

Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose

Jana MALI

1 Uvod

Pripovedovanje ima pri delu z ljudmi in zato v socialnem delu poseben pomen. V socialnem delu je tesno povezano z njegovo osrednjo spretnostjo – s pogovarjanjem. Brez pogovora v socialnem delu ne moremo izvesti akcije, dejanj, s katerimi lahko izboljšamo življenjsko situacijo ljudi in omogočimo spremembe v njihovem življenju (Lynch, 2014; McDonald, 2010). Uporabniki socialnega dela pripovedujejo zgodbe, ki so temelj za konkretno socialnodelovno pomoč. Po drugi strani je pripovedovanje zgodb ena osnovnih potreb človeka, definira nas kot ljudi in razlikuje od drugih živih bitij. Prav zato so nas antropologi poimenovali kar *Homo narrans* ali *Homo fabulans*: človeška vrsta pripovedovalk, pripovedovalcev in interpretinj, interpretov zgodb (Urek, 2005, str. 12).

Med spretnostmi v socialnem delu ima sporazumevanje z uporabniki pomembno mesto, saj je prav to ena od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Pripovedovanje zgodb je ena od oblik sporazumevanja, ki nam olajša razumevanje, na primer uporabnikovega življenjskega sveta, situacije, stiske, in s tem strokovnjaku, socialni delavki in delavcu, pravzaprav pripiše vlogo raziskovalca, ki se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo. V središču je posameznik, uporabnik, ki mu s tehnikami sporazumevanja socialna delavka ali delavec v pripovedi sledi, da lahko v nadaljevanju skupaj soustvarja rešitve in želene izide.

Crawford in Walker (2009, str. 93) menita, da morajo socialni delavke in delavci zagotoviti, da so načini komuniciranja prilagojeni potrebam starih ljudi ter da smo pri delu z njimi prilagodljivi in odzivni. Po drugi strani nas sporazumevanje neposredno vpelje v odnos z uporabnikom, ki ga brez sporazumnega dogovora o medsebojnem sodelovanju ne moremo vzpostaviti, kaj šele negovati. Odnos med socialno delavko ali delavcem in uporabnikom je sporazumen, je dogovor o medsebojnem delovanju, kompetencah, nalogah in pristojnostih. Omogoča medsebojni dialog, ki ga oba udeležena v procesu pomoči potrebujeta za skupno delo, za soustvarjanje rešitev (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54).

Pripovedovanje zgodb zahteva od ljudi tudi določene spretnosti in sposobnosti, ki omogočajo dobro sporazumevanje med uporabnikom in socialnim delavcem. Za uspešno sporazumevanje v socialnem delu potrebujemo znanje o načinih in oblikah pogovarjanja. Potrebujemo znanje in spretnosti za besedno sporočanje. Potrebujemo tudi spretnosti opazovanja. Vedenje, nebesedne reakcije uporabnikov nam velikokrat povedo več kot njihove besede. Vzorci sporazumevanja niso univerzalni, odvisni so od kulture, spola, starosti, statusa in določeni z različnimi razsežnostmi življenjskega sveta uporabnikov (Thompson, 2005, str. 88). Socialne delavke in delavci pri sporazumevanju z uporabniki zato potrebujejo tudi znanje o družbeni konstrukciji realnosti. Razumevanje uporabnikovih stisk poteka kot medsebojno sporazumevanje, ki pokaže večnivojsko vpetost socialnega delavca v uporabnikov življenjski svet.

V socialnem delu se pogosto srečujemo z ljudmi, katerih spretnosti pripovedovanja zgodb so okrnjene. Pri ljudeh z demenco je prav zaradi bolezni okrnjeno besedno sporazumevanje, zato so zgodbe ljudi z demenco pogosto povezane s pripovedmi njihovih sorodnikov. Gre za soavtorstvo zgodb, saj sorodniki dopolnjujejo nepopolne pripovedi ljudi z demenco ali rekonstruirajo pripoved, ki jo je človek z demenco povedal nepovezano in nejasno. To lahko poteka v obliki soustvarjanja pripovedi, pri tem pa je končna pripoved zelo namerno in zavestno rezultat pogajanj med ljudmi, ki živijo z demenco, in drugimi (Baldwin, 2013, str. 37). Vendar je treba spodbujati tudi takšno pripovedovanje, saj se s pomočjo skupnih zgodb poudarja pomen izkušenj ljudi z demenco.

Posameznik z demenco je strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci in o

tem, kaj pomeni živeti z njo. Pomembna pa je tudi dimenzija pomena sporazumevanja z ljudmi z demenco, ki jo navaja Kitwood (2005, str. 5): »Ljudje z demenco, pri katerih je čustveno življenje pogosto intenzivno in brez običajnih oblik zavrtosti, lahko preostalo človeštvo naučijo nekaj pomembnega.« Pri vzpostavljanju stikov z ljudmi z demenco je dobro, da izstopimo iz naših vsakdanjih vlog, obveznosti in odvržemo bremena, opustimo rutinske dejavnosti, predvsem pa pozabimo zgolj na rabo besednega sporazumevanja. Ljudje z demenco nas učijo, kako govoriti v njihovem jeziku in na njihov način. V tem je tudi iztočnica za drugačno ravnanje z ljudmi z demenco, predvsem za takšno, ki bo ljudem z demenco omogočilo dostojno življenje, prilagojeno njihovim potrebam in željam.

Strokovnjaki lahko črpamo znanje za ravnanje, pomoč in podporo iz življenjskih izkušenj ljudi z demenco. Ljudje z demenco so lahko naši učitelji v procesu pomoči, saj se tako iz pasivnega prejemnika pomoči spremenijo v soustvarjalca in aktivnega oblikovalca rešitev v procesu pomoči. V pripovedih sorodnikov ljudi z demenco lahko najdemo vire, točke, izkušnje ljudi z demenco, kot izhodišča za pomoč ljudem z demenco iz perspektive krepitve moči. Po drugi strani predpostavljamo, da so sorodniki naši pomembni sodelavci v procesu pomoči ljudem z demenco, saj človeka z demenco zelo dobro poznajo. Hkrati pa so z oskrbovanjem zelo obremenjeni. S pripovedovanjem zgodbe o življenju človeka z demenco se po eni strani razbremenijo, po drugi pa prepoznavajo prednosti in slabosti življenja z demenco in tako odkrivajo vire, točke, izhodišča za krepitev moči ljudi z demenco.

V projektu »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« smo zbirali zgodbe sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco, in za namen tega prispevka analizirali 20 zapisanih zgodb, pri katerih so bili v petih primerih pripovedovalci moški, v petnajstih pa ženske. Njihove vloge v odnosu do človeka z demenco so bile različne. V raziskavo smo vključili družinske člane in znance. V sedmih primerih je bila pripovedovalka žena človeka z demenco, v desetih otroci (v treh sinovi in sedmih hčere), v dveh vnuki (v enem primeru vnuk in enem vnukinja) in v enem primeru prijateljica gospe z demenco. Zgodbe se razlikujejo tudi glede na to, ali je v času pripovedovanja človek z demenco živel v domačem okolju ali instituciji. V enajstih primerih so živeli ljudje z demenco v skupnosti, v domačem okolju in so bili pripovedovalci zgodb tudi njihovi oskrbovalci,

v devetih primerih pa so živeli ljudje z demenco v domovih za stare ljudi in nam pripovedovali o življenju v času pred prihodom v dom.

Zgodbe so bile po obsegu različno dolge, od dveh strani (5.000 znakov) do osem strani (17.000 znakov). Vsebina zgodb je razdeljena na štiri tematske sklope, znotraj katerih smo oblikovali štiri kategorije podatkov:

1. Prepoznavanje bolezni pri sorodniku: začetek bolezni; določitev diagnoze; začetne spremembe v življenju človeka z demenco.
2. Znanje o demenci: splošne informacije in znanje o demenci.
3. Spremembe v družini: spremembe medsebojnih odnosov; spremembe vsakodnevnih rutin; organizacija pomoči.
4. Oskrba v instituciji: razlogi za odhod v institucijo; prednosti in slabosti takšne oskrbe.

V nadaljevanju predstavim ključne ugotovitve iz sklopa o spremembah v družini, saj smo pri tem dobili največ podatkov, na podlagi katerih lahko oblikujemo konkretne usmeritve za socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalci.

Zgodbe sem analizirala s kvalitativno analizo po Mescu (1998), ki je na področju raziskovanja socialnega dela v Sloveniji uveljavljena metoda analize kvalitativnega empiričnega gradiva. Mesc (1998, str. 102) jo strnjeno predstavi kot raziskovalni proces, v katerem oblikujemo pojme in iz pojmov kategorije. Kategorije povežemo v propozicijah (sodbah), te pa uredimo čim bolj sistematično in povezano v teorijo, ki se bere kot pripoved o pojavu, ki je bil predmet preučevanja. Ker sem želela poudariti izkušnje sorodnikov in bližnjih, je v nadaljevanju besedila veliko citatov iz intervjujev, na podlagi katerih so nastale zgodbe. Citati so označeni s črko Z (kot zgodba) in zaporedno številko zgodbe, glede na zaporedno številko intervjuja.

Z opisanimi raziskovalnim pristopom želim prikazati, da je vključevanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v raziskovanje možno, predvsem pa je ključno za spodbujanje aktivne vloge uporabnikov pri oblikovanju nadaljnjih strategij pomoči. V Sloveniji smo na področju raziskovanja demence šele začeli vključevati ljudi z demenco v raziskovanje. Innes (2009) vključevanje ljudi z demenco v raziskovanje prikaže kot tretjo stopnjo razvoja raziskovanja, pri tem pa prvo stopnjo razume kot raziskovanje učinkov oskrbe na družinske oskrbovalce, drugo pa kot raziskovanje značilnosti oskrbe formalnih oskrbovalcev. Mali (2007) prikaže, da se raziskovanje socialnih

vidikov demence v Sloveniji začne z vključevanjem sorodnikov in formalnih oskrbovalcev v raziskave, ljudi z demenco pa vključujemo posredno, z opazovanjem, intervjuji z njimi so redki. S pomočjo vključevanja sorodnikov lahko v raziskovanje neposredno vključujemo tudi ljudi z demenco in tako omogočimo nadaljnje aktivnejše vključevanje ljudi z demenco v raziskovanje.

2 Organiziranje pomoči znotraj družine

Na podlagi dosedanjega raziskovanja (Mali, 2008; Mali, Mešl in Rihter, 2011) vemo, da najintenzivnejšo pomoč prevzame en družinski član, po navadi ženska, ki je v najtesnejšem odnosu s človekom z demenco – npr. žena, hči, snaha, vnukinja. Drugi sorodniki se prav tako vključujejo v proces pomoči, a manj intenzivno, za različne naloge in opravila. Podobno navaja tudi Whitlatch (2014, str. 162), ko opisuje »nevidno hierarhijo prevzemanja vlog«, ki poteka takole: če ima človek z demenco partnerja/partnerko, bo najprej ta prevzel glavno vlogo neformalnega oskrbovalca. Če ta ne more prevzeti vloge neformalnega oskrbovalca (denimo, da je bolan ali fizično ni zmožen izvajati oskrbe), so naslednji v vrsti za oskrbo odrasli otroci človeka z demenco, med njimi najpogostejše odrasla hči. Neformalni oskrbovalci so tudi sinovi, čeprav so njihove žene pogostejše oskrbovalke, so tudi učinkovitejše in zagotavljajo več čustvene podpore. Na koncu so v enakem razmerju izvajanja pomoči vnuki in vnukinje, nečaki in nečakinje, tesni prijatelji, sosedje.

Pri tokratnem raziskovanju se nismo omejili le na tiste sorodnike, ki izvajajo najintenzivnejšo oskrbo, saj smo skušali v raziskavo vključiti čim različnejše značilnosti sorodnikov. Na podlagi takšnega metodološkega pristopa smo pridobili nova spoznanja o prevzemanju vlog družinskih članov pri izvajanju oskrbe. V večini primerov smo opazili, da sorodniki sodelujejo. Partnerkam pomagajo bratje, hčeram in vnukinjam njihovi partnerji. V več primerih smo zasledili, da je oskrbovanje človeka z demenco povečalo občutek pripadnosti družini. Demenca krepi družinske vezi. Strokovnjaki pa lahko z družinskimi člani ubesedimo njihove vloge in pomoč:

Imam zelo razumevajočega moža, s katerim se je oče že prej zelo dobro razumel, zelo čustvenega sina, ki mi je v veliko pomoč pri izvajanju dnevnih aktivnosti, s svojim dedkom, tako da zelo dobro funkcioniramo. (Z 20)

Milne in Larkin (2023) med razlogi za krepitev družinskih vezi nava-
jata razumevanje družinske pomoči v življenjskih potekih. To pomeni,
da je oskrba družinskih članov odvisna od epizod oskrbe, ki določajo
obdobja intenzivnejše in manj intenzivne oskrbe, začetkov in koncev
oskrbe, oskrbe generacijsko različnih članov družine ipd. Verjetno smo
naše pogovore s sorodniki po večini izvajali v času intenzivne oskrbe,
ko so bila tudi njihova čustva zelo intenzivna in so jih opisovali v kon-
tekstu krepitve vezi med družinskimi člani. Milne in Larkin (2023,
str. 133) kritično opozarjata, da se oskrba izvaja na kontinuumu od
ljubezni in negovanja do zlorabe in zanemarjanja. Pri tem opozarja, da
oskrba neformalnih oskrbovalcev ne vpliva vedno le pozitivno na živ-
ljenje oskrbovalcev in oskrbovanih, da je kakovost neformalne oskrbe
različna in da moramo vse te značilnosti socialne delavke in delavci
poznati in nanje računati pri pomoči ljudem z demenco.

V naši raziskavi se je pokazalo, da z napredovanjem bolezni po-
stopno odpovedujejo viri družinske pomoči in da sorodniki poiščejo
pomoč v tistih oblikah formalne pomoči, ki so v njihovem življenj-
skem okolju na voljo:

Zdravila je pozabljala redno jemati, določena opravila niso bila
več pravilno opravljena in dostikrat je želela oditi. Nekaj časa
smo z bratom in njegovo družino in s pomočjo nas ostalih us-
pešno skrbeli za mamo, potem pa ji ustreznega varstva in oskrbe,
glede na njene potrebe, nismo mogli več v zadostni meri nuditi.
Po skupnem premisleku in dogovoru smo potem mami uredili
dnevno varstvo v domu upokoencev. (Z 2)

Vprašanje, ali je oskrba v instituciji res primerna ali ne, je vedno aktu-
alno. Carling (2012, str. 219) se sprašuje, s kakšno pravico neformalni
oskrbovalci vztrajajo pri oskrbi v domačem okolju tudi takrat, ko se
družinski člani ne zavedejo več, da so doma, v domačem okolju, ozi-
roma ko ne vemo več, ali je domače okolje, ki je naprimernejše za nas,
ko je naše duševno zdravje stabilno, enako primerno tudi, ko je naše
duševno zdravje načeto. Pomembno je, da neformalni oskrbovalci v
določenem trenutku odstavijo svoje občutke krivde, morda negoto-
vosti, da niso storili dovolj za svoje bližnje, in poskušajo videti in
razumeti življenjsko situacijo z vidika družinskega člana z demenco.

V nekaterih družinah so pred iskanjem formalne pomoči po-
iskali dodatne vire v družini. V enem primeru se je hči iz Anglije
preselila v Slovenijo, da je poskrbela za mamo:

Tako jo je vzel k sebi moj brat, vendar je nastal problem, saj je skrb za človeka z demenco dolgotrajna in vzame veliko časa, ki ga brat kot delovno aktiven človek nima. Zato sem prejela klic v Anglijo, če lahko pridem nazaj v Slovenijo, ker brat ne zmore več skrbeti za mamo, jaz pa imam na tem področju izkušnje, ker sem delala kot medicinska sestra na oddelku z ljudmi z demenco. S tem namenom sem prišla nazaj v Slovenijo, se preselila k mami in začela pred letom in pol skrbeti zanjo. (Z 3)

V drugem primeru je bila rešitev upokojitev hčere:

Za enkrat obvladujemo položaj še v družinskem krogu, kjer se oče dobro počuti. K sreči sem se ob polni starosti in dopoljnji pokojninski dobi upokojila in imam zdaj resnično več časa zanj. Mož bo delal še dve leti, ampak v svojem prostem času pa mi je v veliko oporo. (Z 13)

Pripovedi sorodnikov kažejo, da sedanji sistem dolgotrajne oskrbe ne predvideva, da bi sorodniki lahko zagotavljali ustrezno pomoč človeku z demenco, glede na svoje statuse in vloge, ki jih imajo v določenem življenjskem obdobju. Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) delno rešuje situacijo z uvedbo pravice do oskrbovalca družinskega člana. Hrženjak, Mali in Leskošek (2024, str. 131) opozarjajo, da bo ta ukrep okrepljen familizacijo oskrbe, saj še dodatno povečuje vlogo žensk pri oskrbovanju; že leta 2016 je bilo v Sloveniji 166 moških in 711 ženskih družinskih pomočnikov (po Zakonu o socialnem varstvu, 2007). Nov status, po zgledu prejšnjega, za ženske potencialno pomeni osiromašenje zaradi majhnega dohodka. Poleg tega lahko pričakujemo, da bodo neformalne oskrbovalke krile različne stroške človeka, za katerega skrbijo, kot so prevoz, dodatna fizioterapija, medicinski pripomočki, posebne diete in priložnostne dejavnosti. Pričakovati je, da se bodo tudi same neformalne oskrbovalke ljudi z demenco v starosti znašle v revščini, saj bodo prejemale majhno pokojnino. Vendar o tej temi naši sogovorniki niso razmišljali.

Pomoč sočloveku je človeška vrlina, naša posebnost, zapisana v naših genih in nas kot takšna določa kot ljudi (Payne, 2011). Ljudje pomagamo drugim ljudem v različnih življenjskih obdobjih, tako znotraj kot zunaj družine. Znotraj družine se pomoč razteza od najtesnejših vezi med člani ožje družine do članov širše družine. V naših pripovedih so bila pričakovanja družinskih članov osredinjena na

opisovanje takšne pomoči, pri tem pa so navajali konkretne oblike, od materialne, fizične do psihične pomoči. V vseh primerih navajajo, da pomoči družinskih članov niso deležni dovolj:

Družina mi je zagotavljala veliko pomoči, ampak šlo je predvsem za finančno podporo in tolažbo, fizične pomoči pa nisem dobila. Sama sem jo namreč težko kopala, pa tudi mama se je pred mano zelo nerada slekla. Prav tako je tudi očetu večkrat lagala, da je vzela tablete, čeprav jih ni. (Z 8)

Pričakovanja oskrbovalcev so različna, kakršne so tudi težave, s katerimi se spopadajo pri oskrbovanju. Velikokrat pomaga že pripravljenost članov širšega sorodstva, da so pripravljene poslušati o bremenu oskrbe in dajo kakšen koristen nasvet:

Pomagale so mi besede sorodnice, ko mi je pravila takole: »Njena dejanja in govor niso dejanja tvoje mame. Ona je bolna in ima drug film v glavi, zato ji ne smeš oporekati oziroma ji zameriti.« Tako sem se sprijaznila s spremembami v njenem vedenju in jo sprejela takšno, kot je. (Z 6)

V vlogo oskrbovalca človeka z demenco lahko družinski člani zdronejo nenadoma, se niti ne zavedajo, da so to vlogo prevzeli, niti ne sprejemajo sebe v novi vlogi. Zdi se jim pričakovano, naravno, da to vlogo prevzamejo. Nova vloga se pojavi nenadno, zanjo ni jasno, kako dolgo bo trajala, saj je potek bolezni pri ljudeh z demenco različen, odvisen od številnih dejavnikov (starosti človeka z demenco, vrste demence, prizadetosti možganov, drugih bolezenskih stanj, socialnega, bivalnega okolja ipd.). Takšne okoliščine vsekakor vplivajo na oskrbovalce. Raziskave kažejo, da vplivajo na pojavnost psihofizičnih bolezni (Whitlatch in Freinberg, 2007; Payne, 2011; Milne in Larkin, 2023).

Whitlatch in Freinberg (2007, str. 132) navajata, da v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci na splošno neformalni oskrbovalci ljudi z demenco pogosteje obolevajo za depresijo, slabše skrbijo za telesno zdravje in imajo slabši imunski sistem, jemljejo zdravila proti depresiji, anksioznosti in nespečnosti dva- do trikrat pogosteje kot splošna populacija ljudi in imajo več sočasnih obolenj. Oskrbovanje bolj negativno vpliva na zdravje žensk kot moških, ne glede na to, ali so oskrbovalke partnerice ali hčere (prav tam, str. 133).

V naših pripovedih so oskrbovalci navajali, da je najtežje vzdržati psihičen pritisk oskrbe:

Psihično je potek same bolezni zelo naporen. Na to te nihče ne pripravi, nihče ne razloži, da prihaja do nihanj razpoloženj človeka z demenco. Na bolezen veliko vpliva polna luna, vreme ... Na primer ko je oblačno, bi oče po ves dan spal. Toda sčasoma demenco sprejmeš in tudi človeka takšnega, kot je. Lažje sprejemaš vse drugo, kot pa se sprijazniš z dejstvom, da ima ljubljena oseba demenco. (Z 16)

Priповed socialnim delavkam in delavcem lepo pokaže, da neformalni oskrbovalci potrebujejo pomoč. Teh je pri nas na voljo malo. To zahteva razvoj novih oblik pomoči zanje, a vprašanje je, kaj naj razvijamo in kako, kdo naj pomoč razvija in financira. Mali (2023; 2024) zato meni, da bi morala država oblikovati smernice v obliki strategije za pomoč neformalnemu oskrbovalcu. Kot eno od možnih uspešnih pomoči avtorji (Cox, 2007; Barlett in O'Connor, 2010; Mali, 2018) navajajo narativno metodo, s katero lahko dosežemo učinke na več ravneh. Prvič, interpretacija in reinterpretacija osebnih življenjskih dogodkov omogočata drugačen pogled na smisel našega življenja. Vpeljeta nas v razmislek o življenjskih potekih in vplivu vloge oskrbovalca na našo lastno identiteto. Drugič, pripovedovanje nas z osebnega življenja usmeri na kolektivnost bivanja in življenja, ki je prav tako posebnega pomena za naš obstoj. Oskrbovanje lažje interpretiramo kot socialno spretnost in razumemo pomen našega delovanja v širšem družinskem in skupnostnem sistemu. Tako so v našem primeru neformalni oskrbovalci pripovedovali o pozitivnih učinkih oskrbovanja.

Barlett in O'Connor (2010) poudarjata, da narativni pristopi omogočajo konceptualizacijo sistema življenjskih pomenov in vrednot, s katerimi pripovedi postanejo več kot interpretacije dogodkov, saj so za ljudi način organiziranja izkušenj in doživljanj. Pripovedovalcu omogočajo razumevanje osebne izkušnje v širšem skupnostnem kontekstu.

Sorodniki in bližnji so pripovedovali o različnih dogodkih, ki vključujejo tragikomične elemente. Gre za lepe spomine, ob pripovedovanju katerih se neformalni oskrbovalci sprostijo:

Zelo rada je tudi brala. Do zadnjega. Tekom razvoja bolezni sem vztrajala, da bere otroške knjige in križanke. V vasi je bila vsako

sredo potujoča knjižnica. Tam je nekega dne razlagala knjižničarju, naj ji da zgodovinsko knjigo in da naj bo ta brez romantike. In on ji je res, ker ni vedel, dal debelo znanstveno knjigo. Bila je vedno zelo prepričljiva. (Z 7)

Kakšni izmed takšnih dogodkov bi lahko slabo vplivali na ljudi z demenco ali pa bi jih sorodniki razumeli kot povod za norčevanje iz ljudi z demenco. Vendar izkušnje kažejo, da je analiza tragičnih ali potencialno tragičnih dogodkov, z usmerjenostjo na pozitivne izkušnje, praksa, ki ima pozitivne učinke tako na ljudi z demenco kot na njihove oskrbovalce. V tem primeru hči opisuje, kako je bil sicer sprva tragičen dogodek povod za organizacijo skupne dejavnosti:

Želim vam opisati, kako sem iskala svojo mamo, ko se je odločila, da bo raziskovala našo sosesko, oziroma po njenem, samo odšla na sprehod. Kar lepega dne se je odločila, da bo odšla na sprehod. Preden sem jaz to ugotovila, je bilo že prepozno. Po celi soseski sva jo z nečakom iskala, nakar sem jo po dveh urah našla ob glavni cesti na pločniku, kako se maje, je zmedena in kar naenkrat me je bilo strah, da bo padla. Odšla sem do nje in jo prijela za roko in ji rekla: »Mama, kaj delaš, lahko padeš na cesto, kam si šla, skrbelo nas je.« Mama pa odgovori s prestrašenim pogledom, da je odšla na sprehod. Sedaj greva vsak dan skupaj na sprehod vsaj za eno uro, da ne čuti takšne potrebe, da bi sama odšla ven. Obožuje sprehode, smejiva se, pogovarjava o preteklosti, večkrat ji kaj samo jaz pripovedujem in ona doda: »A tako je bilo? Nisem vedela.« Občutek imam, da uživa. (Z 3)

Sprehod bi hči mami lahko omejila, saj obstaja veliko tveganj, da se ji kaj pripeti, a se je odločila drugače in sprehodi so postali skupna dejavnost, v zadovoljstvo obeh.

Večkrat so navedli, da so izboljšali medsebojno povezanost. Hkrati pa pripovedovanje o krepitvi stikov potrjuje, da oskrbovanje poteka pravilno:

Postala sva zelo povezana med seboj, povsod greva skupaj. Čeprav mož z mano ne more več debatirati, me še zmeraj poslušaja, ko mu kaj razlagam, in ima še zmeraj isto mnenje kot nekoč, tako da imam občutek, da me razume. (Z 18)

Sorodniki ob intenzivnem oskrbovanju doživljajo posebna življenjska spoznanja. Posebno vrednost imajo prav zato, ker so jih pridobili na podlagi lastnih izkušenj. Opozarjajo na to, da premalo cenimo pozitivne trenutke v življenju. Demenca nas opozarja na tiste malenkosti, ki nam bogatijo življenje, a se jih sploh ne zavedamo:

Bolezni, kot je demenca, ne moreš ravno vzeti kot pozitivno stvar, vendar pa smo zaradi nje začeli mamu drugače gledati. Začneš bolj ceniti tiste trenutke, ko je oseba s tabo. (Z 4)

Poleg tega družinski oskrbovalci ob zagotavljanju oskrbe spoznavajo tudi vrednost lastnega življenja:

Demenca je bolezen, ki je meni osebno vzela zelo veliko. Hkrati pa moram reči, da mi je dala tudi izkušnje, znanje in razumevanje. Zaradi demence staršev na marsikaj gledam drugače in sem hvaležna za vsak dan, ki mi je dan. (Z 17)

Takšnega znanja ne dobimo v času odraščanja, temveč le ob takšni osebni preizkušnji, ki jo prinaša življenje z demenco. Čeprav živimo v svetu, ki ne dopušča napak, smo vendarle vsi le ljudje, ki se motimo. Demenca nas lahko ponovno »počloveči«, predvsem pa nam lahko pokaže, v čem smo kot ljudje enkratni, na tem svetu tudi potrebni in pomembni (Kitwood, 2005). Takšna je tudi izpoved sina, ki ob mamini bolezni ugotavlja:

Moj pogled na svet se je skozi bolezen spremenil. Ko imaš tako izkušnjo, ki vpliva na vsa področja tvojega življenja, se spremeniš, naučiš se sprejeti vsak dan posebej in iz njega potegniti največ, kar lahko, z zavedanjem, da noben dan ne bo enak prejšnjemu, kar je tudi poseben izziv. Blizu mi je Heraklitov izrek *panta rhei*, ki v dobesednem prevodu pomeni »vse teče« – danes torej nič ne bo tako, kot je bilo včeraj, ker je danes nov dan. Dnevi tečejo in skušam jih izkoristiti tako, da bi jih vsi skupaj, predvsem pa mama, lahko kvalitetno preživeli. (Z 20)

Whitlatch in Freinberg (2007, str. 134) med pozitivnimi učinki oskrbovanja ljudi z demenco navajata: zadovoljstvo, pozitivno vrednotenje življenja, nove spretnosti in večjo učinkovitost na različnih življenjskih področjih. Pomembno je, da razvijamo znanje o takšnih pridobitvah in se ne usmerjamo le na negativne posledice oskrbovanja.

Zavedanje tudi svetlih trenutkov v procesu oskrbovanja neformalne oskrbovalce navdaja z energijo in pozitivnostjo pri zagotavljanju nadaljnje oskrbe. Lahko pa sorodnike tudi spravi v nelagodne situacije, še zlasti, ko spoznavajo svoje domače v drugačni luči:

Seveda se ob tem, ko pride demenca, velikokrat tudi nasmeješ ali pa si preprosto osupel nad obnašanjem in izmišljotinami sorodnika. Se dogaja, da je oče kakšne stvari tekom moje mladosti prikrival, sedaj pa rade volje govori o tem. Zlasti o ženskah in to je precej nerodno, a kaj moreš? Zaradi bolezni so njegove zavore malce popustile in postal je zelo odprt in brez strahov. Čeprav naj bi demenco zasledovali znaki agresivnosti, odklonilnosti in pa razburjanja, ne morem reči, da se to dogaja pri očetu. (Z 10)

Še ena od pripovedi, ki nam jasno odkriva, da neformalni oskrbovalci potrebujejo čas in priložnost za pogovor, pripovedovanje, za osmišljanje spoznanj o družinskih članih, sebi in svojem obstoju. Baldwin in Greenwood (2011) razmišljata o konceptu vrednotenja življenja, o temi, ki se pojavi, kadar se zavedamo minljivosti življenja, in zato tudi pri vrednotenju neformalne oskrbe ljudi z demenco. Strokovnjaki lahko pomagamo neformalnemu oskrbovalcu, da poiščejo lastne vrednote življenja, ki so jih pridobili med zagotavljanjem oskrbe. Pogovori in pomoč neformalnemu oskrbovalcu bi morali biti vsebinsko usmerjeni na iskanje življenjskih vrednot.

3 Sporazumevanje med družinskimi člani

Največja težava pri oskrbovanju je sporazumevanje med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem. Sorodniki prepoznavajo spremembe pri sporazumevanju ob napredovanju bolezni. Moti jih, da ne vedo, ali je sorodnik z demenco dovolj pojeedel, ali je sit ali lačen, kakšno pomoč konkretno potrebuje, saj ne zna več uporabljati besed in sporočiti, kako naj mu pomagajo. Carling (2012) se je iz lastnih izkušenj oskrbovanja mame in očeta z demenco naučila, da vprašanja, ki jih je postavljala staršem, niso koristila njim, temveč njej. V njeni naravi je bilo, da je starše spraševala po njihovem mnenju, da je vedno iskala pri njih odgovore, se tako prepričala, da dela prav. Nato je sčasoma poznala, da je sporazumevanje s starši z demenco postalo drugačno, da je nju-
no osrednje pravilo: »Ne postavljam vprašanj, ker nimava odgovorov.«

Tudi v naših družinah so nekateri sorodniki z demenco tiho, ne odgovarjajo na vprašanja niti pritrdilno niti nikalno. Takšno vedenje pri neformalnih oskrbovalcih sproža posebno zaskrbljenost. Opisujejo, da se ob takšnih dogodkih zavedajo, da jih izgubljajo, zato jih spodbujajo in motivirajo, naj spregovorijo vsaj malo še. Seveda pa takšen način sporazumevanja zahteva veliko časa in potrpežljivosti:

Naša vsakodnevna komunikacija je potekala zelo oteženo, saj potrebuješ veliko časa, da spelješ pogovor do konca, če ga sploh lahko. Čisto odvisno od dneva. Kakšen dan je vse tako, kot da ne bi bilo nič narobe, medtem ko drugi dan ni možna skoraj nobena komunikacija. Sorodniku je treba vseeno povedati, kaj mora narediti in zakaj, še zlasti če gre za pomembnejša opravila. (Z 13)

Barlett in O'Connor (2010, str. 23) opozarjata, da je razumevanje demence kot izgube povezano s socialnim statusom posameznika. Ljudje, ki so glede na svoj družbeni status (socialno-ekonomski položaj, spol in starost) bolj privilegirani, doživljajo demenco kot večje opustošenje in uničenje v primerjavi z ljudmi, za katere demenca v tem pogledu ne pomeni življenjske prelomnice.

V nasprotju z razumevanjem demence v sodobnih družbah nekatere raziskave o življenju Aboriginov (Barlett in O'Connor, 2010) kažejo, da so v njihovi kulturi ljudje z demenco cenjeni, saj »s pomočjo« demence lažje navezujejo stike z duhovi. Razumevanje demence kot izgube v sodobni družbi verjetno izvira iz biomedicinskega razumevanja demence kot bolezni, ki človeka potiska v smrt. Froggatt in Goodman (2010) opozarjata, da ljudje z demenco lahko živijo različno dolgo, v povprečju pa je preživetje po diagnozi 4,1 let. Pomembno je, da ta čas izkoristimo za iskanje skupnega jezika, razumevanja in sporazumevanja, pri tem pa je ključno znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco.

V naši raziskavi so sorodniki opozarjali, da se ljudje z demenco pogosto vračajo v dogodke iz svoje preteklosti. Nekateri se vrnejo v mladost:

Mamin svet je bil večinoma obdobje njenega otroštva. Imela sem srečo, da je, ko je bila zdrava, veliko pripovedovala o svojem otroštvu. To mi je bilo v veliko pomoč, da sem jo lahko razumela. (Z 7)

Drugi se vrnejo v obdobje, ko so bili delovno aktivni:

Štirideset let je delala v banki na zahtevnem delovnem mestu in tudi sedaj rada govori o denarju in bankah, seveda brez smisla in povezave. Prepozna le tiste ljudi, ki jo obiskujemo. Ne ve pa, da je bila poročena in kdo je bil njen mož. Ta je umrl pred 13 leti. Sprejemamo jo takšno in mislim, da je to najpomembnejše. (Z 6)

Carling (2012) meni, da je demenca morda bolj kot za ljudi z demenco strašljiva za neformalne oskrbovalce, ki si ne znajo razložiti, zakaj so družinski člani »obtičali« v preteklosti. Čas, ki se ga spominjajo, za neformalne oskrbovalce morda nima posebnega pomena, vrednosti, za človeka z demenco pa je edini vir spominjanja. S pripovedovanjem tega preteklega življenjskega obdobja nam na primer pokažejo, da spomin še deluje, da bolezen še ni tako napredovala. May, Edwards in Brooker (2009) v pripovedovanju o preteklosti prepoznavajo priložnosti, da se neformalni oskrbovalci vživijo v človeka z demenco in spoznajo, kako življenjske izkušnje oblikujejo identiteto človeka in njegove vrednote.

Nekateri sorodniki skušajo zadržati propadanje sposobnosti besednega sporazumevanja, zato vztrajajo pri vajah za krepitev besednega zaklada ali pri vzdrževanju sposobnosti za pisanje:

Še vedno prepozna črke in zna brati, vendar noče. Zaradi tega mu večkrat berem jaz. Berem mu tudi o njegovih boleznih; o sladkorni in demenci, ampak on nič ne da nase; ne čuva se pri hrani in potem hoče ravno tisto, česar ne sme. Ko mu berem o demenci, pa pove, da on ni tak. Ravno zato pa mu berem te stvari. On pa vedno pravi, da »je že v redu«. (Z 4)

Zanimivo je, da pogosto pozabimo na ohranjene sposobnosti za branje in pisanje. Obe spretnosti smo po večini pridobili v zgodnjem otroštvu, v katerega sega dolgoročni, še delujoči spomin. Camp (2020, str. 51) meni, da je branje tako temeljito privajena navada, da sploh ne razmišljamo o njej, ko jo izvajamo, in ta navada je lahko še vedno na voljo v napredovalih stanjih demence. Treba je le paziti, da gre za t. i. lahko branje, saj, kot opozarja Bryden (2005) na podlagi svojih izkušenj življenja z demenco, sama zelo težko sledi zapisu v vrsticah, ne zapomni si zgodbe in imen, pozabi zadnje vrstice, ko obrne list v

knjigi, zato se vrača na že prebrano besedilo. Za branje potrebuje veliko časa in energije, zato je pomembno, da človek z demenco vztraja pri branju, tudi pisanju, in da ga bližnji pri tem podpirajo.

Za ljudi z demenco je nebesedno sporazumevanje pomembnejše kot besedno, a imajo družinski oskrbovalci včasih težave z njim:

Velik problem je, ker ni znala izraziti, če je imela zdravstvene težave. Z njo sedaj komuniciram nebesedno, večinoma prek dotika. Besedno le na trenutke, ko je razpoložena. Takrat obdelujeva stvari iz njenega otroštva. V eni fazi je pravila, kako jo vsi tepejo. Ona pa je pravzaprav doživljala to v otroštvu od mame. (Z 7)

Družinski oskrbovalci se zavedajo, da je zaradi spominskih vrzeli besedno sporazumevanje ljudi z demenco okrnjeno in da je treba kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje, a je treba imeti za kombiniranje obeh načinov sporazumevanja posebno znanje:

Komunikacija z mamo je bila drugačna. Bila je v svojem svetu, njena vprašanja so se ves čas ponavljala, njeni odgovori pa se dostikrat niso vezali na vprašanja. Veliko stvari smo morali predvidevati iz njene obrazne mimike, tako smo jo lahko najbolj razumeli in se ji približali. (Z 1)

Cohen-Mansfield (2014, str. 226) opozarja, da se besedno sporazumevanje z napredovanjem demence slabša, zato morajo neformalni oskrbovalci posebno pozornost nameniti različnim oblikam sporazumevanja, s katerimi ostajajo pozorni na razumevanje perspektive človeka z demenco.

Nebesedno sporazumevanje lahko poteka na različne načine: z gibi, dotiki, pogledi, glasovi ipd. Žena lepo opisuje, da se sporazumeva z možem z dotiki in kaj dotiki prinašajo v njun odnos:

Ko sedaj razmišljam o najinem sporazumevanju, [ugotavljam, da] je vse v obrazni mimiki in dotiku. Vsakič ko pridem na obisk, ga najprej objamem in poljubim na lice. Vrne mi izredno močan objem in včasih kar traja, preden me izpusti. S tem mi da vedno vedeti, da me ima rad in je vesel, da sem zopet prišla. Poljub pa ga spravi v rahlo sramežljivost, saj se takrat vedno drobno nasmeji in pogleda v tla. Po pozdravu vedno skupaj pogledava skozi okno in ga vprašam, če si želi ven. Takrat pokima ali odkima in se pripraviva na to, kaj bova počela. Če greva ven, mu pomagam,

da se obleče, in skupaj odideva ven. Ves čas pa se drživa za roke, malo zaradi opore, ki jo mož potrebuje, večji del pa zato, ker se on bolje počuti, mirnejši je in na nek način se tako počuti varno. Tudi če greva le na kavo, me ves čas drži za roko. Kakor hitro jo izpustim, naredi velike oči in postane nemiren. Takrat mu zagotovim, da takoj pridem, le to odnesem na recepcijo ali to dam v koš in podobno. Kakor hitro pa ga zopet primem za roko, se zopet nasmeji. (Z 12)

Z dotiki zakonca vpeljeta v svoj odnos novo kvaliteto. Gre ne le za sporazumevanje, gre predvsem za vzpostavljanje in vzdrževanje dobrega odnosa. Za takšen način sporazumevanja lahko najprej da pobudo človek z demenco, zato je pomembno, da ga pri tem upoštevamo:

Besede niso več način najinega komuniciranja. To poteka drugače, na nebeseden način. Vedel sem, da zelo dobro zazna moj dotik, a sem odkril, da mi lahko prek dotika tudi odgovori. Nekega dne, ko sva prišla s sprehoda, je bila izredno utrujena. Takoj sem ji pomagal leči. Usedel sem se k njej na posteljo, se ji približal in jo božal. Čez nekaj časa, ko se je spočila in nehala sopihati, je odprla oči. Nežno me je začela božati po obrazu in s prsti mi je šla skozi lase. Zapenjala mi je gumbe na srajci in nenehno me je gledala v oči. Pri tem so se ji svetile kot že dolgo ne. Smejale so se, bile so žive! Videl sem lahko, kaj doživlja: bila je vesela. In zato sem bil vesel tudi jaz. Užival sem, ker sem jo videl uživati. Mislim, da bi to lahko trajalo ure in ure. (Z 19)

Kot opozarjata Allan in Killick (2014, str. 241), se je pomembno zavedati, da je sporazumevanje ena od osnovnih človeških potreb in da so načini sporazumevanja med ljudmi različni. Povezani so po eni strani z našimi individualnimi značilnostmi, med katerimi je pomembna naša identiteta, po drugi strani pa jo oblikuje naše socialno-kulturno okolje, s katerim se identificiramo kot pripadniki širše skupnosti, v kateri živimo in ji pripadamo. Pri navezovanju odnosov z ljudmi z demenco je pomembno, da upoštevamo te značilnosti, zato imajo neformalni oskrbovalci pomembno znanje o teh značilnostih sporazumevanja, saj dobro poznajo človeka z demenco kot posameznika in kot pripadnika socialnega okolja, v katerem živi.

Sorodniki so napredovanje bolezni videli v zmanjševanju sposobnosti za sporazumevanje. Opisali so, da so se ljudje z demenco

trudili ohranjati sposobnost za besedno sporazumevanje, saj jih je prav ta najpristnejše povezovala z življenjskim svetom družinskih članov. Žal so nekateri njihovo sporazumevanje doživljali napačno – kot prikrivanje bolezni:

Drugače pa se je naša komunikacija spreminjala skupaj z napredovanjem demence. Na začetku smo se pogovarjali povsem normalno, nato je demenca napredovala in pojavila se je stopnja, ko je bila komunikacija z naše strani še vedno enaka, pri mami pa se je pojavilo to igranje. Tudi pri temah je najbolj sledila v pogovoru o stvareh, ki jih je lahko videla v tistem trenutku. Na primer, kakšno je vreme, saj je lahko pogledala skozi okno in povedala. Pri kakšnih drugih temah pa ni bila več zmožna slediti. Navadno se je v teh primerih samo smehljala in kimala, da je bilo videti, kot da sodeluje. Ko je demenca napredovala, pa je postala komunikacija otežena. Najprej ni več našla besed, na koncu pa ni bila več možna niti očesna komunikacija. (Z 4)

Podobno razlaga Bryden (2005, str. 106), ko navaja, da jo besedno sporazumevanje spravlja iz tira:

Težko razumem, kaj mi želijo ljudje povedati, še zlasti, ko izgubi pomen kakšna od besed v povedi in ne razumem celotnega sporočila. Manjkajoče besede povzročijo konflikt med besedami, zato mi to, tudi če vas slišim, ne pomaga dovolj, saj razumem govorico le kot mešanico zvokov.

Za uspešno sporazumevanje je pomembno spoznati življenjski svet človeka z demenco in se mu čim bolj približati, kajti mi imamo to sposobnost. Pogosto pa od ljudi z demenco zahtevamo, da se oni približajo našemu življenjskemu svetu. Ko sorodniki spoznajo, da ne morejo od ljudi z demenco zahtevati običajnega sporazumevanja, se med njimi lahko razvijeta dobro razumevanje in pristen človeški odnos:

Med tem časom pa je že začel pozabljati, kdo sem, začel me je vikati in me klicati gospa. Temu sem se velikokrat nasmejala, saj me je prej vedno klical z ljubkovalnim imenom. Ko me prvič ni prepoznal, sem bila šokirana in žalostna, vendar sedaj na to ne gledam kot na slabo stvar, ampak se mu poskušam približati v njegovi realnosti. Če želi, da mi je ime Jožica, pa naj bom, važno je, da se počuti dobro in varno v moji družbi. (Z 12)

Prav tako je pomembno, da pri sporazumevanju uporabljamo različne pripomočke, ki predvsem človeku z demenco pomagajo razumeti sporočila, dogodke in vsakodnevna opravila. Žena lahko pomaga možu z demenco pri samostojnem opravljanju vsakodnevnih opravil takole:

Če mu hočem kaj naročiti, mu napišem listek, kjer mu vse naročim. Jutri grem k zdravniku, zato že zdaj vem, da mu bom na listek napisala, da je ob osmih zajtrk in ob pol enih kosilo, kdaj mora vzeti tablete in kdaj inzulin. (Z 11)

Jezikovno sporazumevanje vključuje različne oblike – govorno, pisno in znakovno. Nebesedno sporazumevanje uporabljamo v kombinaciji z besednim, poteka pa v različnih oblikah, denimo kot izrazi na obrazu, geste, gibi, stiki z očmi, dotiki. Umetniške oblike izražanja, kot so igra, slikanje, fotografiranje, ples, glasba, film, so poseben kanal sporazumevanja, ki ga lahko navezujemo na besedno in nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco (Allan in Killick, 2014).

Pomembno je, da smo pri sporazumevanju usmerjeni na prepoznavanje simboličnih izraznih sredstev – ne le na izgovorjene besede, temveč tudi na telesna sporočila, gibanje telesa in držo (Barlett in O'Connor, 2010). Znanje o sporazumevanju je posebno področje neformalne oskrbe, je izjemno kompleksno, različno od posameznika do posameznika, zato sorodniki spoznavajo, da je največ težav prav na področju sporazumevanja z ljudmi z demenco.

4 Sprejemanje sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družine

Sorodniki pri različnih temah navajajo, da je najpomembnejše sprejeti bolezen. V tem primeru so lažji tako sporazumevanje in razumevanje spremembe v vedenju človeka z demenco kakor tudi sprejemanje izmenjujočih se obdobj normalnega funkcioniranja, značilnega za čas pred pojavom bolezni, in funkcioniranja, ki je posledica demence:

Mami se ni kaj dosti obremenjevala, izgledala je mirna in v svojem svetu. Nikoli nisem imel občutka, da ima težave, da se obremenjuje, bolj smo imeli ostali okoli nje polno skrbi in problemov. Ona je bila odmaknjena v svoj svet in ves čas je požvižgavala.

Tega prej ni nikoli počela, tako da je bilo prav zabavno. Včasih je delovala, kot da ni bolna, in se je spomnila vsega, spet drugič je vsakih nekaj minut zastavila enako vprašanje. (Z 1)

Temeljito razmišljanje o demenci se pogosto ustavi pri razumevanju identitete in pomenu dobrega delovanja spomina pri oblikovanju in vzdrževanju naše identitete. Bryden (2005) in Carling (2012) opozarjata, da je za ljudi brez demence identiteta center življenja, ljudje z demenco pa svoje identitete ne zaznavajo več tako. Kot je navedeno v citatu Z 1, je očitno, da našo identiteto oblikuje tudi identiteta ljudi z demenco, zato je izjemno težko sprejemati spremembe v razumevanju naše identitete zaradi sprememb identitete ljudi z demenco. Še posebej težko je sorodnikom, ko jih ljudje z demenco ne prepoznajo več kot družinske člane, prijatelje ali znance, katerih del njihove identitete so prav ti ljudje z demenco. Izguba identitete opozarja na krhkost našega življenja (Carling, 2012, str. 221), na našo lastno ranljivost, za katero v sodobnem svetu ni prostora.

V praksi zato pogosto zaznavamo (Mali idr. 2023a; Mali idr. 2023b), da je pomembno sprejemanje demence pri družinskih članih. Zaposleni v domovih za stare ljudi so nam pripovedovali o tem, da je lažje vzdrževati dobre odnose s sorodniki stanovalcev z demenco, ki so sprejeli demenco pri družinskem članu. Podobno smo tudi v pripovedih v naši raziskavi zaznali: dokler človek bolezni ne sprejme, prevladuje želja po ozdravitvi in vrnitvi človeka takšnega, kot smo ga bili vajeni, kakršnega smo poznali do pojava demence:

Ta bolezen je res zelo zahrbtna, saj oseba izgleda zdrava in samostojna, a v resnici je povsem odvisna od drugih in v svojem svetu. Mamo je bolezen povsem spremenila, lahko rečem, da do neprepoznavnosti. Včasih je bila tako srčna ženska, s stopnjevanjem bolezni pa v njej ni bilo več izraza ljubezni, zahvale, hvaležnosti, topline. Njen svet je drugačen in to je zelo težko razumeti in sprejeti. (Z 1)

Takšne interpretacije lahko navežemo na razumevanje minljivosti, smrti in umiranja, procesa, ki poteka v različnih fazah. Prva je faze umiranja opisala Kübler-Ross (1992). Po njenem jih obstaja pet: 1. zanikanje (oboleli se branijo spoprijemanja s smrtjo); 2. jeza (iščejo potencialnega krivca za bolezen); 3. pogajanje (smrt želijo preložiti, ker želijo doživeti še nove izkušnje); 4. depresija (spoznajo,

da pogajanje ni več mogoče in da smrti ni mogoče preložiti); 5. spriznjenje (z boleznijo, minljivostjo, izgubo).

Pera (1998, str. 148) navaja štiri faze: nevednost, negotovost, implicitno zanikanje in nazadnje ugotavljanje oziroma spoznanje resnice. Klevišar (2006, str. 50) pa raje kot o fazah umiranja govori o vzorcih odzivanja, ki se razlikujejo od enega posameznika do drugega, ne potekajo nujno v sosedju faz, ki jih navajata omenjena avtorja, in sprožajo različne odzive, čustva, denimo: grozo, strah, upanje, občutke krivde. Zagotovo se v procesu sprejemanja demence neformalni oskrbovalci lahko prepoznajo v kateri od navedenih faz oz. lahko takšno razumevanje minljivosti socialnim delavkam in delavcem pomaga pri svetovanju in organiziranju pomoči. Spoznanje, da izgubljam bližnjega, je težko sprejeti in se nanj odzivamo različno. Kejžar idr. (2020, str. 161) navajajo, da je največja stiska sorodnikov prav strah pred izgubo družinskega člana z demenco. V naši raziskavi je več sorodnikov priznalo, da se je zelo težko sprijazniti s tem, da te starši ne prepoznajo več:

Ne znam pa vam opisati, kako hudo je, ko me pogleda in me ne prepozna, ko reče nekemu: »Ta gospa skrbi zame. Ja, je kar v redu, se nimam nič za pritoževati.« Ne vem, če se bom lahko kdaj navadila. Zato jo večkrat vprašam: »Mama, kdo sem?« in dobim zelo različne odgovore. To boli, ko te mama ne prepozna več, ko postaneš tuja oseba za lastne starše, ki so ti dali vse, ko jim ti daš vse in ne vedo, kdo jim to ljubezen in toplino vrača, ne spomnijo se, ne morejo te priklicati v svoj spomin. (Z3)

Zagotovo je pomembno, da imajo sorodniki možnost takšna spoznanja zaupati drugim, svoja doživljanja, občutke ubesediti, da ne ostajajo sami z novimi spoznanji. Pomembno je, da dobijo ustrezno pomoč in podporo, sicer jih pomoč prehitro preobremeni in jo opustijo (Milne in Larkin, 2023), to pa negativno vliva tudi na življenje ljudi z demenco.

Sprejemanje demence ni preprosto le za družinske oskrbovalce, temveč tudi za ljudi z demenco. Neformalni oskrbovalci pogosto navajajo, da se ljudje z demenco ne zavedajo svoje bolezni (to lahko tudi kaže na zanikanje bolezni pri sorodniku). Ko pa oskrbovalci sprejmejo bolezen, pripovedujejo o svojevrstnem svetu, v katerem živijo ljudje z demenco. Ta življenjski svet težko razumemo, neznan nam je, a izkušnje kažejo, da se v njem ljudje z demenco dobro znajdejo. Pomembno je, da prepoznamo kaj ljudje z demenco želijo:

Se zaveda, da se nekaj dogaja, da pozablja, da se zmede v času in prostoru, in to poskuša marsikdaj z opravičevanjem prekriti. Ko je še bila doma, je prav tako dostikrat samo sebe krivila, kako je lahko nekaj pozabila. Ko je demenca napredovala že do takšne stopnje, da je zahajala v svoj svet in trdila določene neresnišne stvari, smo jo od začetka poskušali prepričati, da ni tako, ampak ko smo potem opazili, da s tem ne naredimo nič dobrega, smo se pridružili njenemu svetu in skupaj z njo odkrivali poti demence. (Z 2)

Prav tako Camp (2020, str. 57) meni, da je pomembno pustiti človeku z demenco, da ima svojo različico resničnosti, zlasti če je ta različica drugačna in boljša od tiste, ki jo vidimo sami. Le tako bomo ustvarili razmere za dobro medsebojno življenje in medsebojne odnose.

Na kakovost medsebojnih odnosov zelo vplivajo tudi osebne spremembe ljudi z demenco. Oskrbovalci so jih navajali zelo veliko, nanašajo pa se na šest dejavnikov:

1. prehod od ekstravertirane osebnosti k introvertirani:

Včasih je bila zgovorna, sedaj pa se opazi, da je bolj tiho, ker najverjetneje ne more slediti kakšnemu pogovoru ali temi in potem ni sigurna v svoje besede, zato pogostokrat molči. Je zelo zadržana. Ko je še živela doma, ni hodila okoli, na primer, ni imela prijateljic, ni se družila s sosedi. Vedno se je bolj držala doma in dela v gostilni, zato ima najverjetneje tudi sedaj raje mirnejše okolje, ampak je pa rada, da je kdo z njo, da ni sama. (Z 2)

2. sprememba življenjskih načel, družinskih norm, pravil vedenja:

Oče je imel vojaški način vzgoje svojih otrok. Do mene, mojih sester in brata je bil vedno zelo strog. Vzgajal nas je s trdo roko. Držati smo se morali pravil in vedno je morala biti njegova beseda zadnja. Od nastopa demence dalje pa je postal milejši. Večkrat se nasmeje, nam pove, da nas pogaša, in podobno. Lahko bi celo rekla, da je na splošno postal bolj pozitiven. (Z 5)

3. nove osebne lastnosti:

Z boleznijo je začela več peti, govoriti in se kregati. Pred boleznijo tega ni nikdar počela, bila je veliko bolj potrpežljiva. Postala je trmasta, pa prej nikoli ni bila. (Z 7)

4. zamenjava starševske vloge; otroci navajajo, da so starši z demenco do njih drugačni, in to v pozitivnem pomenu. Spoznavajo povsem novo plat starševske vloge:

Kot oseba je postala še boljša. Ne znam opisati tega, ampak je. Je mirna, vsem želi le dobro, ni zamerljiva. Ko pridem, me vedno pohvali. Reče, da sem lepa, in me poboža s svojo toplo roko. (Z 8)

5. ugajanje drugim:

Opazil sem pa spremembo, da je rada v središču pozornosti, morda celo bolj, kot je to želela včasih. Rada ima, da je drugim smešna. (Z 10)

6. nasilno vedenje:

Problem sva imela, ko je čez par mesecev po vrnitvi iz bolnišnice postal nasilen. Pred tem se je počutil kot otrok, potem pa ga je ves čas bilo strah, imel je občutek, da mu nekdo želi nekaj slabega. Vedno ko sem ga vprašala, kdo te želi poškodovati, je le zmajal z glavo in rekel, da ne ve, vendar je nekje nekdo. (Z 12)

Demenca lahko sprosti zatrta čustva, osvobodi potisnjene osebnostne značilnosti, zato tudi prijatelji in znanci opažajo osebnostne spremembe ljudi z demenco:

Šele s pojavom demence, 2010. leta je to bilo, in dejansko z njenim kasnejšim napredovanjem je M. ponovno začela izražati sebe v takšni luči, kot je zares bila in je še kot oseba. Ponovno je začela izražati svojo toplino, ljubezen. Pogostokrat se smehlja, čeprav kmalu zatem izgovori besedno zvezo »hud mož«, in takrat se ji zarosijo oči, njen nasmeh pa preide v resen, žalosten pogled. S pojavom demence ni več zmožna v popolnosti nadzirati svojih čustev, ob tem se določenih čustev vsekakor še zaveda, medtem ko nad drugimi izgublja nadzor. Ravno to predstavlja pri M. pozitivno spremembo po pojavu demence, saj se na nek način M. tako razbremenjuje, zazna svoje občutke in jih izrazi brez pretvarjanja in zatiranja, ker sedaj čuti, da jih lahko. (Z 9)

To, povsem novo dimenzijo demence, ki jo opisuje znanka, je pravzaprav težko razumeti, saj demenco prav sorodniki in znanci najpogosteje ocenjujejo kot hudo bolezen. Pomembno pa je spoznanje, da demenca lahko tudi osvobaja in omogoča izražanje napetosti,

zatrutih čustev in potlačenih želja. Prav na teh pozitivnih elementih velja graditi konkretno pomoč in skrbeti za kakovost življenja ljudi z demenco.

Pomemben del naše identitete so ljudje, ki ustvarjajo našo ožjo in širšo skupnost, zato smo zelo pozorni na njihovo sprejemanje vsakršnih sprememb v našem življenju. Ko smo se z neformalnimi oskrbovalci pogovarjali o spremembah, ki jih demenca prinaša v njihovo življenje, so nam pripovedovali o občutkih sramu in strahu, ki so jih sami povezali s pojmom stigme. Poudarili so, da demenca izolira tako ljudi z demenco kot njihove oskrbovalce. Družinski člani, ki niso vpeti v oskrbo, ostanejo oddaljeni tako kot prej. Prijatelji, znanci, sosedge se oddaljujejo in se niti ne trudijo ostati v tesnih stikih. Oskrbovalci doživljajo takšno ravnanje drugih kot stigmatizirajoče:

Demenca je povezana s hudo stigmo, tega se ljudje bojijo. Mislijo, da so ljudje z demenco zlobni, napadalni. S to boleznijo se vsi izoliramo v družbi. (Z 7)

Vendar bolj kot odzivi širše okolice bolijo negativni odzivi širše družine. Bratje in sestre se še bolj odtujijo:

Kot družina smo šli skozi veliko izkušenj, ki pa nas niso zelo povezale. Ločile so me predvsem z bratom, ki se v tej situaciji ni znašel. (Z 8)

Za stigmatizacijo je ključno razhajanje med pričakovanji, ki jih socialno okolje goji do posameznika (navidezna socialna identiteta), in lastnostmi, ki jih ta v resnici ima (dejanska socialna identiteta) (Goffman, 2008, str. 12). Zaradi določenih lastnosti ali znamenj je posameznik, ki pripada določeni skupnosti ali kulturi, lahko zelo diskreditiran, predvsem pa tako diskvalificiran, da ne more polno družbeno delovati. Načeta je njegova socialna identiteta, saj je odrezan od družbe in zato tudi od samega sebe. V življenju sodobnega človeka je na prvem mestu brežhibno delovanje. Vedemo se kot stroji, ki delujejo brez napak. Kadarkoli se pojavi majhna napaka v našem delovanju, jo skušamo za vsako ceno popraviti. Po tem vzorcu se pri ljudeh z demenco pojavlja fenomen prikrivanja bolezni. Ne gre le za nepriznavanje in nespreejemanje bolezni. Lahko gre za običajen trik, kako prelisčiti prva znamenja bolezni in ohraniti dosedanje funkcioniranje:

Na začetku je bila precej odkrita in je povedala, da obiskovalcev ne pozna, čeprav so bili nekateri dolgoletni prijatelji. Nato pa je to začela prikrivati. Velikokrat je vprašanju, kdo so, sledil komentar: »Aja, ja, saj vas pa poznam!« To je delovalo precej prepričljivo in bi ji tudi verjeli, v kolikor ne bi v naslednjem trenutku postavila kakšnega vprašanja, ki je izdal, da ima težave s spominom. Njeno igranje je bilo tako dobro, da celo sosodje niso dolgo časa vedeli, da je mama zbolela za demenco. (Z 4)

Bryden (2005, str. 143) opisuje stigmo ljudi z demenco kot življenje, ki se deli na dva vzporedna sveta: (1) svet, ki etiketira, označuje (t. i. svet normalnih ljudi), in (2) svet, ki je etiketiran in označen (t. i. svet ljudi z demenco). Dokler obstaja med obema svetovoma zid, se bodo ljudje z demenco zapirali v svoj svet ali prikrivali, da živijo v svojem svetu.

Načini prikrivanja bolezni so zelo različni, od odklanjanja stikov z ljudmi do priznavanja, da malo pa že pozabljamo. Določeno obdobje je prikrivanje pozabljanja, v katerem se opiramo na obstoječi spomin, učinkovito: »A, sedaj se pa spomnim.« Sogovornika prepričamo, da smo se spomnili dogodkov, o katerih nam sogovornik pripoveduje. A takšno ravnanje ni dolgo učinkovito, saj k domnevnim spominom ne moremo dodati lastnega individualnega spomina. Za prikrivanje bolezni so dobrodošli pogovori, ki so precej brezosebni, vključuje splošne fraze, npr. o vremenu, počutju, našem poklicu. Na vprašanja lahko kar nekaj časa odgovarjamo z univerzalnimi odgovori, ki sogovorniku ne povedo veliko, navzven pa delujejo povsem normalno (npr. da/ne, kakor želiš, bo že v redu).

Ko je naš besedni zaklad že precej okrnjen, si lahko pomagamo s petjem:

Z boleznijo je bilo povezano petje. Veliko je pela. Vsakemu, ki ga je srečala, je zapela. Meni že od začetka ni poskušala prikriti bolezni, bolj drugim. V začetku je zelo znala ljudi »obrniti«. Svoje težave je prikrivala s petjem. (Z 7)

Ljudje z demenco torej lahko uporabljajo različne načine sporazumevanja za prikrivanje bolezni. Poleg specifične rabe besed so pogoste projekcije nelagodja v sogovornika, npr. da je za vse kriv, da se tudi on/ona ne spomni, da se tudi sogovorniku to ves čas dogaja, da je isti

kot vsi. Za družinskega oskrbovalca, ki je osebno vpleten v življenje človeka z demenco, so takšna prikrivanja boleča:

Nikakor ni priznal, da ima težave s pozabljanjem. Še zdaj ne prizna in mi reče, da sem jaz pozabljiva, ali pa: »kje pa«, »saj ni res«, »lažeš«. Tudi če bi bil sedaj ves čas prisoten pri tem pogovoru, bi govoril, da si izmišljujem in da to ni res. (Z 23)

Takšne projekcije nelagodja so lahko opazne v odnosu med partnerjema še pred boleznijo. In so pravzaprav del njunega običajne partnerskega odnosa. V tem primeru omogočajo dolgoročno prikrivanje demence. Lahko pa se pojavijo sočasno z boleznijo. So torej precej nezanesljiv kazalec bolezni. Odkrivajo pa, da je meja med normalnim in nenormalnim izjemno tanka.

6 Sklep

Pripovedovanja sorodnikov in bližnjih so vsebinsko pomembna za socialno delo z ljudmi z demenco zaradi več razlogov. Prvič, zagotovijo nam natančen vpogled v vsakdanje situacije življenja z ljudmi z demenco, ki pomagajo razumeti demenco z uporabniškega vidika. Ta je uporaben za razumevanje življenjskega sveta uporabnikov socialnega dela, pri tem pa so sorodniki dober vir takšnih informacij, ker so besedne sposobnosti ljudi z demenco za sporazumevanje okrnjene. S kombiniranjem opazovanja vedenja ljudi z demenco in pripovedovanja neformalnih oskrbovalcev si socialne delavke in delavci lahko ustvarimo celostno podobo življenjskih sprememb. To nam pomaga pri razumevanju življenja z demenco in ustvarjanju ustreznih odgovorov na potrebe uporabnikov.

Drugič, priložnost pripovedovanja, ki jo damo strokovnjaki neformalnim oskrbovalcem, zagotavlja čas, da oskrbovalci ubesedijo svoja čustva, doživljanja in spremembe, ki jih prinaša oskrba človeka z demenco. Z interpretacijo in reinterpretacijo dogodkov ustvarjajo priložnost za osmišljanje svoje vloge oskrbovalca, poiščejo rešitve za težave, prepoznajo pomen svoje vloge in vrednost svojega dela.

Tretjič, narativna metoda se je pokazala ne le kot dober raziskovalni pripomoček, temveč tudi kot ustrezna metoda pomoči neformalnim oskrbovalcem. Med projektom smo izvedli nekaj pogovorov s sorodniki, ki niso bili vključeni v vzorec raziskovanja, so pa brali o

našem projektu v medijih in nas kontaktirali po e-pošti, ker so nam želeli zaupati svoje izkušnje. Omogočili smo jim pogovor in spoznali, da je metoda uporabna tudi v praksi socialnega dela. Ima potencial za razvoj strokovnega socialnega dela s sorodniki in bližnjimi, ki skrbijo za ljudi z demenco, in bi jo lahko vpeljali v obstoječe in nove oblike dolgotrajne oskrbe.

Poleg navedenih spoznanj lahko povzamemo še ključna nova spoznanja o funkcioniranju družin s članom, ki ima demenco. Najprej smo potrdili že znano dejstvo, da demenca lahko okrepi ali poslabša družinske odnose (Mali, Mešl in Rihter, 2011), a kmalu smo spoznali, da se v resnici neformalna oskrba začne nenadoma, nepričakovano, ljudje zdrsnejo vanjo nepripravljeni in nepoučeni. Oskrbovanja se lotijo spontano, pri oskrbi jih vodi nekakšen prirojen »nagon« pomagati človeku v stiski. Sčasoma postane breme oskrbe prehudo in oskrbovalci ne zmorejo več, ne vzdržijo več sami z bremenom, ki ga prinaša oskrba človeka z demenco. Neformalna pomoč prej ali slej odpove. Dobro je, da se socialne delavke in delavci zavedamo tega poteka, in ko nas sorodniki zaprosijo za pomoč, je dobro njihovo prošnjo vzeti resno in jim odgovorno pomagati.

Našo nalogo, da odgovorno pomagamo, so potrdili tudi rezultati raziskav, ki poudarjajo, da neformalna oskrba ljudi z demenco brez ustrezne pomoči in podpore formalnega sektorja negativno vpliva na psihofizično zdravje oskrbovalcev, slabša njihovo socialno funkcioniranje in lahko povzroči finančno nestabilnost. Neformalne oskrbovalce ljudi z demenco je treba poučiti o ustreznih pristopih k ravnanju z ljudmi z demenco, o obstoječih oblikah formalne pomoči in pravicah, ki jim pripadajo po obstoječi zakonodaji na različnih pravnih področjih (še zlasti po socialni, zdravstveni, delovni zakonodaji in zakonu o dolgotrajni oskrbi).

Neformalni oskrbovalci se morajo priučiti metod podpore, pomoči, in spretnosti. Predvsem pa potrebujejo znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco, ki temelji na drugačnih zakonitostih kot naše vsakdanje. Naučiti se morajo kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje in uporabljati različne kanale sporazumevanje, bodisi z uporabo različnih pripomočkov (denimo fotografij, spominkov, knjig), bodisi spretnosti (denimo slikanje, petje, ples) ali medijev (film, igra, drama ipd.). Neformalna oskrba mora temeljiti na takšnih pristopih. Ni pa lahko takšno sporazumevanje, saj je individualno različno, prilagojeno mora biti osebnim značilnostim človeka z demenco in

oskrbovalca, zato je zanj težko določiti splošne usmeritve in pravila. Socialne delavke in delavci lahko oskrbovalce usmerjajo pri sporazumevanju in zagotavljajo ustrezno podporo tako, da artikulirajo pozitivne učinke sporazumevanja na medsebojne odnose. Pripovedovanje sorodnikov se je v našem projektu pokazalo za ustrezen način sodelovanja strokovnjakov s sorodniki tudi na tem področju.

Naloge socialnih delavk in delavcev bi morale biti usmerjene v iskanje pozitivnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družin. Med njimi je tudi spoznanje, da je vsako življenje ranljivo, predvsem pa, da je minljivo. Socialne delavke in delavci lahko navedejo posebne vrednosti, ki jih ima življenje za vsakega posameznika, vendar le, če pri tem sodelujejo sorodniki in bližnji, ki človeka z demenco najboljše poznajo. V tujini se je na podlagi teh poznanj že razvila t. i. na človekove vrednote osredinjena praksa (ang. *person-values-centred practice*) (Hughes in Williamson, 2019).

Ni več dovolj, da je človek z demenco v središču oskrbe (po Kitwood, 2005) in se pomoč organizira tako, da se upoštevajo njegove potrebe. Sodoben pristop pomoči upošteva in v središče postavlja vrednote človeka z demenco in vseh tistih, ki zanj skrbijo. Podobno ugotavljata Mali in Kejžar (2017) v konceptu celostne oskrbe ljudi z demenco, le da je pri praksi, osredinjeni na človekove vrednote, večji poudarek na iskanju pomena humanosti pomoči, pristne človeške pomoči sočloveku. Iskanje bistva pomoči, ki ga Mali (2013) opiše pri definiranju dolgotrajne oskrbe – pomoč človeku, ker je človek in ker brez nje človeštvo ne bi obstajalo. Demenca nas torej vrača h koreninam, k zavedanju našega človeškega bistva, in socialno delo pri tem pomaga s svojo etičnostjo.

Viri

- Allan, K., & Killick, J. (2014). Communication and relationships: an inclusive social world. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 240–255). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work. Theory and application*. Bristol: Policy Press.
- Baldwin, M. A., & Greenwood, J. (2011). Value of life. V M. A. Baldwin, & J. Woodhouse (ur), *Key concepts in palliative care* (str. 233–237). London: Sage Publication Ltd.

- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate. Towards social citizenship*. Bristol; Portland: Policy Press.
- Bowes, B., & Downs, M. (2010). *Excellence in dementia care. Research into practice*. Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Camp, C. J. (2020). *Neznanec v ogledalu*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Carling, C. (2012). *But then something happened: a story of everyday dementia*. Cambridge: Golden Books.
- Cohen-Mansfield, J. (2014). Understanding behaviour. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 220–239). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Cox, C. B. (2007). *Dementia and social work practice: research and interventions*. New York: Springer.
- Crawford, K., & Walker, J. (2009). *Social work with older people*. Exeter: Learning Matters.
- Froggatt, K., & Goodman, C. (2010). Palliative care. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 359–270). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Goffman, E. (2008). Stigma. Zapiski o upravljanju poškodovane identitete. *Dialogi*, letnik 9. Maribor: Založba Aristej.
- Hrženjak, M., Mali, J., & Leskošek, V. (2024). Policy controversies in the Long-Term Care Act in Slovenia. V A. Dohotariu, A. P. Gil, & L. Volanská (ur.), *Politicising and gendering care for older people: multidisciplinary perspectives from Europe* (str. 119–137). Manchester: Manchester University Press.
- Hughes, J. C., & Williamson, T. (2019). *The dementia manifesto. Putting values-based practice to work*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Innes, A. (2009). *Dementia studies*. Los Angeles: Sage.
- Kejžar, A., Jenko, N., Nahtigal, S., Puzin, A., Tomše, N., Predovnik, V., Keserović, M., Lavrih, L., Biličič Gorišek, B., & Vončina, M. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. 1. izd. Radovljica: Didakta.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih*. Tretja dopolnjena izdaja. Ljubljana: Družina.
- Kübler-Ross, E. (1992). *On death and dying*. London, New York: Routledge.
- Larkin, M., & Milne, A. (2014). Carers and empowerment in the UK: a critical reflection, *Social policy and society*, 13(1), 25–38.

- Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people. A positive person-centred approach*. Los Angeles: Sage.
- Mali, J. (2007). Raziskovanje demence v socialnem delu. *Kakovostna starost*, 10(4), 25–34.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3), 209–224.
- Mali, J. (2023). 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* (str. 174–182). Ljubljana: Slovensko sociološko društvo.
- 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., Šabić, A., Škraban, J., & Štrancar, A. (2023a). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2018). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Škraban, J., Štrancar, A., Grebenc, V., & Šabić, A. (2023b). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco v Domu Taber Cerklje: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia. A good practice guide for developing person-centred dementia care*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- McDonald, A. (2010). *Social work with older people*. Cambridge: Polity Press.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milne, A., & Larkin, M. (2023). *Family carers and caring. What it's all about*. Bingley: Emerald Publishing Limited.
- Payne, S. (2011). Caring for carers. V M. A. Baldwin, & J. Woodhouse (ur.), *Key concepts in palliative care* (str. 17–21). London: Sage Publication Ltd.

- Pera, H., (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravlje.
- Thompson, N. (2005). *Understanding social work: preparing for practice*. Basingstoke: New York, Palgrave Macmillan.
- Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Whitlatch, C. J. (2014). Understanding and enhancing the relationship between people with dementia and their family carers. V M. Downs, & B. Bowers (ur.), *Excellence in dementia care* (str. 161–175). New York: Open University Press.
- Whitlatch, C. J., & Feinberg, L. F. (2007). Family care and decision making. V C. B. Cox (ur.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (str. 129–147). New York: Springer.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.
- Zakon o socialnem varstvu (2007). *Ur. l. RS*, št. 3/07.