

Kje so moji ključi: Spoznavanje demence skozi zgodbe

ZDENKA ČEBAŠEK-TRAVNIK IN SAŠA NOVAK

Sprejeto

24. 12. 2024

Izdano

15. 09. 2025

Zdenka Čebašek-Travnik, Združenje Spominčica – Alzheimer Slovenija
Saša Novak, Znanost na cesti, Zavod za promocijo znanosti, Ljubljana

DOPISNI AVTOR

zdenka.cebasek@gmail.com

Ključne besede:

demenca,
zgodbe,
narativna medicina,
stigma,
empatija

Povzetek Zgodbe so močno orodje za razumevanje bolezni in imajo pomembno vlogo v narativni medicini. To orodje lahko učinkovito uporabimo pri spoznavanju demence in njenih vplivov na osebe z demenco, njihovih bližnjih in družbe v celoti. Zgodbe o demenci omogočajo globlji vpogled v raznolikost bolezni, hkrati pa razkrivajo skrivnosti bolnikov in njihovih družin. V družbi, kjer stigma in družinske skrivnosti otežujejo zgodnje prepoznavanje demence, pripovedovanje zgodb odpira prostor za razbijanje tabujev in krepitev medosebnega razumevanja. Kratke zgodbe, ki so bralcem in bralkam pogosto bolj dostopne kot zahtevna strokovna ali druga daljša besedila, omogočajo poistovetenje z izkušnjami drugih in lažje prepoznavanje prvih znakov bolezni, ki jih svojci na začetku težko opazijo. Pisanje zgodb ima lahko zdravilne učinke zlasti za svojece, obenem pa prispeva k širšemu razumevanju demence. V prispevku je predstavljen primer literarnega ustvarjanja, ki vključuje spodbujanje k pisanju in deljenju zgodb, kar povečuje empatijo in ruši predsodke o demenci.



<https://doi.org/12.18690/po.12.22.27-33.2025>

Besedilo © Čebašek-Travnik in Novak, 2025



1 Uvod

Narativna medicina je diagnostični in celostni pristop, ki uporablja bolnikove pripovedi v klinični praksi, raziskavah in izobraževanju na področju zdravstva (Čebašek-Travnik 2022). Avtorji lahko pripovedi ustvarjalno vključijo v literarna dela, ki približajo bolezenske spremembe širši javnosti. Družinske zgodbe so neprecenljiv vir informacij, ki demenco osvetlijo v zgodnji fazi, ko je strokovna pomoč najbolj učinkovita. Lahko pomagajo prepoznati nekatere znake bolezni in vedenjske vzorce, ki jih bližnji morda ne opazijo takoj. Po drugi strani pa zapisane zgodbe kot literarna zvrst dobivajo poseben pomen, saj s svojo izrazno močjo in brez razkrivanja osebne identitete odpirajo drugačen pogled na bolezn. To še posebej velja za bolezni, ki so v družbi stigmatizirane in o njih tudi družinski člani težko spregovorijo.

2 Demenca v kontekstu narativne medicine

Čeprav se izraz *narativna medicina* v strokovni literaturi uporablja šele dobri dve desetletji, so zgodbe pacientov in zdravnikov tesno povezane že od začetkov medicine in so prispevale tako k razvoju medicinske stroke kot literarne umetnosti. Zato ne preseneča dejstvo, da tovrstno literaturo ustvarja tudi veliko zdravnikov, bolnikov in njihovih svojcev, ki imajo žilico za pisanje. Pripovedovalec, ne glede na to, v kateri vlogi piše, v svojo zgodbo vgrajuje vrednote in stališča na implicitni način, kar poslušalec nezavedno absorbira. Pripovedovanje zgodb za razliko od branja zagotavlja bolj pristen stik med govorcem in poslušalcem, zato ta vsebino doživi bolj resnično in iskreno. (Čebašek-Travnik, 2022). Zgodbam prisluhnemo, ker smo jih z zanimanjem in veseljem poslušali kot otroci.

V sklop narativne medicine o demenci lahko uvrstimo tudi roman *Časovno zaklonske*, v katerem Gospodinov (2022) ustvari imaginaren, osebam z demenco prijazen svet, v katerem se prej izgubljen človek naenkrat spet znajde. Kot je zapisano v obrazložitvi nagrade Booker za leto 2023, avtorjeva »*klinika za preteklost*« ponuja obetavno zdravljenje za bolnike z Alzheimerjevo boleznijo: vsako nadstropje reproducira desetletje z najmanjšimi podrobnostmi in bolnike popelje nazaj v čas. Toda kmalu začne preteklost vdirati v sedanost.«

Splošno znano je, da so zgodbe pomembno in učinkovito komunikacijsko orodje, hkrati pa tudi pripomoček za razvoj socialnih veščin. So dobra osnova za predavanja (Pirtošek, 2024) in članke, tako poljudne, kot strokovne. Zgodbe so uporabne tudi kot učni pripomoček za poklice, ki se usposablja za delo z ljudmi.

Da bi pripovedovanje zgodb čim bolj približali osebam z demenco, so Hollinda in soavtorice (2023) izvedle raziskavo, v kateri so preučevale učinke digitalnega posredovanja zgodb. Digitalne zgodbe so tehnološke različice življenjskih zgodb v obliki kratkega videa, ki je ustvarjen z videoposnetiki, fotografijami in glasbo. Običajno sodeluje oseba z demenco in spregovori o pomembnih dogodkih v svojem življenju. Moderatorji zgodb delujejo kot povezovalci treh ključnih elementov (komunikacija, vzpostavljanje sodelovalnega odnosa in uporaba tehnologije), in tako omogočijo izvedbo procesa vse do končne digitalne podobe posamezne zgodbe. Takšna zgodba lahko pomaga pri ohranjanju identite osebe z demenco,

njenim bližnjim pa daje svojevrstno zapuščino, ki jih bo spominjala nanjo. Vlogo moderatorja lahko prevzamejo posamezniki z različnimi poklicnimi ozadji in življenjskimi izkušnjami. Raziskava je pokazala, da je predvajanje zgodb koristno tudi za osebe z demenco in izpostavila štiri ključne elemente, pomembne za ustvarjanje digitalnih zgodb: spodbujanje, komunikacijo, gradnjo odnosov in uporabo tehnologije.

Izkušnje pri izvajanju pomoči svojcem oseb z demenco nam kažejo, da predavanja in okrogle mize o demenci niso vedno dobro obiskane, se pa število poslušalcev močno poveča v zavetju anonimnosti - pri ogledu filmov ali poslušanju zgodb s strani pripovedovalcev.

2.1. Moč zgodb

Svojci, ki spoznavajo, da je nekdo od bližnjih zbolel za demenco, začnejo iskati informacije o bolezni po različnih poteh. Na razpolago je veliko knjig o demenci. Priporočilne sezname ustvarjajo različna društva in knjižnice, najdemo jih tudi na spletni strani združenja Spominčica – Alzheimer Slovenija (<https://www.spomincica.si/literatura>). Vendar so nekatere knjige, kot so učbeniki in priročniki, za iskanje osnovnih informacij preveč strokovne, ali pa opisujejo napredovanje bolezni le pri eni osebi, kot to vidimo v romanih.

Nasprotno pa so kratke zgodbe ljudem bolj dostopne in s svojo raznolikostjo močno povečajo možnost, da svojci ali potencialni bolniki v njih prepoznajo podobnosti z lastnimi izkušnjami, dvomi in skrbmi. Krajše, zaključene enote omogočajo čustveno odzivanje in s tem bolj poglobljeno razumevanje lastne situacije. Zgodbe tudi pomagajo pri odkrivanju družinskih skrivnosti, ki dostikrat otežujejo prepoznavanje demence in iskanje strokovne pomoči. To dodatno kaže na visoko stopnjo stigme v zvezi z demenco. Zgodbe navideznih neznancev lahko razbijajo tabuje in prispevajo k zmanjševanju stigme v družbi. V zadnjem času tudi slovenske založbe opažajo porast zanimanja za zbirke kratkih zgodb, kar odpira nove poti ozaveščanja javnosti o demenci tudi za slovenske bralce. Tako imenovana hibridna literatura, ki povezuje strokovno plat tematike z literarno vrednostjo pripovedi, se uveljavlja kot napreden način komuniciranja z večjim dosegom od klasičnih poti.

2.2. Kratke zgodbe kot pomoč pri komunikaciji z osebami z demenco

V raziskavi, ki so jo v Kanadi opravile Hollinda in sodelavke (2023), so digitalno predvajane zgodbe uporabili za izboljšanje komunikacije in vzpostavljanje odnosov z osebami z demenco. Digitalno pripovedovanje zgodb »je mogoče uporabiti za soustvarjanje večpredstavnostnih zgodb z osebami, ki živijo z demenco, za potrditev identitete, podporo oskrbe, osredotočene na osebo in njeno zapuščino«. Facilitatorke oziroma facilitatorji, torej spodbujevalke pri uporabi digitalnega pripovedovanja, igrajo ključno vlogo pri usmerjanju procesa, prilagajanju potrebam posameznikov in spodbujanju njihovega sodelovanja. Gradnja odnosov temelji na zaupanju, empatiji in spoštovanju osebnih izkušenj, tehnologija pa omogoča dostopnost in vizualno podporo zgodb. Digitalno pripovedovanje spodbuja izražanje identitete, krepitev samozavesti in vključevanje oseb z demenco v smiselne dejavnosti.

3 Viri za nastanek zgodb

3.1 Pripovedi bolnikov

Osebe z demenco večkrat rade pripovedujejo zgodbe iz preteklosti, zato lahko pripovedovanje in pisanje zgodb olajšata prepoznavanje bolezni. Tisti, ki z njimi preživljajo več časa, lahko opazijo spremembe v njihovem načinu pripovedovanja. Morda ne zmorejo več ponoviti družinskih zgodb, ki so jih že večkrat povedali, ali izgubljajo možnost natančnega pripovedovanja. Med pripovedovanjem imajo težave pri iskanju pravih besed, ponavljajo iste informacije ali pa opisi nimajo prave vsebine, ker se več ne spomnijo ključnih podrobnosti. Včasih pa sami dodajajo vsebine, ki nimajo resnične osnove (*konfabulacije*). Iz njihovega pripovedovanja lahko opazimo časovno dezorientacijo: v zgodbah pomešajo časovna obdobja ali dogodke iz sedanjosti s tistimi iz preteklosti. Ker demenca vpliva tudi na čustveno doživljanje, lahko takšno pripovedovanje zgodb povzroči neprijetne občutke, kadar se ne morejo več spomniti določenih podrobnosti ali oseb in krajev dogajanja. Ščasoma lahko izgubijo zanimanje za zgodbe, ki so jim bile prej pomembne.

Hyden (2017) se je v raziskovalnih projektih posvetil razumevanju sporočil iz zgodb, ki jih pripovedujejo osebe z demenco. V svoji knjigi *Zapletene pripovedi: sodelovalno pripovedovanje zgodb in ponovno predstavljanje demence* je zapisal: »Eno najpomembnejših vsakdanjih prizorišč za izmenjavo izkušenj in pogajanje o identiteti je pripovedovanje zgodb.«

3.2 Pripovedi sorodnikov

Pripovedi in zgodbe sorodnikov so lahko pomembni elementi pri načrtovanju pomoči osebam z demenco in njihovim bližnjim. Mali (2024) je podrobno analizirala pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose in v njih prepoznala štiri tematske sklope: »(i) prepoznavanje bolezni pri sorodniku: začetek bolezni; določitev diagnoze; začetne spremembe v življenju človeka z demenco, (ii) znanje o demenci: splošne informacije in znanje o demenci, (iii) spremembe v družini: spremembe medsebojnih odnosov; spremembe vsakodnevnih rutin; organizacija pomoči in (iv) oskrba v instituciji: razlogi za odhod v institucijo; prednosti in slabosti takšne oskrbe.« Na podlagi njenih ugotovitev se lahko oblikujejo konkretne usmeritve za socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalci.

4 Projekt *Kje so moji ključni*?

Delovni naslov projekta, katerega cilj je izdaja zbirke kratkih zgodb o demenci, izhaja iz enega najpogostejših stavkov, ki se ga občasno zavemo vsi: »*Kje so moji ključni*?« in vzbuja vprašanje: »*Ali je to že demenca?*«. Takšni stavki, ki se pogosto prikradejo zlasti v misli starejših, ponazarjajo vprašanje, ali gre le za bolj pogosto raztresenost ali za enega v nizu pojavov v sklopu kognitivnih motenj, med katere spada demenca in jo je v zgodnjih fazah težko prepoznati. Redkokdaj imamo priložnost izvedeti, kako to obdobje dojemajo bolniki sami. Prepoznavanje simptomov je težavno za svojce in včasih tudi za zdravnike. Ker je znano, da je demenca lahko tudi dedna, je poleg vsakodnevnih zapletov veliko

breme tudi zaskrbljenost glede lastne nagnjenosti k bolezni. Vprašanj je veliko. A kako najti odgovore za tako raznolike skupine ljudi? Odgovore vsaj na nekatera vprašanja lahko ponudijo zgodbe, ki jih zapišejo prav tako raznoliki pisci in piske.

4.1 Predstavitev teže razumljivih tematik širši javnosti

Projekt *Znanost na cesti* se stalno spopoda z vprašanjem, kako težje razumljive vsebine predstaviti širši javnosti na čim bolj dostopen način. Ena od aktivnosti v sklopu projekta je bila, poleg javnega predavanja in okrogle mize o demenci, tudi objava literarnega natečaja (*Od solz do smeha z demenco*, 2023). Natečaj je vabil k pisanju kratkih zgodb (do 2000 besed), ki pripovedujejo o zgodnjih srečanjih z demenco, nepozabnih anekdotah, zabavnih prigodah ali stiskah in težkih izkušnjah ob sobivanju z osebo, ki ima demenco. V razpisu je bilo navedeno, da lahko prispevke navdihujejo resnični ali delno spremenjeni dogodki, nujno pa je striktno izogibanje praviim imenom oseb, o katerih pripovedujejo zgodbe.

Sprva je bil odziv skromen, po dodatnem spodbujanju, predvsem v krogu Primorskih spominčic, je prispelo 41 zgodb in pesmi. Petčlanska komisija, v kateri so poleg prve avtorice tega članka dr. Zdenke Čebašek-Travnik sodelovali še družinska zdravnica z bogatimi izkušnjami z demenco mag. Tatjana Cvetko, novinarka Mojca Delač, knjižničarka Nina Svetelj in pedagoginja Eva Pavlin, je izbrala pet najboljših zgodb. Te je Radio Prvi umestil v oddajo *Možgani na dlani* (2024) in jih predvajal pet tednov zapored, še vedno pa so dostopne v spletnem arhivu RTV Slovenija.

4.2 Liki v zgodbah o demenci

Že pri natečaju *Od solz do smeha z demenco* smo ugotovili, da je svojcem oseb z demenco težko razkrivati družinske skrivnosti v povezavi z boleznijo. Nekateri svojci so omenili zadržke zaradi poseganja v bolnikovo dostojanstvo in "blatenja spomina". Lažje, kot svojcem oseb z demenco, je bilo piscem brez boleče izkušnje v lastni družini, saj so bili pri pisanju o realnih pojavih, o katerih so bodisi slišali ali brali, manj čustveno obremenjeni. Zbiranje zgodb nas je torej pripeljalo tudi do pomembne ugotovitve in od tod do nasveta, naj svojci doživete dogodke opisujejo v obliki fikcije, torej z izmišljenimi liki. Ko pisec po podobi svojca ustvari lik z drugim imenom, krajem bivanja, preteklostjo ali navadami, zgodbo zapiše z manjšim čustvenim nabojem in pri tem ne posega v bolnikovo dostojanstvo. Hkrati pa je tako zapisana zgodba pogosto literarno bogatejša in privlačnejša za branje, s tem pa predstavlja pomemben prispevek k razumevanju demence v širši javnosti. Literarizirane pripovedi namreč verjetneje dosežejo tudi bralke in bralce, ki (še) nimajo izkušnje z demenco.

Pogost pomislek ljudi z izkušnjo demence v družini ali pri izvajanju poklica je, da nimajo potrebnih literarnih veščin. Pri pridobivanju veščin, ki za pisanje kratkih zgodb sicer niso nujne, dokler niso predvidene za objavo, so lahko v pomoč številni tečaji kreativnega pisanja in priročniki, med njimi pred kratkim izdana "prišepnica", kot je avtorica (Plevnik, 2024) poimenovala priročnik za pisanje kratkih zgodb *Pišmeuk*.

4.3 Od natečaja do knjige

V iskanju različnih poti do širše javnosti je vzklila ideja o objavi zbirke kratkih zgodb. K projektu, ki je dobil naslov *Kje so moji ključi*, je poleg obeh avtoric tega članka pristopil tudi prvi nagrajenec omenjenega natečaja Edo Krnič, ki po lastni izjavi ni imel osebnega stika z demenco, ga je pa tema pritegnila kot pisca. Tako je nastala raznolika uredniška skupina, v kateri smo sodelovali strokovnjakinja za demenco, izkušen pisec kratkih zgodb in oseba z izkušnjo demence v družini. Po skoraj letu intenzivnega zbiranja, pisanja in urejanja zgodb s strokovnimi komentarji se knjiga približuje izidu.

Pri nastajanju zbirke kratkih zgodb o demenci je z 88 zgodbami sodelovalo skupno 39 avtoric in avtorjev, v končnem izboru jih je četrtnina manj. Med avtorji zbranih zgodb je tri četrtnine žensk, kar se približno ujema z opaženo udeležbo na srečanjih svojcev oseb z demenco. Glede na znatno višji delež žensk med neformalnimi oskrbovalci, ki skrbijo za svoje starše, može ali partnerje, ta podatek ne preseneča, je pa vreden pozornosti, saj spet izpostavlja neenakost položaja obeh spolov.

Zgodbe za knjigo *Kje so moji ključi* so pisane iz perspektiv svojcev, bolnikov, njihovih oskrbovalcev in zdravstvenega osebja. To prispeva k razumevanju raznolikosti bolezni in težav vseh vpletenih. Zgodbe so opremljene s strokovnimi komentarji, ki podajajo pojasnila in primere praktičnih rešitev.

Zaključek

Zgodbe so izjemno učinkovito orodje za ozaveščanje in izobraževanje o demenci. Kratke pripovedi omogočajo prepoznavanje prvih znakov bolezni, pomagajo svojcem in strokovnemu osebju pri ravnanju in komuniciranju z bolniki, zmanjšujejo stigmo in povečujejo dostopnost tematik, ki jih javnost pogosto odriva. Format kratke zgodbe pritegne širši krog bralcev, spodbuja empatijo ter krepi povezovanje med bolniki, svojci in družbo. Uporaba izmišljenih likov ščiti identiteto vpletenih in lajša soočanje z družinskimi skrivnostmi.

Viri in literatura

Čebašek-Travnik, Z. (2022). Narativna medicina in pripovedništvo dobrodošla tudi v medicini prihodnosti. *ISIS*, 29-30.

Gospodinov G. (2022). *Časovno zaklonišče*, Beletrina, Ljubljana.

Hollinda K, Daum C, Rios Rincón AM, Liu L (2023). Digital Storytelling with Persons Living with Dementia: Elements of Facilitation, Communication, Building Relationships, and Using Technology. *J Appl Gerontol*. 42(5):852-861.

Hyden, L. C. (2018). *Entangled narratives: Collaborative storytelling and the re-imagining of dementia*. Oxford University Press.

Mali, J. (2024). Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose. V

- J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 187–215). Založba Univerze v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Možgani na dlani* (<https://prvi.rtvsl.si/podkast/aktualna-tema/323/175014872>).
- Od solz do smeha z demenco* (2023). Natečaj. <https://znc.si/dogodki/razpis-in-natecaji/zgodbe-v-senci-spomina>.
- Pirtošek Z. (2024). *Demenca Brucea Williesa*. Vabilo na predavanje. <https://primorskespomincice.si/vabilo-na-predavanje-prof-zvezdana-pirtoska-z-naslovom-demenca-brucea-willisa/>
- Plevnik, T. (2023). *Pišmeuk: Prišepnica za kreativno pisanje*. Javni sklad Republike Slovenije za kulturne dejavnosti.