



DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO: OD RAZISKOVANJA POTREB DO RAZVOJA STORITEV

Jana Mali¹

¹ Izredna profesorica doktorica socialnega dela, vodja Katedre za dolgotrajno oskrbo na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani, koordinatorica podiplomskega študijskega programa Socialno delo s starimi ljudmi in nosilka modulov Dolgotrajna oskrba starih ljudi in Socialno delo s starimi ljudmi na Fakulteti za socialno delo.

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Topniška ulica 31, Ljubljana

e-naslov: jana.mali@fsd.uni-lj.si

ORCID ID: 0000-0001-7851-6216

DOI: https://doi.org/10.3986/9789610506966_03



Izvleček

Uvod: Kot odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo države po vsem svetu, se v zadnjem desetletju poraja pojem dolgotrajne oskrbe. S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost), med katerimi je v izrazitem porastu demenca. Za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco je pomemben pristop raziskovanja izkušenj življenja z demenco, saj omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti, ki predstavlja sodobno razumevanje dolgotrajne oskrbe.

Metode: Z metodo hitre ocene potreb in storitev ocenjujemo potrebe in odzive, odgovore na potrebe ljudi z demenco. Prikažemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

Rezultati: Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov trenutni sistem dolgotrajne oskrbe ne zadovoljuje v celoti, ker primanjkuje prostih mest za ljudi z demenco v institucijah in v okviru pomoči na domu. Pomoč potrebujejo tudi sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, saj se pri svojem delu izčrpavajo. Razviti so preventivni programi ozaveščanja o demenci.

Razprava: Potrebujemo sodoben sistem dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem z demenco omogočal čim daljše življenje v domačem okolju, v skupnosti, v kateri bodo razvite storitve, ki bodo učinkovito odgovarjale na potrebe ljudi z demenco. Prekiniti je potrebno večkratno institucionalizacijo ljudi z demenco, ki zaznamuje trenutni sistem dolgotrajne oskrbe.

Zaključki: Odgovori na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov niso skladni z njihovimi potrebami. Potrebujemo reorganizacijo obstoječih služb in storitev ter razvoj novih, takšnih, ki učinkovito naslavlja potrebe ljudi z demenco.

Ključne besede: oskrba, ljudje z demenco, raziskovanje potreb, hitra metoda potreb in storitev, socialno delo.

1. UVOD

Dolgotrajno oskrbo porajajo številni družbeni procesi, med najvidnejšimi pa so: demografske spremembe, staranje prebivalstva in sočasno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva, podaljševanje življenja, napredek medicine, zmanjševanje deleža delovno aktivnega prebivalstva in večanje deleža ljudi, odvisnih od pomoči drugih ljudi. Razmerje med ljudmi, ki pomagajo, in tistimi, ki prejemajo pomoč, se je radikalno spremenilo; po eni strani se je povečalo tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo (7, 5,1).

S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost ipd.). Med tveganji, ki predstavljajo na mikro ravni za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, prav tako pa tudi na mezo ravni (ravni organizacije služb in storitev pomoči) in makro ravni (države in družbe), je zagotovo demenca. Zaradi hitrega staranja prebivalstva se bo v Sloveniji po ocenah število ljudi z demenco do leta 2035 povečalo za skoraj 60 % (28), podobne pa so tudi projekcije na globalni ravni – s 47 milijonov v letu 2015 na 75 milijonov v letu 2050 (30). Posledice demence so tako zdravstvene kot socialne narave, saj prizadene človeka, ki zboli, in vse njegove bližnje, zato močno vpliva na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

Fenomen demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco različnih znanosti in strok (29). Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco. Med teoretskimi modeli so najbolj prepoznani: biomedicinski model razumevanja demence, psihološki in sociološki model. Cantley (2) dodaja še filozofsko-spiritualno perspektivo, Mali, Mešl in Rihter (23) pa socialnodelovni model razumevanja demence.

Preučevanje socialnih vidikov demence je v mednarodni literaturi prisotno od osemdesetih let prejšnjega stoletja dalje. 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 (16, 20). V ospredju niso bila vprašanja socialnih znanosti in strok, temveč vladajočih politik, kar je v primerjavi z današnjimi razmerami zanimivo izhodišče, saj demenca že dolgo več ne zbuja dovolj pozornosti vladajočih političnih struktur. Umik politike je omogočil vstop strokovnih tem v raziskovanje, katere se dandanes ukvarjajo z najmanj dvema področjema, in sicer (1) z uporabniško perspektivo in (2) raziskovanjem prezrtih tem, predvsem s pojavom demence v družbeno marginaliziranih skupinah (pri migrantih, starejših ženskah, ljudeh z nižjo izobrazbo idr.).

Raziskovanje socialnih razsežnosti demence v kontekstu dolgotrajne oskrbe je novost. Večina držav EU je sistem dolgotrajne oskrbe sprejela že pred desetletji. Analiza delovanja sistemov (17) je pokazala, da pomembno mesto v dolgotrajni oskrbi poleg formalnih oskrbovalcev, zasedajo tudi neformalni oskrbovalci, predvsem družinski člani človeka, ki potrebuje dolgotrajno pomoč (14, 15). Ker ti ne zmorejo v celoti zagotoviti potrebne pomoči, predstavljajo pomembno dopolnilo neformalni oskrbi laični oskrbovalci, ki so običajno migranti.

Kritike institucionalnega sistema oskrbe (12, 3, 4) in družbena gibanja so v prejšnjem stoletju sprožili proces dezinstytucionalizacije. Proces dezinstytucionalizacije je opozoril na pravico ljudi do življenja zunaj (totalnih) ustanov, v skupnosti, med drugimi ljudmi, na pravico do samostojnega odločanja

o lastni življenjski usodi (10). V skladu s tem se je spremenila paradigma oskrbe: poudarja človeka, njegove potrebe, pomoč pa je učinkovita, ko na potrebe človeka odgovori v skladu z njegovimi pričakovanji in nujami. Če razumemo potrebe, tudi lažje raziskujemo in odkrivamo možne odgovore na stiske, ki jih človek doživlja pri zadovoljevanju svojih potreb. Raziskovanje potreb temelji na analizi življenjskega sveta ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, ki jo sestavljajo kategorije dolgotrajne oskrbe, imenovane indeks potreb dolgotrajne oskrbe. Objavili smo ga v petih monografijah, ki predstavljajo pentalogijo zapisov o dolgotrajni oskrbi: v prvi je opisano, kaj je dolgotrajna oskrba (7), v drugi, kako naj jo zastavimo in uvedemo (8), v tretji, kako in s kakšnimi metodami naj jo izvajamo (9), v četrti, kako jo vzpostaviti in vzdrževati v konkretnem lokalnem okolju, v Ljubljani, glavnem mestu Slovenije (19) in v peti, kakšne inovacije poraja dolgotrajna oskrba v domovih za starejše ljudi (25).

V Sloveniji z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence močno zaostajamo v primerjavi z ostalimi državami. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Za zapolnitev obeh vrzeli smo v raziskovalnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela¹ usmerili znanstveno raziskovanje na področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki je utemeljeno na konceptih socialnega dela kot vede in stroke, ki deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. V tem prispevku predstavljamo preliminarne rezultate raziskovanja, ki smo ga izvedli v treh občinah na temo raziskovanja potreb ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

2. METODE RAZISKOVANJA

Poseben poudarek socialnega dela je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (27). Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izrednega pomena, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

V projektu smo uporabili metodo hitre ocene potreb in storitev (HOPS), ki smo jo v Sloveniji razvijali na Fakulteti za socialno delo, Univerze v Ljubljani, za potrebe ugotavljanja potreb po dolgotrajni oskrbi in načrtovanja procesov dezinstucionalizacije (11). Metoda je ena temeljnih raziskovalnih metod v socialnem delu, s katero na holističen in hermenevitičen način razvijamo teorijo in prakso temeljnih področjih socialnega dela. Predstavlja kombinacijo kvalitativnih raziskovalnih metod, tehnik in pristopov, med katerimi prevladujejo pritlična teorija (angl. *grounded theory*), etnografija in akcijsko raziskovanje, glede na cilje raziskovanja pa jo dopolnjujemo tudi z metodami iz nabora kvantitativne raziskovalne metodologije (22). Namen metode je dvojen. Po eni strani ocenjujemo potrebe (obseg, vrsto, intenzivnost, značilnosti ipd.), po drugi pa odzive (tiste, ki jih že poznamo, so na voljo, in tiste, ki jih je treba razviti na novo, za kar potrebujemo akcijo – spremembe). Ocena potreb je predvsem analitična ocena situacije in razpoložljivih virov. Na podlagi tega podamo usmeritve za nove

¹ Projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

in potrebne vire. Prav tako je HOPS metoda, s katero na podlagi raziskovanja podamo predloge za potrebne intervencije, ki so z ustreznim načrtovanjem izvedljive.

V tem prispevku prikazujemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah. Pri izboru občin smo izhajali iz rezultatov temeljnega projekta Oskrba starejših v skupnosti v Sloveniji (14), v katerem smo definirali pet skupin občin¹ glede na institucionalno in skupnostno oskrbo, in sicer smo v raziskavo vključili občine iz skupin 2, 3 in 5. Fokusnih skupin se je udeležilo skupaj 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij (društva upokojencev, Spominčica, organizacije za izobraževanje odraslih). Z njimi smo se pogovarjali o naslednjih vprašanjih:

1. Kakšne so potrebe starih ljudi, ki jih zaznavate pri vašem delu in še posebej, kakšne so potrebe ljudi z demenco?
2. Kakšni so trendi pomoči glede na obseg pomoči (denimo potreba po 24-urni pomoči, nekaj-urni dnevni pomoči, po pomoči nekajkrat na teden) za ljudi z demenco v vaši občini?
3. Kakšna je vaša vizija pomoči za stare ljudi v občini in med njimi za ljudi z demenco? Kakšne učinke na življenje v občini bi po vašem mnenju imele tovrstne rešitve?

Zbiranje empiričnih podatkov je potekalo od marca do julija 2022.

3. REZULTATI

Potrebe: Rezultati raziskave kažejo, da ljudje z demenco pri vsakdanjem življenju potrebujejo veliko pomoči in podpore drugih ljudi, kar v obstoječem sistemu dolgotrajne oskrbe pomeni, da večino oskrbe opravijo sorodniki. Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo. Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco. Strokovnjake po večini zaprosijo za pomoč sorodniki, ne ljudje z demenco in to takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti za družinske člane z demenco. Pomoč bi potrebovali tudi sami, saj se zaradi izgorelosti počutijo izčrpani in nemočni. Strokovnjaki pa jim ustreznih rešitev tudi ne morejo ponuditi, ker v obstoječem sistemu ni na voljo storitev, ki bi odgovarjale na akutne potrebe tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov.

Med obstoječimi oblikami pomoči se kaže, da je oskrba v domovih za starejše ljudi še najbolj prilagojena potrebam ljudem z demenco, saj z obstoječo organizacijo oskrbe in usmerjenostjo na zadovoljevanje potreb stanovalcev, razvijajo sodobne oblike oskrbe. Podobno bi lahko bilo s pomočjo na domu, a je njen obseg premajhen za zagotavljanje personalizirane in individualizirane oskrbe po meri ljudi z demenco.

¹ Skupina 1: veliko denarja – veliko oskrbe; Skupina 2: veliko denarja – malo oskrbe; Skupina 3: malo denarja – malo oskrbe; Skupina 4: malo denarja – veliko oskrbe; Skupina 5: Ljubljana in Maribor: veliko ponudbe (ugodna cena) – premalo oskrbe.

V vseh občinah so v zadnjih letih razvijali programe za ozaveščanje splošnega prebivalstva o demenci, kar je z vidika proaktivnosti pomembna dejavnost za prepoznavanje specifičnih potreb ljudi z demenco. V občinah, vključenih v raziskavo, te programe izvajajo ljudske univerze, domovi za starejše, nevladne organizacije. Posebej razširjen je program Spominčice – Demenci prijazne točke.

Trendi in vizija pomoči: Najpogosteje sogovorniki navajajo, da bi bilo treba obstoječi sistem dolgotrajne oskrbe razvijati, nadgraditi, povečati tako institucionalne oblike oskrbe kot skupnostne, predvsem pomoč na domu. V bodoče bi lahko razvili tudi osebno asistenco za ljudi z demenco. Zaposleni v obstoječem, še zlasti pa v bodočem, sistemu dolgotrajne oskrbe potrebujejo znanje za ravnanje z ljudmi z demenco, potrebno jih je izobraziti in usposobiti za pomoč ljudem z demenco. Njihovo delo je potrebno ovrednotiti, bolje plačati, saj že sedaj primanjkuje usposobljenega kadra na tem področju.

Med trendi pomoči navajajo spodbujanje samoorganizacije ljudi z demenco v skupinah za samopomoč, večjo prisotnost ljudi z demenco v skupnosti in večanje njihove aktivne vloge pri razvijanju programov pomoči.

Vizija pomoči je v koordinirani oskrbi, ki je integrirana, povezovalna, storitve se morajo medsebojno dopolnjevati. Nikomur ne koristi prevelika konkurenca med ponudniki storitev. V kolikor bomo razvijali nove oblike pomoči in nove storitve za ljudi z demenco, je treba njihovo delovanje medsebojno usklajevati. V dveh občinah je bil rezultat fokusne skupine tudi dogovor o takšnem sodelovanju, tako so se v eni občini dogovorili, da svet za socialo na občini skliče sestanek glede organizacije preventivnih dejavnosti ozaveščanja o demenci, na drugi občini pa so se dogovorili, da se izvajalci pomoči za ljudi z demenco ponovno sestanejo in dogovorijo za reševanje aktualnih problemov na terenu.

Potrebujemo nacionalni program za zgodnje odkrivanje demence, ki bi pripomogel tako k detabuizaciji bolezni kot k razvoju ustreznih oblik pomoči in storitev za ljudi z demenco. Obenem bomo dobili register ljudi z demenco in bomo bolj natančno vedeli, koliko ljudi z demenco potrebuje organizirano pomoč. Dokler pa ne vemo niti, koliko ljudi z demenco živi v naši državi, kakšne vrste in stopnje demence imajo, se vrtimo v začaranem krogu, v katerem nihče ni zadovoljen z obstoječim sistemom pomoči.

4. RAZPRAVA

Sodobne usmeritve na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe ljudi z demenco poudarjajo, da je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje v domačem okolju, zato morajo tudi usmeritve dolgotrajne oskrbe na nacionalni in lokalni ravni temeljiti na teh izhodiščih (21). To po eni strani zagotavlja razvoj storitev oskrbe na domu, po drugi strani pa pomoč pri vzdrževanju bivališča in njegove morebitne adaptacije v primeru nenadnih prilagoditev za zagotavljanje samostojnega življenja v domačem okolju.

Tradicionalno je v Sloveniji uveljavljen koncept družinske oskrbe starih ljudi, ki je podprt z institucionalnim varstvom (6). Medgeneracijska solidarnost se formalno kaže v obstoječi zakonodaji, ki družinskim članom predpisuje skrb za starajoče se člane, kadar ti niso zmožni samostojne oskrbe. Močna je tudi kulturna medgeneracijska solidarnost, ki temelji na vzajemnosti pomoči – starši, ki so v mladosti skrbeli za otroke, lahko pričakujejo skrb otrok, ko bodo v starosti odvisni od pomoči drugih

ljudi. Ta skrbstvena kultura se prenaša tudi na člane širše družine, kadar stari ljudje nimajo otrok. Navajajo jo tudi naši sogovorniki v raziskavi, saj se po večini pri svojem delu srečujejo s sorodniki ljudi z demenco, ki v obupu in izčrpanosti zaprosijo za pomoč strokovnjakov in institucij.

Z družbeno-kulturnega vidika je izjemno pomembno, da se ljudem z demenco zagotavlja oskrba v domačem okolju, čim bližje ožjim in širšim družinskim članom. To se kaže tako v naših preteklih raziskavah (13, 24, 26), saj so v življenju stari ljudi stiki z njihovimi družinskimi člani izjemno pomembni, kakor tudi v sedanji raziskavi. Družino stari ljudje opisujejo kot skupnost, ki jim zagotavlja pomoč in podporo v vseh oblikah, od materialne in čustvene do zagotavljanja stikov in družabnosti. Na družinske člane (najpogosteje na otroke) se lahko zanesemo v vsakem primeru, tudi v času raznih življenjskih kriz. V kontekstu dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco to pomeni, da je potrebno razvijati storitve in oblike pomoči, ki vzajemno podpirajo ljudi z demenco in njihove družinske člane.

Oskrba v instituciji je za človeka z demenco zadnja v nizu storitev, saj je za dobro staranje pomembno, da človek čim dlje ostane v svojem domačem okolju. Ker je pomoč na domu edina oblika skupnostne oskrbe, mest v domovih pa ni, so ljudje z demenco prisiljeni oditi na pot institucionalne kariere, ki jih najpogosteje vodi do prihoda v dom. Najprej so deležni hospitalizacije, pogosto v psihiatrični bolnišnici, od koder se vrnejo domov in so kmalu ponovno hospitalizirani, nato čez čas dobijo mesto v domu za starejše, ki pogosto niti ni v bližini domačega kraja. Niso redke preselitve iz doma v dom, da bi bil človek z demenco čim bližje znanemu okolju, predvsem pa v bližini sorodstva. Treba je prekiniti nesmiselne večkratne institucionalizacije, bodisi ponovne institucionalizacije v bolnišnico zaradi neprimerne oskrbe v domačem okolju bodisi preseljevanje iz oddaljenega doma za starejše v domove, ki so bližje sorodnikom, da lahko pogosteje pridejo na obisk ipd.

Ljudje z demenco imajo pravico do življenja v domačem okolju. Kadar pa so življenjske okoliščine takšne, da je institucionalizacija neizogibna, je pomembno, da je institucija v domačem okolju človeka z demenco oz. v njegovi najbližji okolici. Dom za starejše bi lahko omogočal t. i. krizne namestitve, s katerimi bi zagotavljali začasno institucionalizacijo, dokler se denimo ne uredijo bivalne razmere v domačem okolju (npr. dokler se ne adaptira stanovanje, prilagodi življenje v hiši), pridobi pomoč na domu in organizira življenje v širši družini, ki bo zagotavljala pomoč v domačem okolju.

5. ZAKLJUČKI

Obstoječi odgovori niso skladni z dejanskimi potrebami ljudi z demenco, zato je potrebno na podlagi raziskovalnih podatkov ugotavljati, katere spremembe v organizaciji oskrbe (sektorska delitev, ponudba oskrbe, sredstva) in načinu izvajanja oskrbe (storitve, metode dela, vloga uporabnikov) potrebujemo za vzpostavitev dolgoročno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco. Potrebna je reorganizacija obstoječih služb, in sicer tako, da se preoblikujejo velike ustanove, službe razpršijo, zagotovi zveznost, spremeni delo strokovnjakov. Hkrati z reorganizacijo obstoječih služb je treba vzpostaviti nove službe in strukture, in sicer tako, da se organizirajo novi prostori (oblike bivanja, druženja, zaposlitve), nove oblike dela in načini v različnih organizacijah (npr. individualizacija oskrbe). Ob novih službah je treba omogočiti nove dejavnosti, in sicer tako, da se organizacije povežejo z dejavnostmi zunaj lastne interesne sfere, omogočijo večjo izbiro, več dogodkov, zlasti pa zagotovijo sodelovanje in vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje in izvajanje storitev in služb.

V pomoč pri spremembah bi bila tipologija oskrbe za ljudi z demenco, ki temelji na sodobnih smernicah oskrbe, s posebnim poudarkom na razvoju skupnostnih oblik oskrbe in je oblikovana na izkušnjah ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe, kakor tudi na njihovem aktivnem vključevanju v procese pomoči. Načrtujemo jo oblikovati ob zaključku našega projekta.

Literatura

1. Billings, J., Leichsenring, K., Wagner, L. Addressing long-term care as a system – objectives and methods of study. In: Leichsenring, K., Billings, J. & Nies, H., eds. Long - term care in Europe: improving policy and practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013: 3–18.
2. Cantley, C. ed. A handbook of dementia care. Buckingham: Open University Press; 2001.
3. Castel, R. L'ordre psychiatrique. Paris: Minuit; 1976,
4. Deleuze, G., Guattari, F. Mille plateaux. Paris: Minuit; 1980.
5. Hlebec, V., Mali, J., Filipovič Hrast, M. Community care for older people in Slovenia. Anthropological notebooks, 2014; 20 (1), 5–20.
6. Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M. Care for older people between state and family: care patterns among social home care users. Teorija in praksa, 2014; 51(5), 886–903.
7. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočvar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Mali, J. Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede; 2014.
8. Filipovič Hrast, M., Rakar, T. Socialna politika danes in jutri. Ljubljana: Knjižna zbirka Ost; 2018.
9. Flaker, V., Mali J., Kodele, T., Grebenc V., Škerjanc J., Urek M. Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2018.
10. Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2011.
11. Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajč, S., Balantič, K. Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2013.
12. Flaker, V., Ramon, S. From institutional to community care: social work of opening spaces and new solidarities (social work and deinstitutionalisation). Dialogue in praxis, 2016; 5(18), 42–8.
13. Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., Rafaelič, A. Hitra ocena potreb in storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2019.
14. Goffman, E. (1961). Asylums. New York: Pelikan; 1961.
15. Grebenc, V. Ocena potreb in raziskovanje lokalnih vednosti kot izhodišče za delovanje v socialnem delu: doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2005.
16. Innes, A. Dementia Studies. Los Angeles: Sage; 2009.
17. Leichsenring, K., Billings, J., Nies, H. eds. Long-term care in Europe: improving policy and practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013.
18. Lynch, R. Social work practice with older people. A positive person-centred approach. London: Sage; 2014.
19. Mali, J. Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2013.
20. Mali, J. Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. Socialno delo, 2019; 58 (3/4), 219–33.
21. Mali, J., Grebenc, V. Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Založba univerze; 2021a.

22. Mali, J., Grebenc, V. (2021b). Researching long-term care for older people using the Rapid Assessment of Needs and Services method. *Metodološki zvezki*; 2021, 18(1), 1–15.
23. Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2011.
24. Mali, J., Grebenc, V., Flaker, V., Rafaelič, A., Filipović, T., Šabić, A., Peršič, M. L., Zaplatar, T. *Hitra ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Straža: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2017.
25. Mali, J., Flaker, V., Urek, M., Rafaelič, A. *Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2018.
26. Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajkovič, L., Koželj, K., Štrancar, A., Zupan, M. *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2019.
27. Moore, D., Jones, K. *Social Work and Dementia*. Los Angeles: Sage; 2012.
28. *Strategija dolgožive družbe*. Ljubljana: Vlada Republike Slovenije; 2017.
29. Whitehouse, P., J., George, D., R. *The myth of Alzheimer's: what you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin; 2008.
30. WHO. *Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025*. Geneva: WHO; 2017.