

---

# Ljudje z demenco in emancipatorna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela

*Mojca UREK, Duška KNEŽEVIĆ HOČEVAR*

## 1 Uvod

V poglavju raziščeva izbrane koncepte, raziskave in prakse, ki jih črpava iz dveh disciplin, antropologije in socialnega dela, in ki so se pri izdelavi konceptualnega okvira raziskave Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela, v delu o krepitvi avtonomije in pogodbene moči ljudi z demenco, kazale kot ključne. Z združevanjem poudarkov obeh disciplin smo pridobili celovitejši in bolj obveščeni konceptualni okvir, ki razširja tako pogled na temeljne pojme avtonomije in krepitve moči, kot na možnosti praktičnih inovacij, ki krepijo moč ljudi z demenco.

## 2 Avtonomija, neodvisnost in udeležba: uvodna socialnodelovna izhodišča

Mehanizmi podpornega ali skupnega odločanja, zagovorništva, vnaprejšnje volje in drugih participatornih praks so tesno povezani s pojmi avtonomije, neodvisnosti in participacije oz. udeležbe. Avtonomijo najbolj značilno opredeljujemo kot »nadzor posameznika nad sprejemanjem odločitev«, čeprav je razsežnosti pojma avtonomije več. Nekateri avtorji (bolj značilno zahodni) so jo razčlenili na vidike, kot so: samoodločanje, ki pomeni, da se ljudje odločajo in delujejo v skladu s svojo voljo; svoboda izbire, ki pomeni možnost izbirati med različnimi dobrimi alternativami; izpolnitev želja kot praktični rezultat odločitev in neodvisnost, da lahko

delujemo samostojno (kar ne pomeni nujno odsotnosti podpore) (Sandman idr., 2011). Nekatere definicije naštetemu dodajo tudi vidik svobode v nasprotju s tem, da drugi posegajo v tvoje življenje (Wikström in Melin Emilsson, 2014).

Pojem se prepleta z drugimi sorodnimi pojmi, kot je dostojanstvo. Prav ohranjanje avtonomije je ena od ključni potez, da ljudje z demenco lahko obdržijo dostojanstvo tudi ob pešanju fizičnih in intelektualnih sposobnosti (Welford idr., 2012). Že Madridski mednarodni akcijski načrt o staranju je izrecno poudaril pomen spodbujanja participacije in »glasu starih ljudi« pri avtonomnem sprejemanju odločitev, ki jih zadevajo (United Nations, 2002). Glasgowska deklaracija, ki opredeljuje človekove pravice ljudi z demenco, nadalje navaja, da ima vsak človek z demenco pravico do ohranjanja dostojanstva, avtonomije in spoštovanja kot posameznika v lastni skupnosti (Alzheimer Europe, 2014). Navsezadnje se tudi pravice, ki jih zagotavlja Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami,<sup>1</sup> nanašajo na ljudi z demenco; med njimi je na prvem mestu prav pravica do avtonomije, dostojanstva in življenja v običajnem okolju.

Koncepta avtonomije in neodvisnosti v vsakdanjem razumevanju pogosto neupravičeno zamenjujemo ali uporabljamo kot sinonima (Hillcoat-Nallétamby, 2014; Breitholtz, Snellman in Fagerberg, 2013), čeprav drži, da se v nekaterih vidikih prekrivata in sta medsebojno odvisna. Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami opredeljuje neodvisno življenje (kot enega od vidikov neodvisnosti) kot bistven sestavni del avtonomije in svobode kateregakoli posameznika, ki pa ne pomeni, da moramo živeti sami ali biti brez podpore. V dolgotrajni oskrbi ima pravzaprav prav nasproten pomen – opozarja na soodvisnost, potrebo po podpori, pa tudi po nadzoru ljudi nad to podporo. Neodvisnost v konvenciji označuje predvsem svobodo izbire in udeležbe pri odločanju, v skladu z osebnim dostojanstvom in avtonomijo človeka.

---

1 Slovenija je konvencijo ratificirala leta 2008 pod uradnim nazivom »konvencija o pravicah invalidov« (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008). S tem se je prevod odmaknil od emancipatornih konceptov konvencije. Staro poimenovanje »invalid« (angl. *in-valid* pomeni nevreden; latinsko *invalidus* pomeni šibek in nemočen) ohranja v imenu zgodovinsko stigmo in preprečuje, da bi se namesto medicinsko patološkega uveljavil koncept pravic (Zaviršek, 2000). Odbor Združenih narodov za človekove pravice oseb z ovirami je leta 2018 Slovenijo opozoril na neustrezno poimenovanje.

Alzheimer Europe (2020), vodilno evropsko združenje na področju demence, povezuje uresničevanje pravice do avtonomije in dostojanstva z modelom oskrbe po osebni meri. Ta predpostavlja tudi medkulturni pristop v zdravstvenem in socialnem varstvu, ki izpostavlja kulturne razlike v razumevanju demence in oskrbe.

Čeprav so omenjeni koncepti nujni za oblikovanje operativnih izhodišč krepitve pogodbene moči človeka z demenco, si najprej oglejmo koncepte, na katere so se oprli antropologi, ko so presojali o t. i. univerzalnosti pojava demence v svetu in utemeljevali prispevek antropologije k njenemu razumevanju in obravnavi.

### 3 Ovinek k antropologiji

Medicinski antropologi ne zanikajo razširjenosti pojava t. i. demence, vendar jih bolj zanima, zakaj se je demenca, opredeljena kot fizična patologija, v določenem obdobju pojavila na Zahodu, medtem ko so jo drugje po svetu razlagali in obravnavali na tako različne načine (Hashmi, 2009). Odgovor so iskali ob pomoči etnografskih konceptov in izrazov posamičnega telesa-jaza (angl. *body-self*), osebnosti, povezanih teles-nas (angl. *body-selves*), drugega ter doživljanja bolezni in dobrega počutja, kot jih razumejo raznoliki, celo nasprotujoči si pripovedovalci o tej življenjski izkušnji, zlasti v nezahodnem svetu.

Tako se je Cohen (1995) v svoji odmevni etnografski raziskavi, ki jo je med letoma 1983 in 1990 opravil v milijonskem mestu Banaras – komercialnem, izobraževalnem in verskem središču zvezne indijske države Utar Pradeš – oprl na etnografski izraz družinskega telesa (angl. *familial body*), da bi pojasnil lokalne razlage stanja, ki so ga tedaj na Zahodu imenovali senilna demenca. Pokazal je, da udeleženci raziskave (stari ljudje, njihovi odrasli otroci, strokovnjaki, sosedi itd.) različnega družbenega ozadja (srednjega sloja, revnega sloja – nedotakljivi), spola in verske pripadnosti, pešanje v starosti pojmujejo z vidika odnosa med starim človekom in njegovimi otroki v večgeneracijski družini. Udeleženci raziskave so »slabotne možgane« v starosti praviloma razumeli kot posledico pomanjkanja podpore in spoštovanja s strani svojega odraslega otroka, običajno sina s soprogo. Takšno odnosno naravo slabotnih možganov v starosti je Cohen prepoznal v številnih polisemičnih reprezentacijah jeze, bolehnosti/sib-kosti in trmoglavosti starih ljudi. Denimo, stari ljudje so bili pogosto

opisani, kot da postanejo »šibki ali jezni«, »trmasto šestdesetletni« in »vročekrvni« (angl. *hot brained*).

Opazil je tudi, da opisi o pozabljivosti in zmedenosti starih ljudi niso osrednji del razprav o abstraktnih starih ljudeh, kot je bilo to značilno za zahodno psihiatrijo, in da pri starih ljudeh njihove zaznave skrajnega starajočega se drugega (npr. starega človeka z demenco) označujejo bolj čustvene kot pa kognitivne spremembe. Menil je, da v nasprotju s tedaj prevladujočo zahodno razlago demence kot pretežno kognitivne spremembe, ki se dogaja zgolj v avtonomnem telesu posameznika (npr. starega človeka z demenco), ravno poudarjeno izražene čustvene spremembe udeležencev raziskave nakazujejo, da se poglobljena transformacija dogaja med telesi (tj. v odnosu med starim človekom in njegovimi otroki) in ne v posamičnem telesu (tj. starem človeku z demenco). V ospredju razlage vedenja starih ljudi so bili medgeneracijski odnosi, ki so krepili ali pa izpodbijali vrednote in prakse spoštovanja starih ljudi oz. pričakovane skrbi, ki so jih odrasli otroci imeli z njimi.

Antropologi že vsaj pet desetletij vztrajno poudarjajo, da so medkulturne raziskave vedenja starih ljudi, ki so jih zahodno usmerjeni raziskovalci s področja medicine pripisali demenci, redke in težko primerljive. Pollitt (1996) je povzela, da so podatki o razširjenosti demence, njeni etiologiji in dejavniki tveganja v nezahodnih družbah redki in nezanesljivi. Etnografske evidence pa kažejo celo na to, da so antropologi sprva podlegali poenostavljenemu razločevanju med t. i. individualističnimi družbami, v katerih prevladuje individualistični pogled na avtonomen jaz (angl. *self*), in t. i. sociocentričnimi družbami, kjer je jaz opredeljen v odnosu do drugih jazov oz. je del njih.

Hashmi (2009) navaja, da je tako motivirano raziskovanje prineslo etnografske evidence o spoštljivi obravnavi starih ljudi s strani mlajše generacije na eni strani in o številnih praksah obrednega gerontocida nad šibkimi starimi ljudmi na drugi. Kot prvi primer je navedla raziskavo Kagan (1980) o kolumbijskih kmetih, ki so živeli in delali v večgeneracijskih družinah in so kljub popolni odvisnosti starih od mladih slednji spoštovali celo tiste stare ljudi, ki so se vedli otročje. Drug primer pa je ponazorila z odmevno raziskavo Sokolovskega (1990) o avstralskih Aboriginih z otočja Tiwi, ki so kljub splošnemu spoštovanju starih ljudi svoje onemogle starejše člane žive do vratu zakopali v zemljo, jih za nekaj dni

zapustili in ob vrnitvi presenečeno ugotovili, da so umrli naravne smrti. Ugotavlja, da prevladujoči medicinski diskurz v družbah, kjer so jazu pripisani avtonomija, individualnost in delovanje, starega človeka z demenco obravnava kot osebo, ki ni članica takšne kulturne entitete, ali kot osebo, ki ji manjkajo nekatere značilnosti človeškega bitja. V skladu s tem diskurzom takšen star človek ne ogroža le svojega sebstva (angl. *selfhood*), temveč tudi sebstvo svojega skrbnika, njegovo avtonomijo in zmožnost normalnega življenja. V tistih družbah, kjer je sebstvo opredeljeno relacijsko, tj. v odnosu do drugih jazov, Hashmi predpostavlja, da človek, ki trpi zaradi demence, ni razčlovečen. Prav primer Cohenove (1995) raziskave v Indiji naj bi potrdil moč nasprotnega diskurza – da družina, ki starega človeka zanemarja, povzroča njegovo nebogljenost. Demenca je torej posledica neustrezne ljubezni ali zlorabe starih ljudi s strani njihovih otrok in ne avtonomnega jaza starega človeka z demenco.

Na antropološko perspektivo obravnave demence, kot jo je začrtala Hashmi, se je odzvalo kar nekaj antropologov in antropologinj, ki so bili kritični do nekaterih delov njene analize. Chiu in Tsoh (2009) sta njeno ugotovitev, da so različna pojmovanja sebstva ključna za razumevanje različnih konceptualizacij demence in njenih obravnav v različnih družbah, označila za pretirano poenostavljeno. Navedla sta nekaj del avtorjev, ki so preučevali različna pojmovanja demence v nezahodnih družbah in jih primerjali z zahodnimi (na Kitajskem, Tajskem, Japonskem, v Koreji, Indiji, Braziliji, Nigeriji itd.) ter poudarila, da ti raziskovalci niso preučevali le individualističnih oz. relacijskih predstav o sebstvu kot ključni okoliščini, ki določa medkulturne razlike pri razumevanju in obravnavi demence. Nasprotno, ta dela so potrdila več drugih družbeno-kulturnih spremenljivk, kot so npr. različni vzorci transgeneracijskega bivanja, različen dostop do tradicionalnih medicinskih modelov in zahodne medicinske oskrbe ter njihova razpoložljivost, razlike v pričakovani življenjski dobi, ravnih izobrazbe, dostopnosti do praktičnih alternativ družinske oskrbe, normah izbora skrbnika, zakonodaji o oskrbi starih ljudi, verska in folkloristična prepričanja o metafizičnih determinantah človeškega vedenja in norosti ter kompleksnejše pojmovanje osebnosti v sociocentričnih družbah.

Prav tako sta avtorja omenila vpliv globalizacije – uvedbo klasiifikacij konvencionalne zahodne psihiatrije (npr. DSM-jev in

ICD-jev)<sup>2</sup> v nezahodne sisteme zdravstvenega varstva in pogosto pretirane ugotovitve, da stari ljudje z demenco v takšnih družbah nimajo težav. Pokazala sta, da so takšne ocene pogojene s stopnjami obveščenosti o določenih vrstah znanja in različnimi pričakovanji o vlogi starih ljudi, katerih vsakdan je praviloma preprost, z malo izzivi za njihove kognitivne sposobnosti. Chiu in Tsoh (2009) sta ob sklicevanju na Polittino raziskavo iz leta 1996 povzela, da je večina antropoloških del o starih ljudeh v nezahodnih kulturah pokazala, da so te kulture razlikovale med »celimi starimi« in »slabotnimi starimi« in da je bil v teh relacijskih družbah visok status pripisan le nepoškodovanim, nedotaknjenim (angl. *intact*) starim ljudem. Prav tako je treba upoštevati dinamično naravo teh kultur, kar pomeni, da so v okviru globalizacije tudi nezahodne države prevzele ideje in prakse, ki so uveljavljene na Zahodu.

Korejskega psihiatra Suha (2009) pa je zmotilo, da Hashmi navaja dela antropologov, ki so bila objavljena pred dvema desetletjema in torej ne upošteva sedanje demografske stvarnosti staranja in posledično naraščajoče demence celo v nezahodnih družbah. Zmotil ga je tudi njen opis gerontocida Aboriginov z otočja Tiwi, ker ni omenila, da je bila blaginja starih ljudi običajno odvisna od preživetja skupine. Navsezadnje je tudi on opozoril, da Hashmi ni upoštevala dinamične narave kulture, ki se danes npr. v Koreji kaže tako, da nista zgolj sin in snaha dolžna poskrbeti za starše, ampak se skrb vse bolj sorazmerno deli med sorojence.

Kljub kritiki antropološkega pogleda na demenco, kot ga je zasnovala Hashmi, se razpravljavci strinjajo, da lahko antropologija prispeva pomemben vpogled v univerzalno naravo demence in njeno družbeno-kulturno vpetost ter zagotovi pomembne poudarke, ki so v medicinskih razlagah praviloma spregledani. Antropologija namreč prispeva spoznanje, da je demenca tudi družbeni in kulturni pojav, torej prispeva k temu, kot je dejala Hashmi (2009, str. 211), »da smo kritični do lastnih prepričanj in razumevanja, kako bi morali obravnavati demenco«.

---

2 DSM je kratica za priručnik duševnih motenj ameriškega psihiatričnega društva, ki se v izvorniku glasi: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, različica ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) pa se praviloma uporablja v Evropi. Oba primera klasifikacije se posodabljata v skladu z *mainstream* zdravstveno paradigmo, tako da sta od leta 2022 aktualni DSM-5 oz. ICD-11.

## **4 Razumevanje avtonomije v emancipatorni perspektivi**

Kot ne moremo govoriti o univerzalnem razumevanju pojma demence, gre tudi pojme, kot so oskrba, avtonomija in odločanje o sebi nenehno dekonstruirati in jih brati v kontekstih, v katerih se pojavljajo. V govoru o odločanju in avtonomiji ljudi z demenco običajno prevladujejo pravni in zdravstveni vidiki odločanja, najin namen pa je te teme razširiti na družbeni, relacijski in emancipatorni vidik, ki jih s svojimi metodološkimi prijemi in praktičnimi manifestacijami obravnavata tako antropologija kot socialno delo. To od naju zahteva, da preprišava pojma avtonomije in odločanja, koncepte ocenjevanja sposobnosti in prakse krepitev pogodbene moči in udeležbe pri odločanju. Pri tem slediva socialnokonstruktivistični perspektivi, ki premakne pojmovanje avtonomije, ki se utemeljuje s kognitivno sposobnostjo, k njenim relacijskem (odnosnim) vidikom. V razpravah o odločanju pa se ta perspektiva kaže kot premik od pozitivističnega fokusa na (izmerljive) psihometrične ocene sposobnosti na bolj vključujoče razumevanje sodelovanja človeka z demenco v odločitvah, s poudarkom na njegovih spretnostih, prednostih in virih moči, ki krepijo potencialne sodelovanja ne glede na kognitivne lastnosti (O'Connor in Purves, 2009).

V socialnem delu govorimo o emancipatornem pristopu, perspektivi moči in socialnem modelu. Ideje emancipatornega razumevanja avtonomije so navsezadnje spremljale tudi nastajanje besedila konvencije o pravicah ljudi z ovirami (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008), ki oviranost obravnava predvsem kot pomanjkanje podpornih mehanizmov za premoščanje ovir za samostojno življenje in odločanje, kot je denimo metoda odločanja s podporo in druge, ki jih predstavimo v nadaljevanju.

### **4.1 Odločanje kot družbena praksa**

Običajno se predpostavlja, da se sposobnosti človeka z demenco zmanjšujejo linearno z izgubo spomina in upadanjem izvršilnih funkcij. Na koncu naj bi posamezniki z demenco postopoma povsem izgubili sposobnost informiranega odločanja o pomembnih zadevah (osebne finance, zdravljenje, oskrba idr.). Temu po navadi sledi

imenovanje skrbnika, ki lahko sorodnika z demenco bodisi podpre, da se bo ta lažje znašel v svetu zapletenih odločitev, ali pa povsem prevzame odločitve o njegovem življenju nase. Podcenjevanje sposobnosti ljudi z demenco in nezmožnost zaznavanja subtilnejših in raznolikih izrazov te sposobnosti vodita v nesmiselno družbeno smrt. Odločanje gre razumeti predvsem kot družbeno prakso (angl. *social practice*) (Smith, 2009), saj ljudje sprejemamo odločitve v družbenem, kulturnem in medosebnem kontekstu, v katerih imajo pozitivistične dihotomije sposobnost/nesposobnost manjšo težo, kot se to prikazuje.

Udeleženosť ljudi z demenco v odločitvah o svojem življenju podpira koncept avtonomije, ki temelji na ideji, da ima vsako človeško bitje pravico do dostojanstva in samoodločanja, ter da je oboje merilo dobre oskrbe po osebni meri. Zdi se, da v znanstveni literaturi obstaja načelno soglasje, da je ohranjanje avtonomije osrednjega pomena za dobro počutje ljudi z demenco in bi moralo biti temeljno etično načelo socialnih in zdravstvenih praks na tem področju. A obenem je več empiričnih dokazov, ki kažejo, da je zagovor pravice ljudi z demenco do avtonomije še izjemno trd oreh pri konkretnem načrtovanju oskrbe v praksi, in je odvisen zlasti od konceptualnega razumevanja avtonomije vpletenih (Donnelly, Begley in O'Brien, 2019).

Krmarjenje med sistemi zdravstvene in socialne oskrbe je lahko zaradi slabe kontinuitete in razpršenosti oskrbe zelo težavno za večino ljudi, toliko bolj za stare ljudi s kompleksnimi zdravstvenimi potrebami, demenco ali pojavom dveh ali več kroničnih bolezni (Bunn idr., 2017). Samostojno sprejemanje odločitev, ki ga praviloma razumemo kot samoumevno, pa lahko dogodki kot sta diagnoza demence ali preselitev v dom zelo zapletejo (Kydd, Duffy in Duffy, 2009) in neredko pomenijo prvi resnejši preobrat v življenju v možnostih uresničevanja avtonomije. Avtonomnost in nadzor nad življenjem predpostavljata določeno odločnost, obveščenosť in moč človeka, da se postavi zase, zlasti v kritičnih trenutkih življenjskega poteka, ko postaja čedalje bolj samoumevno, da se namesto njega odločajo drugi. To je lahko izziv tudi za samostojnejše in samozavestnejše stare ljudi, toliko večji pa za tiste z demenco in drugimi ovirami, še zlasti če tudi v preteklosti niso imeli veliko priložnosti vpliva na svoje življenje (npr. zaradi nasilja, revščine, oviranosti, institucionaliziranosti). Prav zato so emancipatorne prakse, kot so ozaveščanje o pravicah,



metode dodajanja in krepitev moči, institut vnaprejšnje volje, zagovorništvo in druge, ključnega pomena.

Vprašanja avtonomije, nadzora nad lastnim življenjem in udeležbe pri sprejemanju odločitev se zaradi pokroviteljskega odnosa do ljudi z demenco v družbi in prepričanj o njihovih sposobnostih, za stroko, sorodnike in celo same ljudi z demenco pogosto ne zdijo relevantna. Nerelevantna pa so neredko tudi v institucionalnem kontekstu, saj institucionalni sistem lažje deluje brez njih. Ohranjanje avtonomije in nadzora nad življenjem ne ovira zdravstvenega stanja človeka, temveč prepričanja okolice o tem, kdo je sposoben avtonomnih odločitev in kdo ne. Takšna prepričanja lahko vplivajo tudi na nemotiviranost za iskanje različnih inovativnih možnosti izražanja lastne volje za ljudi z demenco (na primer prek zagovorništva, z institutom vnaprejšnje volje, z metodo skupnega sprejemanja odločitev, s prilagojenim sporazumevanjem idr.). Obsežna raziskava v domovih za stare ljudi v Sloveniji iz leta 2018 je pokazala, da so vključene socialne delavke avtonomijo razumele kot »(ne)sposobnost biti avtonomen«, torej v povezavi z zdravstvenim ali kognitivnim stanjem stanovalca (Mali idr., 2018). Med tistimi, ki avtonomije niso sposobni, so omenile nesamostojno gibljive stanovalce, ki so odvisni od nege drugih (»nepokreten, ne vem, koliko bi lahko odločal o sebi, potrebujejo samo nego, da so nahranjeni, suhi«), stanovalce z demenco in stanovalce s kognitivnimi spremembami (»oni težko povedo in izrazijo svoje želje in imajo že s tem manjši nadzor, pa zaposleni jim znajo hitro reči: 'Ne to ni dobro za vas'.«). V nasprotju s pristopi, ki avtonomijo, zlasti z vidika sprejemanja odločitev in neodvisnosti, pogojujejo s funkcionalnimi (fizičnimi in intelektualnimi) sposobnostmi, diagnozo ali kar s starostjo ljudi, emancipatoren pristop že v temelju predpostavlja, da je vsak človek, ne glede na oviranost, sposoben na nek način izraziti svoje mnenje in želje. Napore je potemtakem treba usmeriti v to, kako prilagoditi načine podpore temu (način sporazumevanja, tehnične prilagoditve), kadar je to potrebno.

Obsežna raziskava praks vključevanja ljudi z demenco v načrtovanje in izvajanje oskrbe med socialnimi delavkami na Irskem (Donnelly, Begley in O'Brien, 2019) je pokazala še na nekatere druge razloge, da uporabniki z demenco niso sodelovali pri odločanju: poleg (i) domneve, da niso sposobni odločanja, še (ii) paternalizem družinskih članov, ki niso želeli, da sorodnik z demenco sodeluje, (iii) težave pri komuniciranju, (iv) časovne omejitve, (v) ker uporabniki niso

dobili nobene priložnosti za to ali (vi) je uporabnik odločanje prenesel na druge. Na drugi strani so v omenjeni raziskavi socialne delavke poročale o dobrih izkušnjah z multidisciplinarnimi timi in formalnimi sestanki za načrtovanje oskrbe, na katere so bili povabljeni tudi uporabniki z demenco. Raziskava je pokazala še, da je med dejavniki, ali bo človek z demenco dejansko sodeloval ali ne pri odločitvah, najmočnejši vpliv sorodnikov, kar od socialnih delavk pogosto terjaja, da zavzamejo zagovorniško držo, s katero preprečujejo osamitev in odtujitev človeka iz procesov odločanja o sebi (»... zagovorništvo pri uporabnikih z demenco je lahko zelo zahtevno, saj njihove družine običajno prevladajo v komunikaciji, a kljub temu poskušam pridobiti tudi stališča sorodnikov z demenco in jih predstaviti preostalim članom tima«) (prav tam, str. 2995).

## 4.2 Metode uveljavljanja emancipatorne perspektive pri odločanju v praksi

Načine uveljavljanja emancipatornega pogleda na avtonomnost v praksi prepoznamo v institutih skupnega odločanja (angl. *shared decision-making*) in odločanja s podporo (angl. *supported decision-making*). Kot opisujeta Simmons in Gooding (2017), imata modela veliko podobnosti in nekaj razlik zlasti v načinih, kako sta se uveljavila v praksi. Skupno odločanje se je razvilo na področju zdravstva in se je kot praksa morda še najbolj uveljavilo na področju duševnega zdravja, čeprav se je ideja razširila tudi na druga področja, kot je oskrba starih ljudi. Poudarek je na procesih sprejemanja premišljenih odločitev, ki zadevajo oskrbo, zdravje, zdravila, postopke, v katerih sodelujejo uporabnik in strokovnjaki.

Čeprav je zelo pomembno, kdo bo na koncu sprejel odločitev, se zdi, da je morda še pomembnejše prav sodelovanje, v katerem strokovnjaki v dialogu z uporabnikom predstavljajo celovite informacije, hkrati pa upoštevajo osebne preference in želje uporabnika. Ideja »odločanja s podporo« pa se je razvila na področju človekovih pravic in iz gibanj, na primer za pravice ljudi z ovirami ali alternativ *mainstream* psihiatriji. Temelji na predpostavki, da nihče ni popolnoma avtonomen in da ljudje bolj ali manj ves čas sprejemamo odločitve s podporo drugih. Ideja poudari pomen medsebojne odvisnosti in ljudi usmeri v to, da druge podprejo pri sprejemanju odločitev, ne da bi prevzeli odločanje zanje nase. Pri tem se odločanje s podporo

za razliko od skupnega odločanja nanaša na odločitve na vseh področjih življenja in se torej ne omejuje le na strokovne odločitve glede zdravja ali oskrbe.

Osrednje sporočilo obeh metod je, da morajo biti procesi odločanja dostopni vsem ljudem. Ni namreč upravičeno, da se komurkoli zaradi fizičnih, zdravstvenih ali intelektualnih ovir odreka pravica do participacije v odločitvah. Sprejemanje odločitev s podporo ali skupno odločanje vključuje tudi podporo pri sprejemanju tveganih odločitev. To ne pomeni, da bomo ljudem kar obrnili hrbet pri njihovih potencialno nevarnih odločitvah. Podpora pomeni zlasti, da pri presojanjih o tveganih odločitvah vselej mislimo tudi na dostojanstvo, ki spremlja sprejemanje tveganj v našem življenju in osebni razvoj, ki ga naredimo pri učenju iz napak (Simmons in Gooding, 2017).

Evalvacijska raziskava že uveljavljenih praks odločanja s podporo v socialnem delu z ljudmi z demenco na Irskem, ki so jo opravili Donnelly, Begley in O'Brien (2019), je pokazala, da ovire za sodelovanje niso bile na strani uporabnika z demenco, temveč posledica pomanjkanja ustrezne podpore, ki so jo ti dobili (nesorazmerje moči, pomanjkanje informacij in poznavanja procesa odločanja, nizka pričakovanja, časovne omejitve idr.). Med ključnimi spodbujevalci uspešnega procesa odločanja s podporo pa rezultati evalvacije omenjajo: individualno podporo s strani zaupne osebe, zadosten čas, da se lahko procesi odločanja sploh odvijajo, aktivno poslušanje in prilagojeno sporazumevanje, usposabljanje ljudi za vlogo podpornika idr. (prav tam, 2019).

Eden od osnovnih pogojev avtonomije je, da razumemo, kaj nam je človek z demenco želel sporočiti in seveda obratno, da človek z demenco na neki način razume, kaj sporoča okolica. Fetherstonhaugh idr. (2016) predstavijo nekaj zgledov odločanja s podporo, ki so se obnesli na oddelku za ljudi z demenco v domu. Ti obsegajo pomoč pri razumevanju informacij, pomoč pri izražanju in oblikovanju odločitve, omogočanje izbire med več možnostmi ali uporabo tehnologije. Pri skupnem sprejemanju odločitev oskrbovalci spomnijo človeka z demenco na možnosti, ki jih ima, potem pa odločitev s pogajanjem sprejmejo skupaj. Pri tem pomaga ohranjati preprostost, nedvoumnost in doslednost v izražanju, dobro poznavanje človeka z demenco in sposobnost sklepanja kompromisov.

Treba je omeniti vsaj še tri praktične metode, ki izhajajo iz emancipatorne perspektive: prvi dve sta metodi vnaprej izražene

volje (angl. *advance directives*) in načrta na zalogo (angl. *advance care plan*), s katerima vnaprej sporočimo naše preference in voljo (glede oskrbe, ravnanja drugih, zdravljenja in drugih pomembnih odločitev), preden sami ne moremo več sporočati in dajati navodil, tretja pa je metoda izbranega zdravstvenega pooblaščenca (angl. *healthcare decision-making proxies*). Omenjene metode naj dopolniva še z inovacijo pri ocenjevanju sposobnosti za odločanje o sebi, ki je izčrpno opisana v literaturi: ocenjevalni instrument temelji na perspektivi moči (angl. *strength-based assessment*), ki pešanje določenih sposobnosti uravnoteži z oceno sposobnosti in spretnosti, ki jih človek ima, in jih umesti v širšo sliko socialnega in medosebnega življenjskega konteksta posameznika (O'Connor in Purves, 2009).

### 4.3 Zagovorništvo

Med najučinkovitejšimi praksami krepitve pogodbene moči in vpliva človeka z demenco štejejo različne zagovorniške prakse. Z njimi lahko dosežemo zaželeni cilj, obenem pa že same po sebi vzpostavijo proces, v katerem se krepijo moč in participativne kompetence človeka z demenco. Temeljna vloga zagovorništva je zastopanje interesov ljudi, zagotavljanje polnopravnosti in nadomeščanje primanjkljajev ljudi, katerih moč je v primerjavi z močjo drugih šibka, prezrta in neenakovredno zastopana (Flaker idr., 2009; Urek idr., 2011). Situacije, v katerih ljudje z demenco potencialno potrebujejo zagovornika, so lahko: pomanjkanje vpliva na odločitve, razreševanje dvomov, razjasnjevanje konkretne življenjske situacije, pridobivanje boljših storitev, spremljanje na različne uradne ustanove, zagotavljanje enakovredne obravnave, omogočanje vključenosti, zaščita pred nasiljem in zlorabami, posmehom ljudi, uresničevanje svojih pravic.

Ljudje z demenco so pogosto izpostavljeni nasilju in zlorabam. Dong, Chen in Simon (2014) so analizirali 28 študij iz ZDA in drugih držav, ki so obravnavale zlorabe ljudi z demenco. Navajajo, da nasilje in zlorabe doživlja med 5,4 in 62,3 odstotka ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. Izsledki so pokazali, da je najpogostejša oblika zlorab psihološko nasilje (27,9–62,3 odstotka), medtem ko fizične zlorabe doživlja 3,5–23,1 odstotka ljudi z demenco. Primeri psihološkega nasilja zajemajo vse od neprimernih odzivov, posmehovanja, žaljenja, razvrednotenja, do groženj. Ljudje z demenco so pogosto žrtve ekonomskega izkoriščanja s strani prodajalcev na domu,

ki jih z manipulacijo pripravijo do nakupa nepotrebnih predmetov. V magistrski raziskavi o potencialih zagovorništva pravic ljudi z demenco Mulec (2020) opiše zgodbo, na katero je naletela, ko je o tej temi govorila z različnimi sogovorniki. Gospa z demenco, ki je žvela na vasi in ni imela sorodnikov, je bila žrtev nasilja. Bila je prisiljena v prepis lastništva nepremičnine in ostalega premoženja povzročiteljici nasilja, ki je gospe tudi omejevala gibanje. Interes za »skrb« za gospo je bil v pridobitvi denarne podpore za oskrbo.

V tem primeru je bilo prisotnih več vrst nasilja: fizično nasilje, prepoved gibanja in samostojnega opravljanja vseh človekovih potreb, zanemarjanje z odrekanjem hrane, vode in zdravil, grožnje s smrtjo, razvrednotenje in prizadejanje hudih psiholoških travm, posledice katerih so se kazale vse do njene smrti (Mulec, 2020, str. 69). Med opisi laičnega zagovorništva in podpore pri odločanju izstopa primer oskrbovalke na domu, ki je podprla gospo z demenco pri njeni odločitvi, da odda nepremičnino v najem, čeprav je sorodnica temu nasprotovala. Pomagala ji je poiskati vse potrebne informacije in ji predstavila možne posledice odločitve. Enako je storila v drugem primeru, ki se je nanašal na prošnjo krajevne skupnosti o dostopu dela zemljišča za namen gradnje lokalne ceste. Gospa z demenco ni razumela dopisa, niti ni vedela, za katero zemljišče gre ali kakšne so lahko posledice odločitve, zato ji ga je oskrbovalka na domu pomagala raztolmačiti, obenem pa ji je približala vedenje o tem, kaj ji bo določena odločitev prinesla (prav tam, str. 74).

Zagovorniške prakse na področju demence ne vključujejo ljudi z demenco in njihovih sorodnikov le kot »prejemnikov zagovorništva«, ampak tudi kot aktivne državljane, ki zagovorništvo izvajajo sami. Kanadska študija Seetharamana in Chaudhuryja (2020), v kateri sta zajela tri poglobljene primere ljudi z demenco v aktivni vlogi zagovornika, je temeljila na državljanski perspektivi (angl. *citizenship perspective*). Raziskovalca je zanimalo, kako so se sogovorniki pozicionirali kot družbeni državljani (angl. *social citizens*). Zagovorništvo jim je (i) dalo občutek smisla; (ii) z njim so izražali solidarnost s širšo skupnostjo ljudi, ki živijo z demenco; (iii) omogočilo boj proti stigmatizaciji in diskriminaciji ljudi z demenco; in (iv) jim omogočilo osebni razvoj.

Državlanski pristop omogoča vključevanje ljudi z demenco v razvoj politik in praks, ki so nujno potrebne za oblikovanje demenci prijaznih skupnosti. Sogovorniki so tako sodelovali v različnih pobudah

za ozaveščanje, odpravljanje stigme in izobraževalnih aktivnostih, kot tudi v odborih za raziskave, strategije, programe in politike na področju demence. Sodelovali so tudi z akademiki, kot so raziskovalci in bili praktični mentorji študentom. Med ovirami za sodelovanje so sogovorniki omenili (i) težave zaradi simptomov demence; (ii) stigmo zaradi napačnih stališč, kot je kognitivno utemeljeno pojmovanje »kompetenc«; (iii) ali pa se z njimi niso ustrezno posvetovali o vprašanih, ki jih neposredno zadevajo. Vrstniško podporo so doživljali kot vir moči in neke vrste predah pred neustreznim odnosom okolice in pripombami na njihov račun (prav tam, str. 5).

Med oblikami kolektivnega zagovorništva, ki jih beležimo pri nas, gre omeniti projekt laičnega zagovorništva neformalno združenih sorodnikov ljudi z demenco v enem izmed domov v Sloveniji, ki je po 16 letih delovanja leta 2016 prerasel v društvo RESje – prostovoljstvo na področju demence. Sorodnike je združilo skupno opažanje neznosnih razmer na varovanem oddelku, ki so jih zaznamovali pomanjkanje osebja, njihova pomanjkljiva izobrazba, zanemarjanje in pomanjkljiva higiena stanovalcev, slabo ravnanje z njimi pri vsakodnevni negi, ki je mejilo na zlorabe, in drugo (Cajnko, 2011).

Njihova prizadevanja so se iz neposrednega reševanja razmer na oddelku razširila na zavzemanje za boljši položaj ljudi z demenco, zlasti za zvišanje standardov bivanja in aktivnega življenja ljudi z demenco v institucijah in zunaj njih, za gradnjo manjših in bolj prilagojenih namestitev, za boljšo usposobljenost kadra, organizacijo prostovoljnega dela in drugo. Društvo je sicer leta 2023 prenehalo obstajati, a so ohranili informativno spletno stran in možnost telefonskega posveta (Društvo RESje b.d.).

#### **4.4 Profesionalno zagovorništvo na varovanih oddelkih domov**

Na varovanih oddelkih domov je ljudem odvzeta svoboda gibanja, ki je človekova ustavna pravica, na temelju njihove pravice do pomoči in podpore. V teh primerih samo laično zagovorništvo ne zadošča. Zato se je v svetu uveljavil profesionalen profil neodvisnega zagovornika, ki mu država podeli mandat za zaščito pravic ljudi, ki jim je bila odvzeta svoboda gibanja. Kot profesionalno obliko zagovorništva v Sloveniji lahko navedemo institut zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja po Zakonu o duševnem zdravju (2008),

ki deluje na varovanih oddelkih psihiatričnih bolnišnic in socialnih zavodov, med katere spadajo tudi domovi.

Mandat uporabnika je osrednjo vodilo dela zagovornika, vendar tega ne moremo zagotoviti v vseh okoliščinah. Ena od ključnih metod pri zastopanju pravic ljudi z demenco na varovanih oddelkih je prav t. i. zagovorništvo »brez navodil« (angl. *non-instructed advocacy*). Izziv pri zagovorništvu ljudi z demenco je, da pri takšnem zagovorništvu pogosto ni jasnih navodil, saj človek z demenco zagovorniku morda ne more jasno in nedvoumno sporočiti, kakšne so njegove želje glede zastopanja. Ključna značilnost zagovorništva »brez navodil« je zato nuja, da zagovornik nameni več časa spoznavanju človeka in oblikovanju odnosa z njim. Tako si lahko ustvari predstavo o tem, kako živi, kaj ima rad in česa ne mara, pa tudi kako najlažje komunicira. Zdi se, da naš zakonodajalec ni predvidel, da nekateri ljudje ne morejo dati privolitve in tudi ne navodil zastopnikom, kaj želijo od njega. Zakon namreč predvideva, da lahko zastopnik začne zastopati izključno na klic človeka, ki zastopniku podeli mandat za zastopanje, dokumentiran v obliki podpisanega dogovora o zastopanju. Tako je iz pravice do zastopnika že v izhodišču izvzel veliko ljudi, ki živijo na varovanih oddelkih ali oddelkih pod posebnim nadzorom. Njihova sposobnost za odzivanje na razmere, za dajanje privolitve na podlagi dovolj informacij in za razumevanje vloge zastopnika je lahko začasno ali trajneje bistveno zmanjšana.

Podatkov o primerih zastopanja na varovanih oddelkih domov imamo malo (in jih je v primerjavi s psihiatrično bolnišnico in posebnim socialnovarstvenim zavodom tudi dejansko zelo malo). Paš (2018) je v magistrski raziskavi o zastopanju ljudi z demenco na varovanih oddelkih navedla nekaj primerov zastopanja na varovanem oddelku doma, kot je primer stanovalke, ki si je želela premestitve v drug dom, kar ji je ob pomoči zastopnika uspelo uresničiti. V drugem primeru je zastopnica pomagala gospe z demenco, ki se ji je izboljšalo zdravstveno stanje, preseliti se iz varovanega na običajni oddelek. V nekaj primerih so osebju posredovali želje stanovalcev z demenco ali pomagali rešiti kak zaplet. Zastopniki pravic oseb na področju duševnega zdravja so raziskovalki omenili, da so pri obiskih zaznavali več kršitev pravic, čeprav je do njih prišlo le malo pobud za zastopanje. Med kršitvami so omenili, da se je ljudem z demenco odrekala lastna volja, njihove želje pa se je spregledovalo (denimo stanovalec, ki je želel gledati televizijo, pa je moral k telovadbi, ali stanovalka, ki

je želela imeti oblečeno majico druge barve, kot so ji jo nadedli ipd.); problematična je bila uporaba pasov za pomoč pri sedenju, s katerimi so stanovalce »fiksirali« na voziček, na katerem so lahko sedeli tudi ves dan, saj uporaba ni bila evidentirana ali časovno omejena. Opažali so tudi kršitev osebnega dostojanstva, saj so standardi glede zasebnosti na varovanem oddelku pogosto nižji kot drugod (preoblečenje in intimna nega pred drugimi sostanovalci v sobi idr.). Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti se z zastopanjem v domovih še ni sistematično spoprijelo.

Pobude za presojanje kršitev pravic starih ljudi v domači in institucionalni oskrbi obravnava tudi Varuh človekovih pravic RS. V okviru državnega preventivnega mehanizma na podlagi Zakona o ratifikaciji Opcijskega protokola h Konvenciji Združenih narodov proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju (2006) vsako leto obiše nekaj domov za stare ljudi in preveri bivalne razmere in ravnanje s stanovalci, zlasti na varovanih oddelkih. Med ključnimi težavami, ki jih opažajo, so: pomanjkanje izhodov na zrak, prenatrpanost varovanih oddelkov (zlasti je to pereče v socialnovarstvenih zavodih), ki povzroča konfliktne situacije, spore in nasilje, premalo osebja, nepravilnosti pri uvedbi posebnih varovalnih ukrepov, kot sta telesno oviranje s pasovi in omejitve gibanja znotraj enega prostora, in drugo (Šelih in Kalčina, 2017).

## 5 Še enkrat se ozrimo k antropologiji

Leta 2019 se je v Københavnu okoli 40 poklicnih antropologov in študentov antropologije z vsega sveta zbralo na delavnici Umetnosti skrbi, umetnosti spoznavanja: demenca in prakse znanja,<sup>3</sup> da bi premislili o novih načinih razmišljanja o alternativnih imaginarijih, diskurzih in praksah, povezanih z demenco. Ni naključje, da je bila ena od glavnih govornic Taylor, ki je pred leti (Taylor, 2008) objavila avto-etnografijo o skrbi za svojo mamo z demenco. Prispevek odstira pomembna vprašanja komuniciranja s človekom z demenco in odraža tudi pasti, v katere pogosto zaidejo oskrbovalci v ustanovah,

---

3 Naslov se v izvirniku glasi *The Arts of Caring, Arts of Knowing: Dementia and Knowledge Practices*; dostopno na: <https://eventsignup.ku.dk/vital-dementiaconference> (17. 5. 2021). Delavnica je bila organizirana v okviru druge konferenčne delavnice ERC projekta VITAL: *The Vitality of Disease – Quality of Life in the Making*, dostopno na: <https://vital.ku.dk> (23. 5. 2021).



ko komunicirajo z ljudmi, ki se ne zmorejo več besedno izražati. Opazila je, da se tedaj, ko je človek z demenco pripovedno konstruiran kot mrtev, glavna drama ne osredotoči nanj, temveč na trpljenje sorodnika, skrbnika oz. oskrbovalca, ki tako postane dejanska žrtev. Takšna naj bi bila protislovna sporočila zdravnikov sorodnikom, ko so jim poskušali pojasniti, da njihova mama ni povsem mrtva oz. da še ni mrtva, vendar tudi ne živa. Prepričana je, da tako oblikovane sodbe vplivajo na prakso oskrbe tako formalnih oskrbovalcev kot sorodnikov.

Tako kot številni medicinski antropologi tudi Taylor takšne sodbe pripisuje ozko zasnovanemu biomedicinskemu razumevanju demence, ki temelji na predpostavki o racionalističnem in individualističnem razumevanju jaza, ta pa naj bi vplival na prakse skrbi. Taylor so lastne izkušnje prepričale, da lahko ljudje, ki ne zmorejo več koherentno govoriti, še vedno sodelujejo v dejavnostih, kot so hoja, ples, petje, v dejavnostih, »ki temeljijo na utelešenem proceduralnem spominu«, ki v nasprotju s propozicijskim spominom<sup>4</sup> pomaga vedeti, kako kaj narediti (Taylor, 2008, str. 328). Zato meni, da ni na mestu vprašanje, ali vas mama (človek z demenco) prepozna, temveč vprašanje, ali mi prepoznamo njo. Kot oskrbovalci ljudi z demenco bi morali iskati drugačne načine razumevanja njihovega individualnega jaza – ne le kot nosilci njihovega sebe, ampak skušati razumeti, kako je njegovo ali njeno sebe porazdeljeno oz. vzdrževano v podpornem okolju doma ali v ustanovah. Taylor se je zavedala, da je mama v kognitivnem pomenu ne prepozna več kot hčere, vendar ji je vsak njen obisk potrdil, da je je bila mati vedno vesela, da je uživala v njunih skupnih sprehodih, mimiki obraza, dotikih in smehu. Mati je bila sposobna širše komunikacije od besednega govora in je uživala, ko je bila z njo.

Alternativne oblike in pristopi k praksam oskrbe ljudi z demenco so torej povezani z zamišljanjem raznoterih načinov skupnega bivanja, kako povezati telesa-nas v podpornih okoljih, ne da bi se morali spominjati »dejev«. Med njimi so npr. ustvarjalni participativni programi za ljudi z demenco, kot sta TimeSlips (Basting, 2013) ali pa Alzheimer's Poetry Project (Swinnen in de Medeiros, 2018), v katerih moderatorji spodbujajo domišljijo ljudi z demenco, ne da bi popravljali njihovo izražanje. Takšni programi na oddelkih

4 S propozicijskim spominom vemo, kaj nekaj pomeni (Taylor, 2008).

za ljudi z demenco v domovih za stare ne zagotavljajo le okolij brez napak. Povežejo jih v sodelovalno igro pogovornih improvizacij, s čimer potrjujejo njihovo tvornost celo kot jezikovnih akterjev, ki so kljub govornim težavam in omejitvam sposobni izraziti ali izreči »zelo raznoliko razumevanja tega, kaj pomeni vzpostavitev odnosov v mnogovrstnih skupinah« (Swinnen in de Medeiros, 2018, str. 9). Takšni procesi skupinskega delovanja navsezadnje presegajo demenco kot pripisano enotno identiteto, saj so se ob pomoči ustvarjalnih participativnih programov sposobni izražati in se pogajati o različnih občutkih pripadnosti.

Triletna etnografska raziskava Robbins (2019) v dnevnem centru za Alzheimerjevo bolezen v Poznaniu na Poljskem je potrdila nekoliko paradoksalno ugotovitev, da lahko prakse kolektivnega spominjanja okrepijo sorodno povezanost (angl. *relatedness*) in celo ohranijo (družbeno) osebnost človeka z demenco. Robbins se je v raziskavi na podlagi koncepta sorodne povezanosti osredotočila bolj na procese oblikovanja, vzdrževanja in transformacije ljudi z demenco, kot pa na prisotnost ali odsotnost osebe pri posamezniku z demenco. S tem je opazovanje preusmerila od običajnega spektra razumevanj ljudi z demenco kot neoseb, družbeno mrtvih ali takšnih z izgubljenim jazom, k njihovi sorodni povezanosti – utelešeni družbenosti – prek kolektivnih praks spominjanja skupne ali deljene nacionalne preteklosti. V etnografski raziskavi je Robbins beležila svoja opažanja vsakodnevnih dejavnosti okoli 20 ljudi z začetno in srednjo stopnjo Alzheimerjeve demence, ki so obiskovali center.

Osebe centra (terapevti in oskrbovalci) je v svojo vsakodnevno oskrbo vključilo dejavnosti iz programov evropskega gibanja oskrbe, osredotočene na osebo (European Reminiscence Network), pri čemer je z uporabniki izvajalo vaje obujanja določenih dogodkov in praks iz njihove skupne nacionalne preteklosti in ne iz njihovih posamičnih osebnih biografij. Raziskava je pokazala, da so uporabniki v pogovoru, ki se je nanašal na nekdanje politične voditelje, športnike, glasbenike, ipd., in telesnih dejavnostih, s katerimi so se ukvarjali v mladosti (npr. odbojki z balonom), dejavno sodelovali v utelešeni družbenosti, ki je temeljila na njihovi skupni preteklosti. Robbins (2019, str. 13) meni, da lahko v kontekstih na osebo osredotočene oskrbe prav zasuk osredotočenosti na družbenopolitične vidike osebnosti preseže individualistične perspektive, ki ljudem z demenco praviloma izbrišejo osebnost.

Zaključimo z razmišljanjem Kaa (2020), da lahko antropologi igrajo ključno vlogo pri dekonstrukciji negativnih ali zmotnih predstav o demenci, tako da prevedejo izkušnje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev ter motivirajo izvajalce biomedicine, da ustrezno opredelijo le nekatere vidike demence kot patološke, obenem pa vpelejo takšne pristope obravnave, ki poudarjajo »vzajemnost in emskost skrbi« (Kao 2020, str. 5).<sup>5</sup> Eden takšnih pristopov je prav gotovo narativna medicina (Charon idr., 2017), ki se prepleta z antropološkim pristopom obravnave demence, saj zagovarja relacijsko perspektivo tudi v bolj individualističnih kulturah Zahoda. Ta pristop vidi ljudi z demenco kot avtorje svojih življenjskih naracij, kot biografsko dejavne ljudi, ki »še vedno pripovedujejo svoj svet« (Randall, 2009, str. 323).

## **6 Sklep: k družbenemu, relacijskemu in skupnostnemu modelu udeležbe ljudi z demenco**

V poglavju sva želeli pokazati, da je potrebno razumevanje pojmov kot so demenca, avtonomija, sodelovanje, udeležba in odločanje odločno izvzeti iz univerzalnega diskurza, v katerega se praviloma ujamemo strokovna praksa. Želeli sva izpostaviti, da ljudje ne sprejemamo odločitev izolirano, temveč v družbenem, kulturnem in medosebnem kontekstu. Čeprav je v najinem poglavju avtonomija cenjena vrednota in temeljna pravica ljudi z demenco, pa je nujno poudariti, da jo lahko razumemo tudi onkraj ozko pojmovane individualistične okoliščine oz. ideala, ki ima celo v zahodnih družbah različno težo v življenju ljudi (O'Connor in Purves, 2009), in jo umestimo v kontekst odnosnosti avtonomij.

Ne le sprejemanje odločitev, vsakršno delovanje ljudi z demenco se presoja z merili individualistične in hiperkognitivne družbe, v kateri živimo, zato je naš odnos do ljudi z demenco neznosno pokroviteljski in globoko izključevalen. Implicitna povezava med kognicijo in individualizmom, ki leži za konvencionalnim dojemanjem avtonomije (Smith, 2009), ki ga imamo za samoumevnega, izbriše družbeni obstoj velike skupine državljanov z demenco.

---

5 V antropologiji se emskost nanaša na perspektivo opazovanca (npr. človeka z demenco ali njegovega sorodnika), etskost pa perspektivo opazovalca (npr. raziskovalca, ali pa kogarkoli, ki je v stiku ali deluje z osebo z demenco – npr. zdravstveno osebo ali pa formalnega oskrbovalca).

Prispevek pričujočega poglavja k teoriji in praksi socialnega dela z ljudmi z demenco je v prvi vrsti v sporočilu o pomembnosti zavedanja svojih lastnih pozicij in vrednostnega sistema, ko sklepamo o potrebah drugega, v našem primeru človeka z demenco, o njegovi avtonomiji, neodvisnosti, sposobnosti ali načinu odločanja. »Biti odvisen in nesposoben samostojnega sprejemanja odločitev« je opis, ki človeka z demenco praviloma postavi v podrejeni položaj. Raziskovati moramo torej onkraj utrjenih dihotomij, kot so odvisnost/nesposobnost, avtonomija/skrbnništvo, kognitivni upad/nesposobnost, in druge, in se bolj osredotočiti na pokrajine možnih praks soodvisnosti in odločanja v dinamičnem prepletu medosebnega in družbenega konteksta (O'Connor in Purves, 2009).

V poglavju se ukvarjava s konkretnimi predlogi in zgledi praks krepitve moči in skupnih, pa tudi skupnostnih oblik udeležbe ljudi z demenco. Ne želiva zmanjšati pomena kognitivnih sprememb in njihovega vpliva na naše sposobnosti, a z dogmatskim vztrajanjem samo na teh izhodiščih in izključujočih se dihotomijah, izgubljammo veliko priložnosti ostati skupaj z ljudmi z demenco. Ljudje si želimo avtonomije, a nenehno iščemo tudi podporo – gre za kontinuum in ne nasprotje, ki se izključuje – in nič drugače ni pri ljudeh z demenco. Koristno vprašanje torej ni, ali je človek z demenco nečesa sposoben ali ne, ampak kako se lahko najbolje vključi v odločanje in kaj za to potrebuje.

Osrednja ideja (in prispevek) poglavja je približati emancipatorno perspektivo v razumevanju avtonomije in procesov odločanja v kontekstu ljudi z demenco, ki vključuje tudi relacijske, medosebne in družbene razsežnosti emancipatornega odločanja, ter predstaviti nekaj praktičnih zgledov in uspešnih zgodb tovrstnega uresničevanja, kamor lahko prištejemo skupno odločanje, odločanje s podporo, načrt na zalogo, vnaprejšnjo voljo, zdravstvenega pooblaščenca, raznolike zagovorniške prakse pa tudi prakse kolektivnega spominjanja in utelešene družbenosti.

Vsem tem praksam je skupno razumevanje človeka z demenco kot tvorne in dejavne osebnosti, ki lahko kljub pešanju nekaterih kognitivnih sposobnosti, vstopa v odnose z drugimi, izrazi svoje želje in voljo, in pri tem potrebuje različen obseg in vrste podpor. Dragocena so pričevanja ljudi z demenco, ki so vrstniški zagovorniki ali pa so celo dejavni v politikah. Posvetovanje z njimi in njihovimi sorodniki o oblikovanju politik in programov na področju demence

ne prispeva le k njihovi vsebinski izboljšavi, temveč tudi zastopanosti ljudi z demenco kot državljanov in državljanek na družbenopolitični ravni. Navsezadnje sva v tem poglavju skušali dekonstruirati najbolj običajne zmotne predstave o zmoglostih in sposobnostih ljudi z demenco, in vpeljati takšen pogled na ljudi z demenco, ki zavrača dobronamerne zaščitniške in pokroviteljske obravnave in razumevanja, ki praviloma izključujejo njihovo tvornost.

## Viri

- Alzheimer Europe (2014). *Glasgow Declaration*. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>.
- Alzheimer Europe (2020). *Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide*. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2020-alzheimer-europe-guide-intercultural-dementia-care-health-and-social>.
- Basting, A. D. (2013). TimeSlips: creativity for people with dementia. *Age in Action*, 28(4), 1–5. Pridobljeno 5. 11. 2020 s [https://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1060&context=vcoa\\_case](https://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1060&context=vcoa_case).
- Breitholtz, A., Snellman I., & Fagerberg, I. (2013). Living with uncertainty: older persons' lived experience of making independent decisions over time. *Nursing Research and Practice Volume 2013*, Article ID403717, 8 strani.
- Bunn, F., Goodman, C., Manthorpe, J., Durand, M., Hodkinson, I., Rait, G., Millac, P., Davies, S., Russell, B., & Wilson, P. (2017). Supporting shared decision-making for older people with multiple health and social care needs: a protocol for a realist synthesis to inform integrated care models, *BMJ Open* 2017. doi:10.1136/bmjopen-2016-014026.
- Cajnkó, A. (2011). Zaščita dostojanstva in človekovih pravic oseb z demenco. V M. Tratnik Volasko (ur.). *Zagovornišтво starejših* (str. 63–66). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E. R., Colsn, E. R., Spencer, D., & Spiegel, M. (2017). *Principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- Chiu, H., & Tsoh, J. (2009). Commentary on 'Dementia: an anthropological perspective' by Mahnaz Hashmi. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 325–327.
- Cohen, L. (1995). Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(3), 314–334.

- Donnelly, S., Begley, E., & O' Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia* 18(7–8), 2985–3003. Pridobljeno 17. 8. 2024 s <https://doi.org/10.1177/14713012187631>.
- Dong, X., Chen, R., & Simon, M. (2014). *Elder abuse and dementia: a review of the research and health policy*. Millwood: Health Aff.
- Društvo RESje (b.d.). Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://drustvoresje.weebly.com/>.
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Bauer, M., Nay, R., & Beattie, E. (2016). »The red dress or the blue?« How do staff perceive that they support decision making for people with dementia living in residential aged care facilities? *Journal of Applied Gerontology*, 35(2), 209–226.
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal Tomc, B., Nagode, M., Jakob Krejan, P., Rafaelič, A., Mali, J., & Cigoj-Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo in Fakulteta za socialno delo.
- Hashmi, M. (2009). Dementia: an anthropological perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(2), 207–212.
- Hillcoat-Nallétamby, S. (2014). The meaning of “independence” for older people in different residential settings. *The Journals of Gerontology: Series B*, 69, 3(1), 419–430.
- Kao, P. (2020). Participants and observations: dementia and the challenge for anthropology. *Anthropology and Ageing*, 41(1), 3–6. Pridobljeno 11. 1. 2021 s <http://anthro-age.pitt.edu/ojs/index.php/anthro-age/article/view/269>.
- Kydd, A., Duffy, R., & Duffy, T. (2009). *The care and wellbeing of older people: a textbook for healthcare students*. Devon: Reflect Press Ltd.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mulec, I. (2020). *Zagovornišvo oseb z demenco v skupnostni oskrbi* (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani. Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?lang=slv&id=124320>, <http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:-DOC-MB0457>.
- O'Connor, D., & Purves, B. (ur.) (2009). *Decision-making, personhood and dementia: exploring the Interface*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Paš, M. (2018). *Zastopniki ljudi z demenco na varovanih oddelkih domov za stare* (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani. Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://egradiva.fsd.uni-lj.si/search/extshow/2069>.

- Pollitt, P. A. (1996). Dementia in old age: an anthropological perspective. *Psychological Medicine*, 26(5), 1061–1074.
- Randall, W. L. (2009). The anthropology of dementia: a narrative perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 322–4.
- Robbins, J. C. (2019). Expanding personhood beyond remembered selves: the sociality of memory at an Alzheimer's center in Poland. *Medical Anthropology Quarterly*, 33(4), 483–500.
- Sandman, L., Granger, B. B., Ekman I., & Munthe, C. (2011). Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 15(2), 115–127.
- Seetharaman, K., & Chaudhury, C. (2020). 'I am making a difference': understanding advocacy as a citizenship practice among persons living with dementia. *Journal of Aging Studies*, 52, 1–7. Pridobljeno 17. 8. 2024 z <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100831>.
- Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34, 275–286.
- Smith, A. (2009). Decision-making as social practice: exploring the relevance of Bourdieu's concepts of Habitus and Symbolic Capital. V D. O'Connor, & B. Purves (ur.), *Decision-making, personhood and dementia: exploring the Interface* (str. 37–46). London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Suh, G. H. (2009). Looking at the West from the non-West: egocentric or sociocentric? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 319–321.
- Swinnen A., & de Medeiros, K. (2018). Participatory arts programs in residential dementia care: playing with language differences. *Dementia* (London, England), 17(6), 763–774. Pridobljeno 3. 7. 2021 s <https://doi.org/10.1177/1471301217729985>.
- Šelih, I., & Kalčina, L. (ur.) (2017). *Posebno poročilo Varuha človekovih pravic Republike Slovenije o kršitvah človekovih pravic oseb z duševno motnjo pri njihovem neprostovoljnem nastanjanju in obravnavi v varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov*. Ljubljana: Varuh človekovih pravic RS.
- Taylor, J. S. (2008). On recognition, caring, and dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(3), 313–335.
- Urek, M., Lapajne, G., Cigoj-Kuzma, N., Škerjanc, J., & Budja, D. (2011). *Smernice in etična načela delovanja zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja na podlagi izkušenj zastopnikov v praksi in na podlagi mednarodno sprejetih standardov: predlog skupine za spremljanje zastopnikov: projekt »Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja«, Vlada RS, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.
- United Nations (2002). *Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing. Second World Assembly On Ageing*. Madrid: United

- Nations. April 8–12, 2002. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-en.pdf>.
- Welford, C., Murphy, K., Rodgers, V., & Frauenlob, T. (2012). Autonomy for older people in residential care: a selective literature review. *International Journal of Older People Nursing*, 7(1), 65–9.
- Wikström, E., & Melin Emilsson, U. (2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*, 28(1), 41–62.
- Zakon o duševnem zdravju (2008). *Ur. l. RS*, št. 77/08, 46/15 – odl. US, 44/19 – odl. US, 109/23 in 136/23 – ZIUZDS.
- Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (2008). *Ur. l. RS*, št. 37/2008.
- Zakon o ratifikaciji Opcijskega protokola h Konvenciji proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju (2006). *Ur. l. RS*, št. 114/06, Mednarodne pogodbe, št. 20/06, opcijski protokol.
- Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba \*cf.