

Jana Mali

Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah

Primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence

Raziskovanje socialnih razsežnosti demence ima v mednarodnem kontekstu več kot tridesetletno tradicijo, v Sloveniji pa se s tem ne ukvarjamo še niti dve desetletji. Kljub temu že od začetka sledimo raziskovalnim trendom, saj v raziskovanje vnašamo uporabniško perspektivo, ki je osrednje konceptualno vodilo socialnega dela. V zadnjih štirih letih smo raziskovanje demence usmerili v interdisciplinarno raziskovanje. V članku so prikazani namen in cilji treh interdisciplinarnih raziskav in njihovi rezultati. V raziskavah smo znanje socialnega dela dopolnjevali z različnimi vedami iz tehnike, humanistike in družboslovja. Po eni strani smo znanje in koncepte socialnega dela z ljudmi z demenco v teh raziskavah preverjali in dopolnjevali, po drugi strani pa smo z zagovorniškim odnosom do ljudi z demenco v njih vzdrževali uporabniško perspektivo in njeno uporabo preizkušali v sodelujočih znanostih. Pokazalo se je, da je interdisciplinarno raziskovanje demence področje novega znanja za ravnanje z ljudmi z demenco in zanje.

Ključne besede: destigmatizacija, uporabniška perspektiva, oskrba, oskrbovalci, bivalno okolje, gerontologija.

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Kontakt: jana.mali@fsd.uni-lj.si.

Social work in interdisciplinary research – The case of researching social dimensions of dementia

Researching the social dimensions of dementia has had an international tradition of over thirty years, but has been present in Slovenia only in recent two decades. Nevertheless, we have been following research trends from the very beginning, since we are introducing a user perspective into research, which is the central conceptual guide of social work. For the past four years, we have focused our research on dementia in interdisciplinary projects. The purpose and objectives of the three interdisciplinary research studies and their results are outlined in the paper. We supplemented social work knowledge with various sciences, i.e. the technical sciences, humanities and social sciences. On the one hand, the knowledge and concepts of social work with people with dementia in these studies were tested and supplemented, but on the other hand, we maintained a users' perspective with the advocacy attitude towards people with dementia and tested its use in the participating sciences. Interdisciplinary research into dementia has proven to be an area of new knowledge for dealing with, and for, people with dementia.

Key words: destigmatisation, user's perspective, care, carers, living environment, gerontology.

Jana Mali, PhD, is an Associate Professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: jana.mali@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Demenca je pojav sodobne starajoče se družbe, ki postaja vse bolj razširjen in neizogiben. Je bolezen, ki prizadene človeka in vse njegove bližnje. Posledice demence zelo vplivajo na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose. Zaradi potrebe po pomoči drugih in predvsem nepoznavanja bolezni so ljudje z demenco v Sloveniji zelo stigmatizirani. Stigmo občutijo tudi njihovi sorodniki, ki prav tako ne dobijo dovolj podpore in pomoči, da bi lahko skrbeli za sorodnike v domačem okolju, zato ljudje z demenco pogosto živijo

v domovih za stare ljudi. V Sloveniji je najpogostejša oblika oskrbe za ljudi v napredujoči fazi bolezni institucionalna oskrba (Mali in Kejžar, 2017).

V Sloveniji nimamo registra ljudi z demenco. Prevalenca demence (izračunana ocena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav) za leto 2010 je bila ocenjena na 30.000 ljudi z demenco (Ministrstvo za zdravje, 2016). Danes naj bi v Sloveniji živelo 40.000 ljudi z demenco, od tega 5 % v domovih starejših občanov, preostali pa v domačem okolju. Ker se bolezen pojavlja večinoma pri starejših od 65 let, bo se trend povečevanja te bolezni skladal s povečevanjem deleža starejših. Ta danes že dosega 20 % celotne populacije v Slovenij, do 2030 pa bo takšnih ljudi že 30 %.

Pojav demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco v različnih znanostih in strokah (Whitehouse in George, 2008). Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco. Med teoretskimi modeli razumevanja demence so najbolj prepoznani: biomedicinski, psihološki in sociološki. Cantley (2001) dodaja še filozofsko-duhovno perspektivo, Mali, Mešl in Rihter (2011) pa socialnodelovni model razumevanja demence.

Za spremembe na področju razumevanja demence in ravnanj z ljudmi z demenco niso dovolj le parcialna znanja in izkušnje znanosti in strok. Navedeni modeli vsebujejo izjemno natančno in strnjeno znanje posamezne vede o tem, kaj je demenca. Pri utemeljevanju svojega znanja se po navadi kritično ozirajo na ugotovitve predhodnih odkritij drugih modelov in razumevanja demence. Tako je biomedicinski model, ki ga lahko označimo za najstarejšega na seznamu predstavljenih modelov, najpogostejša tarča kritik in ostrega nasprotovanja psihološkega in sociološkega modela¹.

Kritike modelov, diferenciacija znanja o demenci, razhajanja in medsebojna izključevanja znanja v različnih vedah so lahko nenamerne posledice interdisciplinarnosti, ki pa ljudem z demenco ne koristijo. Za spremembe na področju razumevanja demence in ravnanj z ljudmi z demenco niso dovolj le parcialna znanja in izkušnje znanosti in strok (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 37). Moja teza je, da za učinkovitejše in ustreznejše ravnanje z ljudmi z demenco potrebujemo spoznanja vseh navedenih modelov, torej uravnotežen odnos in predvsem prepoznavanje enakovrednosti znanja različnih znanosti. Ne nazadnje lahko prav z interdisciplinarnim pristopom in znanjem učinkovito zadovoljimo različne potrebe ljudi z demenco (Mali, 2018).

V prispevku predstavim izkušnje, ki smo jih na Fakulteti za socialno delo na področju demence pridobivali v interdisciplinarnih projektih v obdobju zadnjih štirih let. Pri tem so nas vodile usmeritve socialnega dela, ki temeljijo na odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z njimi prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Moore in Jones 2012).

Za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco poznamo sodobne pristope oskrbe, ki poudarjajo, da je ljudem z demenco treba omogočiti čim daljše in kakovostnejše življenje v domačem okolju (Alzheimer Europe,

¹ V modelih, ki so jih razvile druge, predvsem družboslovne znanosti, zasledimo pogoste kritike biomedicinskega modela (gl. Mali, Mešl in Rihter, 2011; Lynch, 2014)

2015). K temu lahko pripomore tudi sodobna informacijsko-komunikacijska tehnologija, še posebej z nadomeščanjem oslabljenih kognitivnih funkcij (Telban in Milavec Kapun, 2013). Ljudje z demenco pogosto težko živijo v domačem okolju in so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji, vendar pa lahko prav tehnološka podpora in druge senzorske rešitve lajšajo oskrbo, jo dopolnjujejo, človeku z demenco pomagajo ohranjati neodvisnost in samostojnost ter blažijo demenci pridružene težave.

Za tiste ljudi z demenco, ki živijo v domovih za stare ljudi, je prav tako treba zagotavljati takšno oskrbo, ki omogoča veliko kakovost življenja. Sodobne smernice oskrbe v institucijah predlagajo celostno oskrbo (Mali in Kejžar, 2017) in uvajanje inovativnih oblik oskrbe (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Inovativne oblike oskrbe lahko zagotavljamo tudi s sinhrono uporabo konceptov socialnega dela in umetniške dejavnosti, s katerimi tudi v institucionalnem okolju lahko razvijamo različne načine za medsebojno sožitje stanovalcev z demenco in brez nje, njihovih sorodnikov in zaposlenih.

Številne definicije demenco prikazujejo kot izgubljanje, upadanje, slabšanje, propadanje (Mali in Milošević Arnold, 2007), zato so ravnanja predstavnikov socialnega omrežja ljudi z demenco usmerjena v zavarovanje pred različnimi tveganji ali celo preprečevanje tveganj. Prav to pa ljudem jemlje svobodo, avtonomno odločanje o svojem življenju in dostojanstvo. Da bi ljudem z demenco omogočili kakovostno življenje, jim lahko zagotovimo okolje, v katerem se bodo varno in svobodno gibal, doživljali različne čutne zaznave, s katerimi bodo ohranjali obstoječe zmožnosti in sposobnosti za samostojno življenje.

V svetu obstaja tradicija raziskovanja socialnih razsežnosti demence, v Sloveniji pa je to področje raziskovanja še na začetku. V prispevku prikažem, kako smo določene faze raziskovanja socialnih dimenzij demence obšli in stopili na pot interdisciplinarnega raziskovanja, v katerem ima socialno delo posebno mesto.

V prispevku želim prikazati, kako je teoretske koncepte socialnega dela z ljudmi z demenco možno povezati z znanjem tehnoloških, humanističnih in družboslovnih ved, in sicer z usmeritvami na treh področjih: (1) z vnosom informacijsko-komunikacijske tehnologije v življenje ljudi z demenco, (2) z ustvarjanjem inovativnih rešitev za sožitje stanovalcev v domovih in (3) z ustvarjanjem razmer za svobodno gibanje ljudi z demenco. Poleg znanstvenega povezovanja smo v predstavljenih projektih skrbeli za prenos znanja v prakso in tako prikazali poti za implementacijo teoretskega znanja v praktično delovanje strokovnjakov. Moja teza je, da je interdisciplinarno povezovanje znanja priložnost za razvoj učinkovitih odzivov na potrebe ljudi z demenco.

Raziskovanje socialnih razsežnosti demence: mednarodni in zgodovinski kontekst

Preučevanje socialnih vidikov demence v mednarodni literaturi preučujejo od osemdesetih let 20. stoletja. Zasledimo vsebinsko in metodološko različne raziskave, v katerih so se raziskovalci odzivali na pozive aktualne socialne

politike, kakor tudi ekonomska in socialna vprašanja, ki so jih v zvezi z demenco spodbujale obstoječe vladajoče strukture. V ospredju niso bila vprašanja socialnih znanosti in strok, temveč vladajočih politik. To je v primerjavi z današnjimi razmerami zanimivo izhodišče, saj demenca že dolgo ne zbuja več pozornosti vladajočih političnih struktur. Umik politike je omogočil vstop strokovnih tem v raziskovanje, ki se dandanes ukvarjajo z najmanj dvema področjima, in sicer: (1) z uporabniško perspektivo in (2) raziskovanjem prezrtih tem, predvsem pojavom demence v družbeno marginalizirnih skupinah. V nadaljevanju predstavljam kronološki pregled raziskovanja, s poudarkom na vsebinskih in tematskih sklopih raziskovanja.

V osemdesetih letih 20. stoletja so prve raziskave odkrивale značilnosti neformalne oskrbe, zlasti posledice stresa in izgorelosti, različnih obremenitev zaradi oskrbe med spoloma, dostopa do informacij in obsoječe pomoči (Innes, 2009, str. 104). V središču raziskovanja so bili družinski oskrbovalci, sprva negativni in v devetdesetih letih tudi pozitivni vidiki oskrbe, ki jo zagotavljajo za ljudi z demenco, zelo malo pa so se raziskovalci usmerjali na ugotavljanje njihovih konkretnih izkušenj z ljudmi z demenco. Ljudje z demenco sploh niso bili predmet preučevanja, zato v začetnih raziskavah ne izvemo veliko o kakovosti neformalne oskrbe.

Drugi val raziskovanja prav tako ne vključuje ljudi z demenco, temveč se usmeri v izkušnje formalnih oskrbovalcev. Prve raziskave (Cantley, 2001; Innes, 2009; Lynch, 2014) so odkrile, da opravljajo oskrbo ljudi z demenco za to področje slabo usposobljeni zaposleni, ki prejemajo za delo slabe plače in so tudi sicer družbeno zapostavljeni zaradi spola in etnične pripadnosti. Formalno oskrbo opravljajo zaposleni, ki so predstavniki družbeno marginaliziranih skupin, skrbijo pa za stigmatizirane ljudi z demenco v institucijah za stare ljudi (Innes, 2019, str. 106–107).

Pozneje so se raziskovalci usmerili tudi v raziskovanje formalne oskrbe v skupnosti. Nakazali so pomen razvoja oskrbe, ki presega zgolj skrb za osebno higieno in prehrano, saj postaja čedalje pomembneje razvijati dobre odnose z ljudmi z demenco. Pri tem imata pomembno vlogo dva avtorja: Kitwood in Feil. Kitwood (2005) opozarja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za ljudi z demenco, da vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na enkraten in svojevrsten način, zato naj bi tudi pomoč ljudem z demenco temeljila na teh dejavnikih. Načine za vzpostavljjanje in vzdrževanje odnosov z ljudmi z demenco pa je razvila Feil (2008), ki v tehniki validacije, temelječi na spoštovanju, razumevanju in sprejemanju oseb z demenco takšnih, kot so, opozori na pomen prepletanja besedne in nebesedne komunikacije.

Šele tretji val raziskav je pripomogel k temeljitemu preobratu v raziskovanju, saj so se konec devetdestih let pojavile prve raziskave, v katerih se seznanimo s konkretnimi izkušnjami ljudi z demenco (Innes, 2009). Razlog za tako pozno pojavljanje ljudi z demenco v raziskavah je v tem, da je v strokovni javnosti dolgo prevladovalo prepričanje, da ljudje z demenco niso sposobni komunicirati (Cantley, 2001). Vključevanje ljudi z demenco je omogočilo kritičen pogled na izvajanje formalne oskrbe, strokovnega dela in razvoj kakovostnejše, ljudem z demenco prilagojene oskrbe. Raziskovalci

so odkrili do tedaj prezrte in manj znane teme, denimo pojavnost demence pri ljudeh, mlajših od 60 let, predstavnikov etničnih manjšin, ljudeh, ki živijo v oddaljenih ruralnih območjih, ljudeh s kompleksnimi zdravstvenimi težavami ipd.

Najnovejše raziskovanje demence z vidika uporabnikov se usmerja v raziskovanje subjektivnega doživljanja življenja z demenco, da bi tako družinski članom kot formalnim oskrbovalcem prikazali pomen izkušenj ljudi z demenco v procesu pomoči. (Innes, 2009, str. 109)

Vključevanje ljudi z demenco v raziskovanje je sprožilo dvome o vlogi raziskovalcev v takšnih raziskavah in o primernih metodah za takšno raziskovanje. Najpogosteje raziskovalci uporabljajo intervjuje, v raziskavah včasih kot edino metodo ali pa individualne in skupinske intervjuje kombinirajo z opazovanjem interakcij. Vprašanje je tudi, katere ljudi z demenco vključiti v raziskavo, saj demenca vpliva na zmanjšanje komunikacijskih spretnosti. So torej najprimernejši za vključevanje v raziskavo le ljudje v začetni fazi demence? Dilema je pri tem res velika, saj utegnejo biti potemtakem raziskave pristranske, izključujoče za vse tiste ljudi z demenco, ki ne zmorejo več komunicirati na način, ki bi bil primeren za izvedbo takšnih raziskav. Splošna usmeritev je, da je bolje ljudi z demenco vključevati kot izključevati iz raziskav, naloga raziskovalcev pa je, da uporabijo takšne raziskovalne pristope, ki ljudi z demenco iz raziskave ne izključujejo.

Ljudje z demenco danes niso več zgolj pasivni prejemniki pomoči, temveč se aktivno vključujejo v oblikovanje politik pomoči in izvajanje oskrbe v različnih organizacijah. Zato postajajo vedno opaznejše zahteve, da morajo vplivati tudi na raziskovalne usmeritve na področju socialnih vidikov demence. Za raziskovalce je to nov izziv tako na metodološkem kot na vsebinskem področju raziskovanja.

Primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence v Sloveniji

V primerjavi s predstavljenim mednarodnim kontekstom raziskovanja socialnih razsežnosti demence smo se v Sloveniji lotili raziskav v zadnjem, tretjem valu, ko se je v tujini pojavil uporabniški vidik raziskovanja demence. Leta 2003, ko smo začeli izvajati prve raziskave, smo se zavedali praznine, ki je prežemala to raziskovalno področje, zato smo zastavili raziskovanje sodobno in vključili lastno prakso uporabniškega in akcijskega raziskovanja.

Z raziskavo »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco« (Flaker, Kresal, Mali, Milošević-Arnold, Rihter in Velikonja, 2004), ki smo jo v letih 2003 in 2004 izvajali na Fakulteti za socialno delo, smo želeli pregledati in strniti izkušnje pri delu z ljudmi z demenco v domovih za stare ljudi. Fenomen demence smo raziskovali s povsem vsakdanjega vidika, z vidika življenja stanovalcev domov, njihovih interakcij z osebjem in sorodniki. Želeli smo dobiti čim natančnejše podatke o tem, kaj se dogaja s stanovalci z demenco v slovenskih domovih. Raziskava je bila zelo kompleksna, saj smo vanjo vključili vse tiste delavce, ki bolj ali manj neposredno delajo s stanovalci z demenco. Spraševali smo jih o številnih podrobnostih, ki so se nam zdele

pomembne za to, da bi dobili podobo o tem, kaj se v domovih na tem področju dogaja, kje vidijo delavci težave in kako si zamišljajo njihove rešitve.

Osredotočili smo se na odnose, ki jih drugi stanovalci v domu vzpostavljajo z osebami z demenco. Do teh podatkov smo delno prišli s spraševanjem, še boljši vtis o tem pa smo dobili s pomočjo sistematičnega opazovanja z udeležbo (Mesec, 1997). Tako so študentje, ki so zbirali podatke, opazovali stanovalce z demenco v domu, njihovo življenje in vse dogodke, na podlagi teh pa so lahko ocenili, kako živijo stanovalci v domu in koliko je življenje v domu primerljivo z življenjem v domačem okolju². Zanimalo nas je tudi, koliko so sorodniki vključeni v skrb za stanovalce z demenco, ali so doživljali ob odhodu sorodnika v dom stiske in kakšne so možnosti za vključevanje sorodnikov v načrtovanje oskrbe ljudi z demenco v domu in za njihovo sodelovanje pri oskrbi.

Lahko povzamem, da smo v raziskavo vključili komponente vseh treh faz raziskovanja socialnih dimenzij demence, ki so se v svetu porajale od samega začetka: perspektivo formalnih in neformalnih oskrbovalcev in ljudi z demenco. Uporabili smo kombinacijo intervjujev (s sorodniki in zaposlenimi), skupinskega intervjuja s strokovnimi delavci in opazovanja stanovalcev z demenco. To je bila tudi prva in zadnja raziskava do leta 2015, za katero smo prejeli finančna sredstva. Financiranje se je spet pojavilo z interdisciplinarnimi raziskavami, ki jih predstavljam v naslednjem poglavju članka.

Poudariti je treba, da smo se v raziskavi omejili le na življenje ljudi z demenco v domovih za stare ljudi. To se je v določenih segmentih pokazalo kot slabost, saj je življenje stanovalcev z demenco povezano tudi z življenjem v skupnosti in obstoječimi oblikami pomoči, ki so tem ljudem na voljo. Hkrati velja poudariti, da večina ljudi z demenco živi v domačem okolju in se spopriema z različnimi težavami, tega pa v omenjeni raziskavi nismo dovolj natančno in poglobljeno ugotavljali in raziskovali. Zato smo leta 2005 začeli raziskovati oblike skrbi za ljudi z demenco v skupnosti in smo jih raziskovali do leta 2009. Zanimal nas je podroben opis življenjske situacije ljudi z demenco, ki živijo v skupnosti, njihovih sorodnikov in njihovih potreb, zato smo z njimi opravili poglobljene intervjuje (Mali, 2009). Pripravili smo tudi smernice za intervju s strokovnimi delavci tistih organizacij, ki že pomagajo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom ali pa bi morda v prihodnje takšne oblike dela lahko razvile. Tako smo ugotavljali, koliko obstoječe službe s svojimi programi že pripomorejo k izboljšanju življenja ljudi z demenco v skupnosti in kaj bi bilo po njihovem mnenju še treba storiti.

V raziskavo smo vključili ljudi z demenco v začetni fazi demence, saj ti najpogosteje živijo v domačem okolju. Vključili smo takšne, ki imajo različno podporo v lastni socialni mreži, bodisi zanje skrbi zakonec sam ali ob podpori odraslih otrok bodisi zanje skrbijo otroci, zakonci otrok, vnuki. Želeli smo pridobiti družine, ki skrbijo za sorodnika z demenco ob podpori formalne pomoči, oskrbovalcev. Zanimalo nas je, kakšne službe se v posameznih okoljih ukvarjajo z ljudmi z demenco. To smo v nekaterih primerih odkrivali na podlagi lastnih

² Ugotavljali so upoštevanje načel normalizacije, ki jih opisujejo Wolfensberger (1972), Brandon in Brandon (1992), v Sloveniji tudi Flaker (1998); na področju domov pa Mali (2008).

pričakovanj o tem, kdo bi bil primeren za takšno delo, v drugih s pomočjo ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Uporabili smo kombinacijo individualnih intervjujev in ob koncu raziskave v posameznih lokalnih okoljih organizirali skupinske intervjuje, na katerih smo predstavili preliminarne rezultate raziskave.

Leta 2014 smo se samoiniciativno lotili raziskovanja demence z zbiranjem zgodb sorodnikov ljudi z demenco o življenju družinskih članov z demenco. Z zgodbami sorodnikov smo prikazali, kako je mogoče in možno spoznavati življenjski svet ljudi z demenco, da bi v procesu pomoči izhajali iz resnične življenjske situacije človeka z demenco. Pristop, ki smo ga prevzeli, temelji na opredelitvi narativnega pristopa v socialnem delu (Urek 2005, 2006; Baldwin 2013), uporabi koncepta krepitve moči v socialnem delu (Thompson in Thompson, 2001) in specifikah socialnega dela z ljudmi z demenco (Ray, Bernard in Phillips, 2009; Mali, Mešl in Rihter, 2011; Moore in Jones, 2012).

V študijskih letih 2014/15 in 2015/16 so študentke Fakultete za socialno delo v okviru študija socialnega dela z ljudmi z demenco zbirale zgodbe sorodnikov, ki skrbijo za družinske člane z demenco. Zbrale so petindvajset zgodb³, v katerih so bili v šestih primerih pripovedovalci moški, v devetnajstih pa ženske. Njihove vloge v razmerju do človeka z demenco so bile različne. V pogovor smo vključili družinske člane in znance. V sedmih primerih je bila pripovedovalka žena človeka z demenco, v štirinajstih otroci (v štirih primerih sinovi in v desetih hčere), v treh vnuki (v enem primeru vnuk in v dveh vnukinja) in v enem primeru prijateljica gospe z demenco. Zgodbe se razlikujejo tudi glede na to, ali je v času pripovedovanja živel človek z demenco v domačem okolju ali v instituciji. V enajstih primerih so živeli ljudje z demenco v skupnosti, v domačem okolju in so pripovedovalci zgodb tudi njihovi oskrbovalci, v štirinajstih primerih pa so živeli ljudje z demenco v domovih za stare ljudi. Zgodbe so bile po obsegu različno dolge, od dveh strani (5000 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 formalne pomoči.
4. Oskrba v instituciji: razlogi za odhod v institucijo; prednosti in slabosti takšne oskrbe.

Po opravljenih pogovorih in zapisanih zgodbah smo izvedli skupinsko predstavitev zgodb, na katero smo povabili tudi sorodnike ljudi z demenco.

V zadnjih letih pa smo naše raziskovalne izkušnje usmerili v interdisciplinarne raziskave. To je delno posledica razpisov Javnega štipendijskega, razvojnega, invalidskega in preživninskega sklada Republike Slovenije, na katere se Fakulteta za socialno delo prijavlja pod okriljem Univerze v Ljubljani. Nacionalnih razpisov za raziskovanje socialnih razsežnosti demence ni, si pa z

³ Vsaka študentka je zbrala eno zgodbo sorodnika z demenco.

uspešnim pridobivanjem manjših interdisciplinarnih projektov pridobivamo reference, s katerimi bomo v prihodnje ciljno prijavljali nacionalne temeljne raziskovalne projekte.

Predstavitev projektov »Po kreativni poti do (praktičnega) znanja« v obdobju 2015–2019

Znanje o demenci smo v zadnjih štirih letih na Fakulteti za socialno delo razvijali v okviru razpisov Javnega štipendijskega, razvojnega, invalidskega in preživninskega sklada Republike Slovenije, tako imenovanih projektov »Po kreativni poti do (praktičnega) znanja«. Namen projektov je

spodbujanje krepitve sodelovanja in povezovanja visokošolskega sistema z okoljem (gospodarstvo, negospodarstvo), izvajanje modelov odprtega in prožnega prehajanja med izobraževanjem in gospodarstvom ter družbenim okoljem. (Po kreativni poti do znanja, b. d.)

Kronološko soslednje projektov je takšno. V študijskem letu 2015/16 smo izvajali projekt »Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti«, v študijskem letu 2016/17 projekt »Odstiranja demence z uporabo umetniških izraznih sredstev« in v študijskem letu 2018/19 projekt »Svoboda gibanja v življenju ljudi z demenco«. Vsebinsko projektov predstavljam v nadaljevanju.

» Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti«

Ker na Fakulteti za socialno delo že več kot desetletje raziskovalno spoznavamo socialne razsežnosti demence (Flaker, Kresal, Mali, Milošević-Arnold, Rihter in Velikonja, 2004; Mali in Milošević-Arnold, 2007; Mali, Mešl in Rihter, 2011; Mali, 2013), smo se odločili razširiti svoje izkušnje s spoznavanjem sodobnih tehnoloških rešitev. V sodelovanju s Fakulteto za elektrotehniko Univerze v Ljubljani, Zavodom za oskrbo na domu Ljubljana in podjetjem Comensus, komunikacija in senzorika d.o.o. smo leta 2015 izvedli projekt "Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti", v sklopu katerega smo opravili študijo, s katero smo ugotavljali potrebe starih ljudi z demenco za namen razvijanja nove tehnologije, ki bi ljudem z demenco omogočala višjo stopnjo neodvisnega življenja. Zanimalo nas je, kakšne in katere so potrebe starih ljudi z demenco, posredno pa tudi potrebe sorodnikov in oskrbovalk, ki imajo v oskrbi človeka z demenco posebno mesto (Mali idr., 2016).

Sodelovanje in medsebojno dopolnjevanje strok je za študente Fakultete za socialno delo pomenilo seznanitev z obstoječimi tehnologijami, razvijanja nove in prilagajanja obstoječe tehnologije ter seznanjanje s kompleksnostjo ustvarjanja tehnologije. Študentje Fakultete za elektrotehniko pa so spoznali omejenost uporabe tehnologije v življenjskem svetu človeka z demenco, etične dileme uporabe tehnologije pri ljudeh z demenco in se seznanili s potrebami ljudi z demenco. Način spoznavanja prakse je temeljil na interdisciplinarnosti, ki je tudi osrednji koncept pri iskanju konkretnih rešitev za samostojno življenje ljudi z demenco v njihovem vsakdanjem življenju (Mali, 2013; McDonald, 2010). Zavod za oskrbo na domu Ljubljana je omogočil dostop do

ljudi z demenco, podjetje ComSensus pa je ponudilo preverjanje že znanih tehnoloških rešitev, ki do tedaj še niso bile prilagojene ljudem z demenco in njihovim individualnim potrebam, ter omogočilo razvoj novih.

Pri tem smo v projektu izhajali iz predpostavke, da naj iskanje sodobnih tehnoloških rešitev temelji na individualnih potrebah vsakega posameznika z demenco, zato je treba razvijati takšne tehnološke rešitve, ki so prilagojene življenjskim razmeram posameznika, njegovi stopnji demence in odpravljajo konkretne ovire in tveganja v vsakdanjem življenju. Novejša strokovna spoznanja opozarjajo, da pomeni demenca tudi možnosti in priložnosti za nove življenjske izide (Kitwood, 2005; Innes, 2009; Alzheimer Europe, 2015). V središču pozornosti ni demenca, temveč človek, ki ima demenco in potrebuje takšno pomoč, ki mu bo povečala moč.

Raziskovanje potreb ljudi z demenco je imelo dvojen namen. Po eni stran smo odkrivali tiste potrebe, ki jih njihovi oskrbovalci lahko prezrejo, po drugi strani pa smo usmerjali pozornost na zmožnosti in sposobnosti ljudi z demenco za samostojno življenje (Mali idr., 2016). Da bi študenti socialnega dela ugotovili, katere potrebe ljudi z demenco so ključne za dopolnitev oskrbe s sodobno tehnologijo, so opravili intervjuje z ljudmi z demenco, saj v raziskovanju v socialnem delu, če je le mogoče, pridobivamo podatke od neposrednih virov informacij. Opravili pa so intervjuje tudi z njihovimi neformalnimi oskrbovalci (sorodniki) in formalnimi oskrbovalci (socialnimi oskrbovalkami).

Nekateri ljudje z demenco, pri katerih je bolezen že napredovala, besednega sporazumevanja ne zmorejo več. Primernejša metoda, čeprav je v fazi načrtovanja in izvedbe precej zahtevnejša, je opazovanje, tukaj razumljeno v ožjem pomenu besede kot posebna metoda zbiranja izkustvenega gradiva z neposrednim čutnim zaznavanjem⁴. Da bi se v projektu izognili navedenim pomanjkljivostim raziskovanja, smo v raziskavo s pomočjo Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana vključili ljudi z demenco v začetni fazi demence (po Kogoj, 2007), ki so še sposobni besedne komunikacije.

V projektu smo opravili pregled in klasifikacijo senzorskih merilnih naprav, ki bi ljudem z demenco olajšale življenje doma, in jih klasificirali v tri skupine, tj. nosljive naprave, statične naprave za postavitve v domu in druge naprave. Glede na časovne in finančne zmožnosti so študentje na podlagi obstoječih tehnoloških gradnikov izvedli implementacijo prototipa nosljive naprave, ki je merila gibanje prek merjenja pospeška in kakovost zraka prek merjenja temperature, vlage zračnega tlaka in koncentracije plinov. Meritev gibanja se neposredno povezuje z rezultati raziskovanja na terenu, saj socialna oskrbovalka pogosto obišče človeka z demenco takrat, ko ga ni doma. Socialna oskrbovalka sicer ima ključ od vrat stanovanja, vendar ne sme vstopiti v stanovanje brez navzočnosti človeka z demenco. S senzorji gibanja bi lahko razvili sistem, ki bi odpravil to težavo. Meritev kakovosti zraka pa je pove-

⁴ V jeziku metodologije raziskovanja bi to obliko opazovanja lahko utemeljili kot prikrito opazovanje brez udeležbe, po katerem po Mescu (1997) raziskovalec opazovanje skuša izvesti nemoteče. Študentje so opazovanje izvedli tako, da človek z demenco ni zaslutil, da so ga opazovali.

zana z rezultati raziskovanja na terenu v povezavi s skrbjo za gospodinjstvo (zračenje prostorov, aktivna skrb za gospodinjstvo, skrb zase, za gibanje, zdrav način življenja) in lahko poda tudi podatke o orientiranosti človeka z demenco v prostoru.

»Odstiranja demence z uporabo umetniških izraznih sredstev«

V tem projektu so študentje Fakultete za socialno delo in Akademije za gledališče, radio, film in televizijo Univerze v Ljubljani raziskovali življenjski svet stanovalcev Centra starejših Trnovo in se s pomočjo zbiranja življenjskih zgodb stanovalcev z demenco bolje seznanjali z različnimi razsežnostmi demence. Spoznavali so stiske, ki jih demenca vnaša v življenje, in raziskovali, kako lahko s pomočjo različnih umetniških izraznih sredstev prikažemo demenco kot del vsakdanjega življenja. Rezultat projekta sta bila uprizoritveni dogodek in dokumentarni film, s katerima smo odstirali pojavne oblike demence, si prizadevali za destigmatizacijo ljudi z demenco in omogočili sožitje in sodelovanje med ljudmi z demenco in brez nje.

Razsežnosti demence so številne, obravnava pa je predvsem socialna: človeku je treba zagotoviti dostojno življenje, ustvariti prijetno, potrpežljivo socialno okolje (Challis, Sutcliffe, Hughes, von Abendorff, Brown in Chesterman, 2009; Moore in Jones, 2012; Mali, 2018). Vloga socialne delavke v domu za stare je pri tem nepogrešljiva, saj spremlja stanovalce z demenco od priprave na prihod v dom do sprejema v dom in pozneje, ko živijo v domu (Mali, 2008). V ospredju oskrbe je zagotavljanje takšnih življenjskih razmer, ki ljudem z demenco omogočajo ohranjanje človekovega dostojanstva, osebne identitete in spoštovanja, ne glede na posledice, ki jih demenca pušča v njihovem življenju.

S projektom smo okrepili vlogo socialne delavke v domu pri izvajanju antidiskriminacijske prakse pri delu s stanovalci z demenco. Oblikovali smo nove pristope za delo s stanovalci z demenco, stanovalci brez demence, njihovimi sorodniki in zaposlenimi, ki preprečujejo in hkrati rešujejo konfliktna situacije. S sinhrono uporabo konceptov socialnega dela in umetniške dejavnosti smo v projektu prikazali, kako je mogoče v institucionalnem okolju ljudi informirati o demenci in jim pokazati različne načine za medsebojno sožitje, brez predsodkov in napačnih predstav. Rezultat projekta je bil tudi prikaz dejavnosti, s katero lahko promoviramo drugačen pogled na demenco, takšnega, ki presega negativno označevanje ljudi z demenco in prikazuje, da so ljudje z demenco pomembni člani naše družbe.

S projektom smo prikazali demenco ne le kot družbeni fenomen, temveč kot možnost in priložnost za novo kakovost življenja. To vodilo spreminja dosedanje znanje o demenci in lahko vpliva na spremembo do zdaj precej zapostavljenega položaja ljudi z demenco v družbi.

Aktivnost v projektu smo izvajali v več fazah. V prvi fazi so študentje spoznavali izkušnje pri delu s ljudmi z demenco v obeh organizacijah in značilnosti institucionalne oskrbe ljudi z demenco. Pomembna je bila vloga socialne delavke, predvsem njena praksa zagotavljanja antidiskriminacijske prakse s

stanovalci z demenco. Hkrati so spoznavali dejavnosti Gerontološkega društva Slovenije pri delu z ljudmi z demenco in pri promociji dejavnosti na področju demence.

V drugi fazi smo s primerjavo praks obeh organizacij pridobili znanje za snovanje osrednje dejavnosti projekta, to je razvijanje novih načinov informiranja, seznanjanja, ozaveščanja o demenci, in za uporabo umetniških izraznih sredstev, s katerimi zagotavljamo dostojno življenje ljudi z demenco v institucionalnem okolju. Študentje so v neposrednem odnosu s stanovalci z demenco, njihovimi sorodniki in zaposlenimi na varovanem oddelku in zunaj njega spoznavali značilnosti življenja z demenco. Z zbiranjem življenjskih zgodb omenjene ciljne populacije, njihovo analizo in interpretacijo so oblikovali scenarij za film in uprizoritveni dogodek (Mali idr., 2017). Pri tem so iskali načine za aktivno sodelovanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v obeh umetniških uprizoritvah ter s tem zavračati zmote o življenju z demenco.

V tretji fazi so študentje organizirali prireditve v domu. Na njej so izvedli recital slovenskih pesmi, skupaj s stanovalci doma. Na prireditvi so prikazali tudi film o življenju z demenco, ki so ga posneli v domu. Promocija prireditve je potekala v sodelovanju z Gerontološkim društvom Slovenije in je bila izjemno uspešna, saj se je prireditve udeležilo več kot 80 ljudi, tako stanovalci doma kot širša javnost.

Projekt je pokazal načine za iskanje kakovostnega in složnega sožitja z ljudmi z demenco. S produkti, izdelanimi v projektu, lahko promoviramo drugačen pogled na demenco, ki presega negativno označevanje ljudi z demenco in prikazuje, da so ljudje z demenco pomembni člani naše družbe. Pristop z umetnostjo osmišlja človekovo eksistenco do konca življenja, ne glede na stanje telesa in duha, ker je v človeku vedno želja po sprejemanju umetnosti in bogatitvi lastnega zavedanja sveta s pomočjo umetnosti. Študenti so razvijali in raziskovali različne možnosti pristopa h komunikaciji s starimi ljudmi z umetnostjo. Pomembno je, da družba spozna tudi socialne razsežnosti demence, ne le medicinskih, saj sodobne raziskave kažejo, da je bilo v zadnjih letih največ storjenega pri promociji medicinskih značilnosti demence (Alzheimer's Association, 2019). Demenca pa vpliva predvsem na socialno funkcioniranje posameznika, odnose, ki jih gradi z ljudmi iz socialne mreže, in način, kako živi z njimi.

»Svoboda gibanja v življenju ljudi z demenco«

Odzivi oskrbovalcev (tako formalnih kot neformalnih) na ravnanja ljudi z demenco so pogosto tako zaščitniški, da ljudem z demenco onemogočajo samostojno gibanje v notranjih in zunanjih življenjskih prostorih. Pomembno je, da ti ljudje živijo v varnem okolju, v katerem preprečimo morebitne poškodbe ali nesreče in hkrati življenje človeka z demenco ne omejimo le na en prostor, saj s tem zmanjšujemo njegovo svobodo in človeško dostojanstvo (Brannelly, 2006). V skladu s temi usmeritvami je pomembno, da uredimo notranje bivalno okolje, torej v njegovi spalnici, kopalnici, kuhinji, dnevni sobi, tam, kjer se največ zadržuje, in zunanje bivalno okolje (okolica hiše, bloka idr.).

Pri iskanju ustreznih rešitev za prilagoditev bivalnega okolja človeku z demenco je imelo v projektu ključno vlogo podjetje Akademija Cvetja - Floweracademy.si Sabina Šegula s.p. S svojim znanjem in izkušnjami pri gojitvi in negi rastlin, primerno zasaditvijo in ureditvijo tako zunanjega kot notranjega bivalnega okolja je pripomoglo k novim spoznanjem o urejanju bivalnega okolja za ljudi z demenco. Bivalno okolje smo z znanjem podjetja lahko prilagodili zmožnostim in sposobnostim ljudi z demenco, stimulirali njihova še delujoča zaznavna čutila, ki so pomembna za stimulacijo prijetnega in hkrati spodbudnega življenjskega okolja (Mali idr., 2019). Pri tem smo teoretska znanja študentk Fakultete za socialno delo, ki so bila usmerjena v razumevanje potreb ljudi z demenco in krepitev njihove moči, povezali z znanjem študentov Fakultete za arhitekturo o dejavnikih za doseganje kakovostnega bivalnega in zunanjega okolja.

V projektu smo s pomočjo Gerontološkega društva Slovenije navezali stik z ljudmi v domačem in instituconalnem okolju. Na podlagi raziskovanja življenjskega sveta ljudi z demenco in značilnosti njihovega bivalnega okolja (tako domačega kot institucionalnega) smo izdelali načrte prilagoditve bivalnih prostorov in ureditve zunanjih površin. Na podlagi izdelanih načrtov smo oblikovali priporočila za ureditev bivalnih življenjskih prostorov. V priporočilih smo opisali, kako lahko ustvarimo prostore za varno gibanje, npr. z izbiro ustrezne pohodne površine, površine za oprijem, s krožnimi potmi, visokimi gredami, ki omogočajo stik z zemljo in vrtnarjenje, prilagojeno sposobnostim posameznika. V notranjem bivalnem okolju pa lahko tudi s postavitvijo opreme, cvetja, primerno izbiro barv, primerno osvetlitvijo, označbami prostorov in prilagoditvijo tal pomagamo posamezniku z demenco pri lažji orientaciji. Opisali smo, kako je smiselno urediti bivalne prostore: vhod, predprostor, hodnik, dnevni prostor, kopalnico, spalnico, kuhinjo in jedilnico, pa tudi zunanje prostore, denimo balkon in vrt. Pri vsakem navedenem notranjem in zunanjem prostoru smo navedli: (1) specifične prostore za samostojno življenje ljudi z demenco, (2) naša opažanja glede prilagojenosti prostora za ljudi z demenco v praksi in (3) priporočila za ureditev prostora.

Prvi problem, ki smo ga razreševali, je varno sprehajanje v zunanjem, naravnem okolju, saj ostajajo ljudje z demenco zaradi negotovosti pri zagotavljanju varnosti zunaj bivalnega prostora pogosto zaprti v stanovanju, hiši ali celo domovih za stare. Družinski člani, ki skrbijo za ljudi z demenco, in strokovnjaki v instituciji nimajo priporočil za varno gibanje ljudi z demenco v zunanjem okolju, zato smo v projektu prikazali, kako lahko ustvarimo prostore za varno gibanje. Po drugi strani pa moramo biti previdni tudi pri izbiri ustreznih rastlin, saj so lepe rastline lahko tudi strupene, zato smo v projektu ozaveščali ljudi o varnem bivanju, sprehajanju in aktivnostih v zunanjem okolju.

Odnos do ljudi z demenco v naši družbi je še vedno zelo negativen, saj so pogosto označeni kot manjvredni (Page, Keady in Clarke, 2007; Mali, 2009; Milne, 2010) in se nam zdi, da je najbolje, da so zaprti doma ali v instituciji. S takšnim odnosom ustvarjamo razmere za zelo slabo kakovost življenja teh ljudi. V domačem okolju sorodniki pogosto ljudi z demenco omejujejo na življenje v enem ali dveh prostorih, da bi jih obvarovali pred različnimi

tveganji, zlasti pa pred izgubljanjem v neposredni okolici domačega doma (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Podobno je v domovih starejših občanov. Strah pred padcem ali kakšno drugo nesrečo povzroča, da ljudem omejimo možnost svobodnejšega gibanja. Večja ozaveščenost o ustreznih prilagoditvah, ki omogočajo svobodno gibanje tudi ljudem z demenco, je pri tem ključna. Izdelana priporočila smo razširili tako v domove za stare in prek Gerontološkega društva Slovenije v domača okolja, kjer za ljudi z demenco skrbijo družinski člani ali strokovnjaki. Demenca je bolezen, ki se izrazito povečuje, zato je ključno, da že danes ljudem z demenco omogočimo čim ustrežnejša bivališča, v katerih bodo lahko kakovostno preživeli to življenjsko obdobje. Tako smo prikazali, da je tudi z demenco možno kakovostno živeti in spreminjati odnos do ljudi z demenco, saj je ta danes negativen.

Sklepi

Raziskovanje socialnih rasežnosti demence v Sloveniji nima dolge tradicije, a kljub temu upošteva sodobne trende. Vključevanje ljudi z demenco in njihove perspektive življenja je bilo vodilo Fakultete za socialno delo od prvih raziskav. To gre pripisati uporabniški perspektivi kot prevladujočemu konceptualnemu temelju socialnega dela.

V interdisciplinarnih raziskavah, ki jih izvajamo zadnja leta, skrbimo, da je uporabniška perspektiva v ospredju. Raziskave zastavimo tako, da so ljudje z demenco v središču raziskovalnega problema, ne pa strokovnjaki ali končni izdelki kot rezultati projekta. Tako smo v projektu »Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti« vztrajali pri iskanju takšnih tehnoloških rešitev, ki odpravljajo težave ljudi z demenco pri vsakdanjem življenju v skupnosti. Med projektom smo se seznanili s številnimi tehnološkimi rešitvami, ki bi jih lahko neposredno uporabili kot rezultate projekta. Vendar s tem ne bi dosegli enake kakovosti rezultatov. V projektu »Odstiranje demence z uporabo umetniških izraznih sredstev« smo uporabo umetniškega izražanja prilagajali zmožnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco. S študenti bi lahko zgolj uprizorili kulturno-umetniški dogodek, ki bi bil še eden v nizu drugih, a s tem ne bi zagotovili aktivne vloge stanovalcev z demenco. V projektu »Svoboda gibanja v življenju ljudi z demenco« bi lahko na podlagi znanja in izkušenj strokovjakov in sorodnikov oblikovali priporočila za samostojno gibanje ljudi z demenco, a s tem ne bi pridobili filigrantskega vpogleda v bivalni svet skozi oči ljudi z izkušnjo demence, ki je drugačen od nam znanega.

Interdisciplinarnost, ki sem jo predstavila kot pozitivno izkušnjo, sproža veliko vprašanj, dilem, nejasnosti o tem, kako povezovati znanje disciplin v novo komplementarno celoto, ki bo podala uporabno vrednost novega znanja. Tudi nam so se pred izvajanjem projektov in med njim porajale takšne dileme. Pomembno je bilo, da smo jih reševali sproti, v medsebojnem odnosu med mentorji in študenti, v vseh fazah raziskave, od načrtovanja do izvedbe in evalvacije. Študente smo na neposreden stik z ljudmi z demenco pripravili s študijem literature, pripravami v obliki delavnic, na katerih so tudi izdelali smernice za zbiranje empiričnega gradiva. Večina študentov o demenci ni veliko vedela

in ni imela izkušenj z ljudmi z demenco. Na teren so odhajali v parih, ki so bili sestavljeni interdisciplinarno. To jih je okrepilo za samostojno delo v praksi in nam omogočilo, da smo napovedane aktivnosti v projektu uspešno opravili.

V sodelovanju s tehničnimi, humanističnimi in družboslovnimi vedami v socialnem delu pridobivamo nove izkušnje na področju pomoči ljudem z demenco in hkrati preverjamo že oblikovane in razvite koncepte pomoči zanje. Po navadi smo zagovorniki ljudi z demenco, saj je strokovno znanje sodelujočih ved tako veliko, da samo po sebi zahteva rešitve za ljudi z demenco. Z vztrajanjem pri uporabniškem raziskovanju, s katerim prek raziskovanja življenjskega sveta ljudi z demenco usmerjamo potek raziskave, vnašamo v projekte izkušnje in znanje ljudi z demenco. S takšnim odnosom spreminjamo tudi prevladujoč stigmatizirajoč odnos do ljudi z demenco in si prizadevamo s konkretnimi produkti projektov prikazati, da so ljudje z demenco vredni človekovega spoštovanja in dostojanstva.

Viri

- Alzheimer's Association (2019). *Alzheimer's disease facts and figures*. Pridobljeno 30. 7. 2019 s <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>.
- Alzheimer Europe (2015). *Dementia in Europe Yearbook 2015. Is Europe becoming more dementia friendly?* Pridobljeno 30. 7. 2019 s <https://www.alzheimer-europe.org>.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work: theory and application*. Bristol: Policy Press.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1992). *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo in Pedagoška fakulteta.
- Brannelly, T. (2006). Negotiating ethics in dementia care: an analysis of an ethic of care in practice. *Dementia*, 5(2), str. 197–212.
- Cantley, C. (2001). *A handbook on dementia care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Challis, D., Sutcliffe, C., Hughes, J., von Abendorff, R., Brown, P., & Chesterman, J. (2009). *Supporting people with dementia at home: challenges and opportunities for the 21st century*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Feil, N. (2008). Validation therapy with late-onset dementia populations. V G. H. Jones, & B. M. Miesen (ur.), *Care-giving in dementia* (str. 199–218). London: Routledge.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević-Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: projekt: sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Innes, A. (2009). *Dementia studies*. Los Angeles: Sage.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević-Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people: a positive person-centred approach*. London: Sage.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2009). Social work with people with dementia: the case of Slovenia. V V. Leskošek (ur.), *Theories and methods of social work: exploring different perspectives* (str. 151–159). Ljubljana: Faculty of Social Work.

- 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), str. 209–224.
- Mali, J., & Milošević-Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), str. 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., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Penič, B., Verbovšek, K., Kukolj, M., Smergut, S., Novljan, M., & Žitek, N. (2016). Možnosti in priložnosti tehnološke podpore pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagiko*, 19(2), str. 17–30.
- Mali, J., Zakonjšek, J., Gubenšek, T., Stibilj, G., Tajnšek, A., Plečko, T., Ličen, K., Akif, L., Valič, M., Berger, N., Ivanov, S., Švigelj, V. (2017). *Odstiranja demence z uporabo umetniških izraznih sredstev – ArtDem: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Kejžar, A., Zupančič, D., Fajković, L., Frece, P., Furlan, N., Hirsch, R., Govedič, Z., Mičić, A. M., Miklavčič, E., Vrenko, D. (2019). *Svoboda gibanja v življenju ljudi z demenco. Končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milne, A. (2010). The 'D' word: reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia, *Journal of Mental Health*, 19(3), str. 227–233.
- McDonald, A. (2010). *Social work with older people*. Cambridge: Polity Press.
- Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Moore, D., & Jones, K. (2012). *Social work and dementia*. Los Angeles: Sage.
- Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. V J. Keady, C. L. Clarke, & S. Page (ur.), *Partnerships in community mental health nursing and dementia care* (str. 7–24). New York: Open University Press.
- Po kreativni poti do znanja (b. d.). Pridobljeno 18. 11. 2019 s <http://www.sklad-kadri.si/si/razvoj-kadrov/po-kreativni-poti-do-znanja-pkp/>
- Ray, M., Bernard, M., & Phillips, J. (2009). *Critical issues in social work with older people*. New York: Palgrave Macmillan.
- Telban, U., & Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), str. 260–267.
- Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering older people: beyond the care model. *Journal of Social Work*, 1(1), str. 61–76.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Urek, M. (2006). Narrative methods in social work research. V V. Flaker, & T. Schmid (ur.), *Von der Idee zur Forschungsarbeit: Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft* (str. 413–434). Wien: Böhlau Verlag, Herbst.
- Whitehouse, P. J., & George, D. R. (2008). *The myth of Alzheimer's : what you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.