omogoča, da ljudje pri komunikaciji uporabijo vse čute sporazumevanja in se povežejo v dejanjih. Navzočnost zmanjša možnost nesporazuma, ki je posledica posrednega prenašanja sporočil in navodil. Naloga socialnega dela je, da skupaj z vsemi oskrbovalci izumlja načine komunikacije in stika s človekom z demenco in oblikuje individualizirano, včasih celo ekskluzivno vednost, kako postati podporni oseba človeku z demenco. Ključ do integriranja oskrbe v skupnosti je »stik« s človekom z demenco in ustvarjanje vsakdanje vednosti o oskrbi in pomoči ljudem z demenco. Ta vednost že nastaja v neposrednem delu z ljudmi z demenco in ustvarjajo jo ljudje z demenco in vsi, ki so vključeni v oskrbo.

Viri

- Alzheimer Europe (2014). Glasgow Declaration. Pridobljeno 5. 7. 2024 s https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014?language_content_entity=en
- Alzheimer Europe (2023). *European Dementia Monitor 2023 – Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Barrenho, E., Haywood, P., Kendir, C., & Klazinga, N. S. (2022). International comparisons of the quality and outcomes of integrated care: Findings of the OECD pilot on stroke and chronic heart failure, *OECD Health Working Papers*, No. 142, OECD Publishing, Paris. Pridobljeno 2. 7. 2024 s <https://www.oecd.org/health/integrated-care.htm>
- Council of Europe (1997). Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine – Oviedo convention (ETS No. 164). Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>

- Dean H. (2014). Social rights and natural resources. V T. Fitzpatrick (ur.), *International handbook on social policy and the environment* (str. 401–418). Cheltenham, UK: Elgar.
- Dodgson, R., Lee, K., & Drager, N. (2015). Global health governance: a conceptual review. V F. J. Lechner, & J. Boli (ur.), *The globalization reader*, 5. izdaja (str. 296–302). Malden US, Oxford UK: Wiley Blackwell.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Førsund, L. H., Grov, E. K., Helvik, A. S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., & Erikssen, S. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics*, 18(1), 33. Doi: 10.1186/s12877-018-0728-0.
- Goffman, E. (1981). *Forms of talk*. Oxford: Basil Blackwell.
- Grebenc, V. (2024). Research principles in social work for sustainable human in long-term care for older people. V A. Klimczuk (ur.), *Intergenerational relations – contemporary theories, studies and policies* (str. 317–343). London: IntechOpen.
- Grebenc, V. (2014). Understanding the needs of older people: shifting toward more community based responses. *Revija za socialnu politiku*, 21(2), 133–160.
- Grebenc, V., & Šabić, A. (2013). *Ljubljanske zgodbe: biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hacking I. (1995). The looping effect of humankind. V D., Sperber, D., Premack, & A. J., Premack (ur.), *Casual cognition: a multi-disciplinary debate* (str. 351–383). Oxford: Clarendon Press.
- Hague Conference on Private International Law (2000). The Hague Convention of 13 January on the International Protection of Adults. Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://www.hcch.net/en/instruments/conventions/full-text/?cid=71>
- International Association of Schools of Social Work (2014). Global definition of social work . Pridobljeno 23. 7. 2023 s <https://www.iassw-aiets.org/global-definition-of-social-work-review-of-the-global-definition/>
- Lechner, F. J. (2009). *Globalization: the making of world society*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Mali, J. (2018). Case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3).
- Mali, J. (2019). Innovations in long-term care: the case of old people's homes in Slovenia. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 207–225.

- Mali, J. (2024). The possibilities for human-rights-based approach in long-term care for people with dementia in Slovenia. V J. Mali (ur.), *Human rights in contemporary society: challenges from an international perspective* (str. 43–59). London: IntechOpen.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v Ljubljani*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Ministrstvo za zdravje (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 3. 7. 2024 s http://mz.arhiv-spletisc.gov.si/file-admin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_demence.pdf
- Ministrstvo za zdravje (2023a). Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do 2030. Pridobljeno 30. 6. 2024 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Strategija-obvladovanja-demence-v-Sloveniji-do-leta-2030.pdf>
- Ministrstvo za zdravje (2023b). Akcijski načrt za izvajanje Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 za obdobje 2024–2025 – predlog za obravnavo. Neobjavljeno.
- Nussbaum, M. C. (1995). Objectification. *Philosophy and Public Affairs*, 24(4).
- Rolland, S. E., & Ruck Keene, A. (2021). Interpreting the 2000 Hague Convention on the International Protection of Adults Consistently with the 2007 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations Special Rapporteur. Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://srdisability.org/news/interpreting-the-2000-hague-convention-on-the-international-protection-of-adults-consistently-with-the-2007-un-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/>
- Schutz, A. (1976). *Collected papers II: studies in social theory*. Haag: Springer.
- Spominčica (b.d.). Pridobljeno 13. 8. 2024 s <https://www.spomincica.si/>
- The Lancet Public Health (2022). Will dementia hamper healthy ageing?. 7(2), Editorial. Pridobljeno 4. 7. 2024 s [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(22\)00009-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(22)00009-3/fulltext)
- United Nations (2002). Madrid International Plan of Action on Ageing: Report of the Second World Assembly on Ageing [Internet]. New York: UN. Pridobljeno 17.7.2023 s <https://unece.org/DAM/pau/age/mica2002/documents/Madrid2002Report.pdf>
- United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. *Treaty Series*, 2515. Pridobljeno 23. 8. 2024 s https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15-a&chapter=4&clang=_en
- United Nations General Assembly (2006). *Optional protocol to the Convention on the rights of persons with disabilities*. A/RES/61/106, Annex II. Pridobljeno 27.7.2024 s <https://www.refworld.org/legal/agreements/unga/2006/en/93515>.

- United Nations General Assembly (2015). *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development*. A/RES/70/1. New York: UN General Assembly. Pridobljeno 28. 7. 2023 s <https://www.refworld.org/docid/57b6e3e44.html>
- World Commission on Environment and Development (1987). *Our common future: Brundtland Report*. Geneva: WCED. Pridobljeno 3. 7. 2023 s <https://www.are.admin.ch/are/en/home/media/publications/sustainable-development/brundtland-report.html>
- World Health Organization (b.d.a). WHO's work on the UN Decade of healthy ageing (2021–2030). Pridobljeno 3. 7. 2024 s <https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- World Health Organization (b.d.b). Dementia. Pridobljeno 4. 7. 2024 s https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1
- World Health Organization (2002). *Active ageing: a policy framework*. Geneva: WHO. Pridobljeno 15. 7. 2023 s <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>
- World Health Organization (2017a). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 28. 7. 2023 s <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329960>
- World Health Organization (2017b). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 3. 7. 2024 s <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve>
- World Health Organization (2019a). *Integrated care for older people*. Geneva: WHO. Pridobljeno 3. 11. 2020 s <https://www.who.int/ageing/health-systems/icope/en/>
- World Health Organization (2019b). *Risk reduction of cognitive decline and dementia. WHO guidelines*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 23. 8. 2024 s <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>
- World Health Organization (2020). *Decade of healthy ageing: Baseline report*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 15. 7. 2023 s <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>
- World Health Organization (2022). *Ageing and Health*. Pridobljeno 3. 7. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.