

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.
Ovaj rad dostupan je za upotrebu pod licencom Creative Commons Imenovanje 4.0 međunarodna.



Jadranka ZLOMISLIĆ

Filozofski fakultet

Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku

Lorenza Jägera 9

HR – 31 000 Osijek

jzломislic@ffos.hr

UDK 616.83-052

028.8:615.85

DOI: <https://doi.org/10.29162/ANAFORA.v10i1.3>

Prethodno priopćenje *Preliminary communication*

Primljeno 28. travnja 2023.

Received: 28 April 2023

Prihvaćeno 1. lipnja 2023.

Accepted: 1 June 2023

SJENA MOJE MAME: NARATIVI O DEMENCIJI

Sažetak

Odabir je teme ovoga rada osobne prirode. Rad sam započela pisati kao njegovateljica majke oboljele od demencije. U nastojanju da održim komunikaciju s majkom tražila sam medicinske spoznaje, ali i narative sličnih iskustava drugih koji bi mi pomogli u razumijevanju bolesti i osvijestili važnost pripovijedanja priča i oboljelih i njegovatelja. Priče njegovatelja sabrane u dvije knjige o demenciji: *Alzheimer: dvanaest anegdota* i *Alzheimer u mom domu: obiteljske istinite priče* pružile su mi model kako pripovjedač njegovatelj – umjesto oboljeloga „ranjenog pripovjedača“ (Frank) može uz pomoć vlastita koherentnoga pripovijedanja razumjeti bolest i prilagoditi se životu s demencijom te tako potvrditi moralni i intelektualni integritet oboljeloga ugroženog gubitkom komunikacijskih vještina u prijenosu vlastita iskustva. Nažalost, rad je prekinut smrću moje majke. Nastavila sam pisati dok traje proces žalovanja nastojeći sabrati u ovome radu vlastita znanja i iskustva o demenciji, predočiti načine pomoći (biblioterapijske, institucijske, narativne) u održavanju komunikacijske spona s majkom te iz analitičke vizure promotriti priče o demenciji kao „narrative o iskustvu“ (Labov) oboljelih i njegovatelja. Pričama drugih, dodala sam i vlastitu priču o oboljeloj majci, koja je potvrdila da narativna rekonstrukcija može biti učinkovita metoda za prevladavanje osjećaja bespomoćnosti njegovatelja suočenih s „pričama kaosa“ (Frank) oboljelih. Priče njegovatelja o bolesti demencije pomažu u izgradnji kolektivnog glasa oboljelih te tako uklanjaju stigme koje ih prate u društvu, mogu biti od koristi i liječnicima kao „formalnim njegovateljima“

i članovima obitelji kao „neformalnim njegovateljima“ koji se trude održati komunikaciju s najmilijima, a mogu poslužiti i kao predložak za kulturnoantropološka, književnoznanstvena, folkloristička i srodna istraživanja koja se bave narativima bolesti. Pisala sam ovaj rad uz nadu da on može pomoći njegovateljima u sličnim situacijama, a sam čin pisanja bio je – nakon smrti moje majke – autoterapijska metoda suočavanja s gubitkom voljene osobe.

Ključne riječi: demencija, „ranjeni pripovjedač“, narativi bolesti, „narativi o iskustvu“, referencijalna i evaluacijska funkcija

Uvod

Zanimanje za narative bolesti od ranih 90-ih godina 20. stoljeća u humanističkim i društvenim znanostima i medicini pokazatelj je obnovljenoga pristupa naraciji kao univerzalnog kognitivnog alata uz pomoć kojega, ovisno o kulturnim kontekstima i osobnim pripovjedačkim kompetencijama, spoznajemo svijet i sebe, te novoga holističkoga biopsihosocijalnoga pristupa liječenju (usp. Radley 1–8; Hyden 47–52; Čapo, 223–25; Bury 264–65). Narativi pacijenata osobito su primjenu pronašli u narativnoj medicini koja se njima koristi u kliničkoj praksi uvažavajući pacijenta kao osobu i osmišljavajući terapiju kroz interakciju između liječnika i bolesnika (usp. Charon, Rupčić 437–442; Gregurek i Bilić 30–42).¹ Kao jedan od najsnažnijih oblika izražavanja patnje i subjektivnih iskustava vezanih uz patnju važan su izvor i za sociološka, kulturno-antropološka, etnološka, sociolingvistička, književnoznanstvena i folkloristička istraživanja.

Korpus ovoga rada čine narativi o demenciji njegovatelja sabrani u dvije knjige. Prvu knjigu *Alzheimer: dvanaest anegdota*, priredili su Ninoslav Mimica, predstojnik Klinike za psihijatriju bolnice Vrapče i predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest te Marija Kušan Jukić, psihijatrica Zavoda za javno zdravstvo dr. Andrija Štampar i članica Upravnog odbora Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest. Drugu knjigu *Alzheimer u mom domu: obiteljske istinite priče*, napisala je Ljiljana Kerepčić Ratkaj, njegovateljica oboljelog supruga specijalista neuropsihijatra Ivana Ratkaja, a uredio ju je pročelnik Zavoda za biologijsku psihijatriju i psihogerijatriju Klinike za psihijatriju Vrapče Ninoslav Mimica. Knjige ukupno sadržavaju trideset i tri „istinite priče“ – kako ih nazivaju prire-

¹ Osnivači „narativne terapije“ Epston i White smatraju da priče imaju izniman potencijal i za pacijente i za terapeute jer se vitalni aspekti proživljenoga iskustva „rekreiraju“ u pričama i omogućuju pacijentima „re-autorstvo“ nad vlastitim životima i odnosima.

đivači, koje su ispriповijedali liječnici u kliničkoj praksi i članovi obitelji kao neformalni njegovatelji oboljelih. Jedinstvenost je svake od tih priča njihovo ukazivanje na simptome, koji ako se pravovremeno dijagnosticiraju mogu dovesti do uspješnijeg liječenja i kvalitetnijeg života oboljelih i njihovih njegovatelja. Vodeći su simptomi u objavljenim pričama problemi s pamćenjem, zbunjenost, zaboravljivost nedavnih događaja, učestalo zemetanje i gubljenje stvari, dezorijentacija u prostoru i vremenu, sumnjičavost, halucinacije, promjena osobnosti i ponašanja, sklonost lutanju, neprepoznavanje bližnjih te drugi simptomi kognitivnog propadanja. U analizu sam uključila i osobno iskustvo s majkom oboljelom od demencije. To iskustvo bilo je pokretač čitanja navedenih zbirki u kojima sam tražila medicinske spoznaje o demenciji, ali i narativnu potporu u suočavanju s vlastitom nemoći pred razornom moći demencije. Osobno iskustvo s oboljelom majkom bilo je najsnažnija motivacija za pisanje ovoga rada. Demencija koja se neprimjetno i nepozvano uvukla u naš dom nepovratno je promijenila život moje majke i cijele naše obitelji. Moju majku pretvorila je u sjenu voljene mame i bake, a obitelj zbog neznanja u bespomoćne i neadekvatne njegovateljke osobe koja se ne tako davno kompetentno brinula za sve nas.

Svi su ti narativi prvotno nastajali usmenim putem u živom procesu razgovora između oboljelih i njegovatelja (formalnih i neformalnih), u spontanim pripovjedačkim situacijama i naknadnim su pripovjednim postupcima oblikovani kao tekstne cjeline. Prema izvornom kontekstu njihova nastanka mogli bismo ih stoga uvrstiti u širu folklorističku vrstu „pričanja o životu“ ili „istinitih pričanja“ (Bošković-Stulli, *Priče i pričanje* 25) koja su prihvaćena i kao žanr usmene proze i kao dio usmene povijesti.² Njegovatelji su posegnuli za oblikom neosviještenoga terenskoga istraživanja i etnografskim zapisivanjem kazivanja „koja iz razgovora izražuju u više ili manje uobličenu priču o vlastitim uspomenuama ili takvima koje je doživio tkogod iz uže okolice“ (Bošković-Stulli, *Usmeno pjesništvo u obzorju književnosti* 317). Narativi neformalnih njegovatelja ili bliskih srodnika s oboljelima iz knjige *Alzheimer u mom domu: obiteljske istinite priče* posebice priliježu žanru „pričanja o životu“ jer su nastajali u „prirodnoj sredini, u vlastitoj maloj grupi, sa svim karakterističnim svojstvima – subjektivnošću i osobnim karakterom, kratkim trajanjem, s orijentacijom prema iskazivanju isječka zbiljskog

² Pričanja o životu mogu se smjestiti u širu kategoriju „svakidašnjega pričanja“ ili pričanja u svakodnevi s počecima kasnih 20-ih i ranih 30-ih godina dvadesetog stoljeća u Sovjetskom Savezu pod nazivom „skaz“ (Bošković-Stulli, *Usmeno pjesništvo u obzorju književnosti* 319, *Priče i pričanje* 25–26; Marković, 53; Pšihistal i Rem, 43, 47, 48).

života, no ipak bez prave, objektivne dokumentarnosti“ (Bošković-Stulli, *Usmeno pjesništvo u obzorju književnosti* 359). Među oblicima pričanja o životu, kako navodi Marković (52), zatječu se i termini „životna priča (*life story*), životna povijest (*life history*), osobna pripovijest (*personal narrative*), pripovijest o osobnom iskustvu (*narrative of personal experience*)“. U odnosu na specifičan sadržaj, važnost iskustva i konverzacijsku uvjetovanost njihova nastanka, narative o demenciji najprimjerenije je uvrstiti u skupinu narativa ili „pripovijesti o osobnom iskustvu“ koji su prema definiciji Labova i Waletzkyja verbalne tehnike za „rekapitulaciju iskustva, posebno tehnika konstruiranja narativnih jedinica koje odgovaraju vremenskom slijedu tog iskustva“ (13).³ U odnosu na korpus narativnih tekstova ovoga rada valja istaknuti da su ovdje iskustva oboljelih nesofisticiranih govornika kao elementarna narativna struktura posredovana kroz iskustva njegovatelja i uključena u sofisticirani i razvijen narativ. Sastavni dio svih narativa njegovatelja čini znanje o demenciji, na temelju kojega su naratori oblikovali koherentne tekstne cjeline te ovisno o vlastitim preferencijama i subjektivnom odnosu prema oboljelom dali prednost referencijalnoj ili evaluacijskoj funkciji narativa (usp. Labov i Waletzky 13). Narativi obiju zbirki sadrže uvodne orijentacijske dijelove u kojima se iznose osnovne okolnosti u kojima se odvijao događaj, pripovijedanje (prepričavanja) kao jedne epizode iz iskustva te procjenu ili evaluaciju u kojima narator u obliku pouke iznosi preporuke za čitatelje – njegovatelje.⁴ Sve priče njegovatelja o demenciji započinju pitanjem: Što je demencija?

1. Demencija

Demencija se povezuje s Alzheimerovom bolesti, „bolest zaboravljanja“ (njem. *Krankheit des Vergessens*), kako ju je nazvao njemački psihijatar i neuropatolog Alois Alzheimer (1864. – 1915.) (Mimica 6). Izraz demencija prvi je upotrijebio Philippe Pinel još 1801. godine u svojoj knjizi u kojoj je sistematizirao pojmove mentalnih bolesti, iako se opisi samog poremećaja javljaju stotinama godina ranije u književnosti i u povijesnim zapisima (usp. Nuland 108). Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije

demencija je sindrom, obično kroničnog ili progresivnog tijeka, u kojem je pogoršanje kognitivnih funkcija (sposobnost za provođenje misaonog

³ Usp. također Labov, *Language in the Inner City* 359–60; Marković 64–66.

⁴ Strukturu razvijenoga narativa Labov i Waletzky podijelili su na sljedeći način: 1. orijentacija; 2. komplikacija; 3. evaluacija; 4. rezolucija/razrješenje; 5. dodatak/koda (32–41). Usp. Podboj 240–41.

procesa) izvan onoga što bi se moglo očekivati kod normalnog starenja. Sindrom demencije utječe na pamćenje, razmišljanje, orijentaciju, razumijevanje, računanje, sposobnost učenja jezika i prosuđivanje, ali ne i na svijest. Slabljenje kognitivnih funkcija obično prati, a ponekad im i prethodi, opadanje emocionalne kontrole, promijenjeno društveno ponašanje i nedostatak motivacije. (World Health Organization, 2021)

Štambuk i Ivančić donose sljedeće objašnjenje:

Demencija je bolest kronične i progresivne prirode bez većeg uspjeha liječenja. Broj oboljelih rapidno raste, osobito kada je riječ o osobama starije životne dobi budući da ova populacija predstavlja najrizičniju skupinu za razvoj nekog oblika demencije. Bolest u svojoj ranoj fazi započinje poteškoćama pamćenja što se često pripisuje „staračkoj zaboravljivosti“ i percipira kao normalan dio procesa starenja te tako onemogućava postavljanje dijagnoze na vrijeme. Kako se radi o progresivnoj bolesti, simptomi s odmakom vremena postaju sve teži i kompleksniji, a ponašanja oboljelog zbunjujuća, neuobičajena i suprotna onome što društvo postavlja kao poželjno (24).

Sa značajnim produljenjem ljudskoga vijeka dolazi i do porasta broja osoba s demencijom. Stoga je iznenađujuće da u našoj sredini nema značajnijeg kliničko-znanstvenog interesa za istraživanjem komunikacijskih poteškoća vezanih za to stanje koje zahtijeva posebnu potporu za oboljele i njihove njegovatelje koji su najčešće prepušteni sami sebi.

2. Biblioterapija kao putokaz

Zbog nedostatka lijeka i izostanka ponuđene stručne medicinske pomoći okrenula sam se pričama osoba poput mene u nadi da će njihove priče pomoći boljem razumijevanju bolesti. Dok je stručna medicinska literature nudila specijalistička objašnjenja i teško razumljivu terminologiju osobi izvan medicinske struke, u pričama sam bila bliže onome što sam tada proživljavala i osjetila sam njihov terapijski učinak. Liječenje knjigom – čitanjem nije nepoznata metoda i posegnula sam za biblioterapijom. Premda su primarni predlošci biblioterapije fikcijski književni tekstovi,⁵ a ne usmene priče o stvarnim životnim iskustvima,

⁵ U pionirskim istraživanjima psihološkoga učinka književnosti na čitatelja Shrodes (1949) utvrđuje identifikaciju, projekciju, katarzu i uvid.

klinička biblioterapija za razliku od literarne dopušta uporabu i različitih neknjiževnih tekstova napisanih upravo za uporabu u kliničkim uvjetima. Riječ je, dakle, o procesu dinamičke interakcije između osobnosti čitatelja i teksta pod vodstvom educiranoga pomagača (Piskač, *O književnosti i životu: Primjena načela literarne biblioterapije u čitateljskoj praksi* 29–30). Educirani pomagač tada mi je bio nedostupan, pa sam rado prihvatila pojašnjenje da se biblioterapija može provoditi u individualnim ili grupnim terapijskim seansama, ili uopće bez vodstva terapeuta. Opcija koju sam odabrala poznata je kao biblioterapija čitanja (*reading bibliography*) u nadi da će mi pomoći razriješiti probleme i pitanja koja su me i dalje mučila. Biblioterapija „je prvu sustavnu i znanstvenu primjenu pronašla upravo u psihijatriji gdje se čitanjem i razgovorom o odabranim tekstovima nastoji pomoći osobama s neurozama i psihozama“ (Marrs 843–870) i ubrzo se prepoznao pozitivan utjecaj književnosti pri rješavanju dubokih emocionalnih trauma. Putem biblioterapije čitateljima se omogućuje „da steknu uvide u obrasce ponašanja likova kako bi te obrasce mogli uočiti i u svojem životu te naučiti kako se nositi s njima“ (Piskač, „Razlika između biblioterapije“ 20). U želji da sačuvam svoju intimu i ne želeći iznositi svoje emocije u javnosti, čitanje priča pružilo mi je prijateljsku zonu intimne sigurnosti. Claudia i Charles Cornett napominju da su biblioterapijske funkcije književnog teksta usmjerene prema čitatelju te ističu da je u

[s]redištu promatranja književni lik i njegove potrebe se promatraju s aspekta biblioterapijskih funkcija pa se iskustva lika pretvaraju u stvarno životno iskustvo, odnosno, promatra se što bi lik mogao predstavljati u „stvarnome“ životu i koje su njegove potrebe kao živoga čovjeka. Biblioterapijske funkcije dakle transformiraju književni lik u stvarnu osobu (12–14).

Ljiljana Sabljak (2022), autorica knjige *Knjiga i kako je čitati: priručnik za vođeno čitanje (biblioterapiju)* obrazlaže da u stresnim situacijama vođeno čitanje pomaže da projiciramo sebe te pronalazimo svoj doživljajni svijet čitanjem. Kako bi identificirali problem moramo se identificirati s likom i s problematičnom situacijom, te ulaskom u katarzičnost djela prepoznati sebe i vlastiti problem kako bi došli do cilja da shvatimo/opredmetimo svoj stres, strah i nemoć kako bi ga mogli kontrolirati. Autorica ističe da nije moguće uvijek svaki problem riješiti/razriješiti, ali moguće ga je držati pod kontrolom, da ne onemogući naše funkcioniranje. U trećem dijelu knjige autorica nudi pokazne i praktične primjere biblioterapijskih radionica kao model provođenja biblioterapije što se

pokazalo iznimno korisno i prilagodljivo u individualnom radu za poticanje kreativne sposobnosti i očuvanje mentalnog zdravlja osoba starije dobi oboljelih od demencije.

Za razliku od klasičnih književnih predložaka u biblioterapiji, svi su likovi u odabranim knjigama koje su poslužile kao predložak ovoga rada bili stvarne osobe te nije bilo potrebe za transformacijom lika u osobu. Time je proces bio izravniji, a proces liječenja knjigom učinkovitiji. Svi su likovi kao stvarne osobe prolazili sličnu patnju. Američki romanopisac James Baldwin dirljivo je izrazio ljekovitost čitanja o sličnim iskustvima drugih: „Kada mislite da su vaša tuga i bol u vašem srcu bez presedana u povijesti svijeta, krenete čitati i shvatite da nije tako. Knjige su me naučile da stvari koje su me najviše mučile bile su baš one koje su me povezivale sa svim ljudima koji su bili živi ili su nekada bili živi“ (prema Cornett and Cornett 11). Čitajući priče o stvarnim iskustvima nisam imala potrebu za književnoznanstvenom analizom, nego su mi one pomogle da uđem u proces samoanalize (Csikszentmihalyi i Robnson prema Piskač, „Razlika između biblioterapije“ 17). Navedene su priče za mene kao čitateljicu bile poput savjetovališta ili grupe samopomoći gdje njegovatelji razmjenjuju iskustva. Njegovateljima koji nisu iz medicinske struke, ovaj jedinstveni spoj medicine i narativa može poslužiti kao praktična inačica biblioterapije „istinitim pričama“.

3. Institucijska potpora

Za vrijeme njegovanja majke sve su emocije bile isključivo usmjerene prema majci i široj obitelji koja mi je pomagala i nisam uvidjela da je i meni potrebna pomoć. Da sam znala za dostupnu institucijsku pomoć i za oboljele i za njihove njegovatelje, ne bih iskusila sindrom izgaranja. Oboljeli od demencije i njihovi njegovatelji na području Osijeka i okolice trebali bi znati da mogu potražiti stručnu pomoć u svom okruženju. Dostupna im je pomoć Gradskog društva Crvenog križa Osijek, udruge „Memoria“ iz Osijeka i Ženske udruge „IZVOR“ iz Tenje. Iako je riječ o neizlječivoj bolesti, zainteresirani bi trebali biti informirani o lijekovima koji produžuju kvalitetu života oboljelih. Također, nije dovoljno jednom godišnje održati obilježavanje dana Alzheimerove bolesti u Osijeku ili održati Alzheimer Café s ciljem širenja znanja o Alzheimerovoj bolesti i problemima koje bolest nosi. Destigmatizacija demencije, kao i podizanje svijesti društva o ovom sve učestalijem problemu, te pružanje potpore oboljelima i njihovim njegovateljima sve je nužnije jer se broj oboljelih drastično povećava. Osobama oboljelim od bilo koje vrste demencije i njihovim njego-

vateljima potrebna je pravovremena i češća, ponekad i svakodnevna pomoć da bi se informirano i uspješnije mogli nositi s novonastalim izazovima te razorne bolesti u svakodnevnom životu. *Alzheimerova bolest i druge demencije: rano otkrivanje i zaštita zdravlja* (2017) prva je knjiga u Hrvatskoj o Alzheimerovoj bolesti, ujedno i prvi sveučilišni udžbenik na tu temu, što upućuje na to da su pomoci učinjeni. Hrvatska Alzheimer alijansa (HAA), osnovana 2014., okuplja brojne srodne udruge i društva te pomaže u edukaciji o Alzheimerovoj bolesti i drugim demencijama.

Spomenula bih i sudjelovanje na stručnoj sesiji biblioterapije koju su voditeljice Sanjica Faletar i Kornelija Petr Balog uz suradnike medicinske struke održale kao dio projekta „Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke“.⁶ Kroz stručne aktivnosti i edukacije dobila sam mnoštvo informacija i savjeta koji mi nisu bili dostupni do tada. Istaknula bih i stručnu edukaciju „Izazovi života s demencijom“ kao i „Biblioterapijsku radionicu za umirovljenike“ te „Vodič za osobe s Alzheimerovom bolešću i njihove članove obitelji“ (2021). Uz te spoznaje ohrabrilo me i saznanje da su brojne aktivnosti koje sam provodila s majkom bile slične onima koje su stručnjaci preporučivali za održavanje kognitivnih sposobnosti i kvalitete života oboljelih.

4. Narativi o demenciji

Narativi bolesti bave se u općem smislu epizodama ili iskustvima bolesti, a može ih ispriповijedati oboljela osoba ili njegovatelji: medicinsko osoblje kao „formalni njegovatelji“ ili netko tko je u bliskom intimnom odnosu s oboljelim kao „neformalni njegovatelj“. Sve tipove takvih narativa povezuje dakle zajednička tema, a mogu se razvrstati prema tipologiji, koju je predložio Hyden, u tri skupine: bolest *kao* narativ, narativ *o* bolesti i narativ *kao* bolest (54–55). Kod prvog tipa narativa „pripovjedač, bolest i pripovijest“ spojeni su u istoj osobi. Bolest se tada izriče i artikulira „u i kroz narativ“ oboljeloga, narativ prikazuje događaje koji su osobno proživljeni i u najužem smislu udovoljava definiciji „pripovijesti o osobnom iskustvu“ kako ju je definirao Labov (*Language in the Inner City* 359–360). Kod drugog tipa narativa znanje o bolesti najčešće nastaje

⁶ Tim se projektom namjeravaju „istražiti teorijske i praktične pretpostavke za izgradnju demenciji prijateljskih narodnih knjižnica i zajednica te na temelju dobivenih znanstvenih spoznaja, u strateškom partnerstvu sa zajednicom i zainteresiranim stručnjacima, pridonijeti podizanju kvalitete života osoba oboljelih od AB u gradu Osijeku“ (<https://demencija-pnk.ffos.hr/assets/pages/oprojektu.html>).

u situaciji razgovora o bolesti između njegovatelja i oboljelih te ima središnje mjesto u medicini kao sredstvo formuliranja i prenošenja kliničkog znanja. Treći tip narativa nastaje u situacijama kada narativ generira bolest, odnosno postaje neadekvatan za artikuliranje događaja i iskustava oboljelih, a upravo je taj nedostatak temelj patnje. Narativi njegovatelja koji su poslužili kao predložak ovoga rada u formalnome smislu pripadaju drugoj skupini, ali prema značenjskim i funkcionalnim odrednicama križaju se i s preostalim dvjema skupinama. Njegovatelji se moraju upoznati s pričama oboljelih, ne samo da bi postavili ispravnu dijagnozu i predložili program liječenja koji je prihvatljiv za pacijenta, nego i da bi iz njih i prema njima oblikovali vlastiti narativ čija se funkcionalnost razlikuje ovisno o tomu jesu li ih ispriповijedali kao formalni ili kao neformalni njegovatelji.

4.1. Narativi formalnih njegovatelja

Zbirka *Alzheimer: dvanaest anegdota*⁷ nastala je prvotno u dijagnostičke svrhe kako bi pružila primjere iz prakse za rano otkrivanje Alzheimerove bolesti, a potom je oblikovana kao samostalna knjiga metodom parafraziranja pripovijedanja o osobnim iskustvima oboljelih. Terminologijom Genettea liječnici su oblikovali hipertekst⁸ na temelju usmenih narativa pacijenata kao hipotekstova. Transformacija usmenoga hipoteksta odvija se kroz transmodalizaciju, odnosno promjenu perspektive pripovijedanja iz prvoga u treće lice, pa pacijenti postaju „likovi“ o kojima se pripovijeda uz povremenu uporabu izravnoga govora, što doprinosi učinku stvarnoga i istinitoga, a narativi su oblikovani kao jednoepizodne pripovjedačke situacije. U oblikovanju knjiga važnu ulogu imaju i vizualni paratekstovi.

Svaka priča popraćena je ilustracijom slikara Vlatka Šaguda. Slike su uznemiravajuće i zastrašujuće kao što je i razorna moć simptoma demencije koje uglavnom uključuju sklonost lutanju, dezorijentiranost u prostoru i vremenu, zaboravljanje nedavnih događaja, gubljenje/zametanje stvari, mijenjanje osobnosti, neprepoznavanje bližnjih te sumnjičavost.

⁷ Termin „anegdota“ ovdje je iz književnoteorijske perspektive neadekvatan jer označuje u prvome redu kratke priče iz života poznatih osoba (Bošković-Stulli, *Priče i pričanja* 25).

⁸ Hipertekst je prema Genetteu (5, 398–99) drugorazinski tekst koji je u izveden iz nekog drugog ranijeg teksta (hipoteksta), ali ne na način komentara ili u citatnim i intertekstualnim tragovima, nego na način trajne i vidljive prisutnosti.

Mimica i Kušan Jukić ističu važnost ilustracija koje prate priče jer „pokazuju njihove emocije i tjeskobni doživljaj stvarnosti, ukazujući na to koliko su u tim situacijama važne komunikacijske vještine, razumijevanje na emotivnoj razini i slušanje osoba oboljelih od demencije ušima, ali i srcem“, skrivajući „jedinственu i neponovljivu osobu, unatoč bolesti, te su na neki način *homage* svima ljudima koji žive s Alzheimerovom ili nekom drugom demencijom te njihovim njegovateljima, obiteljima i ukućanima“ (8). Dok je svrha priča ohrabriti obiteljske njegovatelje, ilustracije pomažu u emotivnoj ekspresiji doživljaja oboljelog i dramatičnim promjenama njegova života i okoline (usp. Vuksan-Ćusa 34). Ilustrator je temi pristupio inkluzivno i empatijski jer je prošao iskustvo s oboljelim djedom i ispričovijedao ga (Mimica i Kušan Jukić 32). Likovni prikazi demencije pridonijeli su i dubljem razumijevanju i umjetničkom doživljaju bolesti. Vuksan-Ćuša u recenziji knjige podsjeća na drevnu vezu medicine i umjetnosti koji je vidljiv u uporabi različitih vrsta umjetnosti u terapiji većine psihijatrijskih poremećaja posebno kod osoba s demencijom (34). Kombiniranje verbalnih narativa iz svakodnevnog života osoba oboljelih od demencije s likovnim prikazima ukazuju na promjene koje nastaju u životima oboljelih od demencije i onih koji ih njeguju. Demenciju prati i strah i stigma. Stoga kontakt umjetnosti i čitatelja izaziva emocije svih uključenih te dovodi do brisanja granica i rušenje stigme koja prati psihička oboljenja.

Pripovijedanje iz perspektive trećeg lica omogućuje cjelovitiji pogled na simptome demencije iz perspektive njegovatelja. Ono je ujedno nadomjestak za nemogućnost koherentnoga narativa pacijenata koji suočeni s teškim neurokognitivnim poremećajima, imaju problema s ispunjavanjem i pridržavanjem standardnih narativnih normi. Njihovi usmeni narativi otežavaju mogućnost restitucije osobe i da su predstavljeni u izvornom obliku – transkripcijom usmenih narativa – bili bi vjerojatno fragmentirane priče ili priče kaosa (Frank 97–124). Izvorni bi „ranjeni pripovjedač“ mogao ispričovijedati samo „anti-narativ“ bez odgovarajućega zapleta i jasne veze ili slijeda događaja. Zanimljivo je međutim da praznine ili nelogičnosti u koherentno oblikovanom narativu njegovatelja imaju humoran učinak na čitatelja ne umanjujući time potrebu za empatijom.

4.2. Narativi neformalnih njegovatelja

Knjiga autorice Ljiljane Kerepčić Ratkaj *Alzheimer u mojem domu: obiteljske istinite priče* složenije je strukture i sadrži uz narativne dijelove i pregled simp-

toma bolesti te konkretne preporuke njegovateljima složene u posebne tekstne cjeline. Narativi su također oblikovani iz perspektive trećeg lica uz povremenu uporabu izravnoga govora, ali su uglavnom ispriповijedani „iz druge ruke“ odnosno kao prepričavanje onoga što što je priređivačica čula od njegovatelja kao bliskih članova obitelji ili supružnika.

Dojmile su me njezine riječi da će „[nj]egovatelji u obiteljima s AB moći nešto naučiti, primijeniti i usporediti da li su dobro ili loše postupili prema oboljelom i prilagodili uvjete za sve faze bolesti“ (9). Njezina tvrdnja da „simptom[e] zaboravljivosti ili smetenosti pripisujemo staračkoj demenciji i najčešće ništa ne poduzimamo“ odgovarala je na moje najteže slutnje. Kao i većina obiteljskih njegovatelja, mogu potvrditi da često prvi simptomi ostaju neprepoznati. Kerepčić Ratkaj također potvrđuje da „su ljudi slabo upoznati s Alzheimerovom bolešću, jer se do sada o njoj govorilo sa stigmom i nelagodnošću“ (8). Dok prolazimo kroz priču autorice, na jednostavan i razumljiv način pruža nam se opis simptoma bolesti koji se pojavljuju od prve do treće faze, što je od velike koristi pogotovo za one koji se trebaju pripremiti za promjene i situacije koje mogu očekivati te biti spremniji i manje griješiti. Čitajući njezine zapise, uspoređujem i žalim što nisam ranije znala za ovu knjigu. Autorica je primijetila iz obiteljskih priča koje je prikupila da su njegovatelji slabo informirani. Njezina priča i priče koje uključuje u knjigu vrlo su slične pričama iz prethodne zbirke, ali razlikuju se po jednom detalju. Dok su u prvoj knjizi oboljeli predstavljeni inicijalima, autorica stalno govori o svom Ivanu te kao i ostali neformalni njegovatelji (supružnici i djeca) oboljelu osobu predstavlja osobnim imenom iskazujući već time posebno blizak intiman odnos. Komunikacija je u obiteljskim pričama iz života na prvome mjestu. Uzajamni odnos oboljelih i njegovatelja postaje sve prisniji kada se oboljeli dezorijentiraju u vremenu i prostoru, gubeći ne samo stvari već i same sebe i postaju samo sjene onih osoba koje su nekada bile.

Simptomi demencije bolno su vidljivi u autoričinoj priči o rado iščekivanom odlasku u vinograd koja ističe važnost njegovatelja kada stvari krenu u krivom smjeru (Kerepčić Ratkaj 21). Simptomi dezorijentiranosti u prostoru vidljivi su u pogrešnim kretanjima u polaznoj vožnji automobilom. Zatim slijedi zbuđenost i kognitivno propadanje kod obavljanja nekada jednostavnih radova u vinogradu te rizična vožnja pri povratku kući. Priča me se posebno dojmila jer ukazuje ne samo na to da je supruga bila svjesna fizičkih i psihičkih simptoma demencije kod supruga već da je i on sam postajao sve svjesniji svoje nemoći i pogrešaka koje je pokušao prikriti. U takvim situacijama komunikacija je oteža-

na, ali iznimno važna u očuvanju fizičkog i psihičkog zdravlja oboljele osobe te očuvanje digniteta i kvalitete života koju bolest odnosi.

Kroz osobnu priču autorica naglašava simptome koji su ju najviše pogađali: neprepoznavanje, halucinacije, gubljenje osobnosti te gubljenje samog sebe uz polagao umiranje i sama smrt koja je neminovna. Posebno su korisni detaljni opisi simptoma koji donose njegovateljima vrijedne spoznaje o prepoznavanju i progresiji demencije. Iako je svaka oboljela osoba jedinstvena za sebe, zajednički su im simptomi kroz koje su prolazili i dijagnoza. Narativi o bolesti u ovoj su knjizi usmjereni na izdvajanje simptoma i opis kliničke slike bolesti demencije koja može poslužiti liječnicima i njegovateljima u uspostavljanju ispravne dijagnoze i programa liječenja. I u ovoj zbirci osobni usmeni narativi iskustva oboljelih služe kao hipotekst u oblikovanju hiperteksta i samostalnih tekstnih cjelina, ali uz emotivnu funkciju razvijanja empatije imaju i naglašeno edukativnu i evaluacijsku funkciju. Jedna priča me je posebno rastužila jer je bila posve nalik situaciji koja je za mene još uvijek bolna. Radilo se o gospodinu Šimi koji je umro dok su supruga i kći čekale hitnu pomoć da ih odveze u bolnicu (Kerepčić Ratkaj 108–109). Ista se situacija dogodila u slučaju moje majke. Toliko sam joj puta bila pratnja u vozilu hitne pomoći i uvijek smo se vratili kući. I taj posljednji dan imala sam ista očekivanja, hitna pomoć stigla je jako brzo, bila sam spremna za naš zajednički odlazak u bolnicu, ali nisam bila spremna na rastanak. Nisam bila ni spremna na ovakav ishod rada koji sam započela kao njegovateljica oboljele osobe kako bih proučavanjem literature, književne i medicinske, bolje mogla pomoći, a završavam ga kao ožalošćena kći.

5. Demencija u mom domu

U mom slučaju radilo se o majci koja je imala 89 godina, i bila gotovo nepokretna, a demencija je postajala sve izraženija. Medicinsko osoblje od kojih sam uporno tražila pomoć dijelili su mišljenje da su to „lijepa godine“ te da se radi o „staračkoj demenciji“ koja je za očekivati u njezinoj dobi. Nisam stručnjak iz područja medicine, ali usporedbom s drugim starijim članovima obitelji koji nisu pokazivali simptome demencije, nisam prihvaćala da je demencija nužno normalan dio starenja, već ipak posljedica oboljenja mozga za koje bi trebalo biti lijeka. Godine bi doista bile „lijepa“ da starija osoba nema poremećaje kognitivnih funkcija koje ometaju svakodnevni život, mijenjaju njihovu vlastitu osobnost i dovode u bespomoćno i prestravljeno stanje ne samo oboljele već i one koji ih neguju. Ironično je da lijeka nema, ali postoji naziv za stanje „izga-

ranja“ ili *burn-out* sindrom koji se često zbog ove nerješive situacije događa kod svih onih koji s ljubavlju i odgovornošću njeguju svoje oboljele 24/7.

Zbog učestalog stereotipa koji vežu starenje i demenciju kao nešto što je očekivano, prvi simptomi te bolesti ostaju neprimijećeni ili zanemareni. To mišljenje pokazalo se kao prepreka u slučaju moje majke, spriječilo je pravovremenu stručnu liječničku pomoć te ukazalo na trenutačnu nedovoljnu brigu društva za tu kategoriju bolesnika. Kako tvrdi Mimica, jedino društvo „koje bude bezrezervno prijateljski nastrojeno spram osoba s demencijom, moći će za sebe tvrditi da dosiže suvremene civilizacijske norme“ (7), a u Proslavu knjizi *Alzheimer: dvanaest anegdota* priređivači naglašavaju koliko su u tim situacijama važne komunikacijske vještine, razumijevanje na emotivnoj razini i slušanje osoba oboljelih od demencije „ušima, ali i srcem“ (Mimica i Kušan Jukić 8).

Svi savjeti i spoznaje koje sam stekla čitajući priče drugih njegovatelja popraćene stručnim napomenama pomogli su mi u konkretnoj praksi kao neformalnoj njegovateljici. Nove spoznaje o bolesti pomažu pri snalaženju sa sličnim simptomima bolesti i pripremaju na simptome koji će uslijediti. Priča „obiteljski ručak“ (10) uputila je na simptom rapidnoga napredovanja demencije kada oboljeli ne prepoznaju bližnje i ne zna ni tko je ni gdje je. U vrlo sličnoj situaciji moja je majka imala kratak trenutak lucidnosti u kojem je svjesna situacije izgovorila pitanje: „Kakav je to život?“ Tada sam spoznala da su oboljele osobe svjesne okrutnih okolnosti koje ova bolest donosi i svoje bespomoćnosti. Moj je odgovor na njezino pitanje bio da iako takav život nije kvalitetan koliko bi trebao biti on je itekako i dalje vrijedan za bližnje. Premda je po ponašanju bila samo sjena voljene osobe, u toj je osobi još uvijek kucalo srce moje majke koja je i dalje reagirala osmijehom i poljupcem. Katkad su poljubac i dodir bili dovoljni da se prisjeti tko je njezina njegovateljica.

I u ostalim pričama iz knjiga prepoznala sam slične simptome koje sam primijetila kod majke, posebice kada je došlo do progresije demencije te je zaboravljala nedavne posjete, žalostila se što su ju zanemarile bliske osobe koje su neposredno bile kod nje. Ponekad bi čak zaboravila da je jela, sumnjala je da joj netko krađe stvari koje je zametnula, halucinirala je o čudnim posjetima nama nepoznatih osoba, a najteže mi je bilo kada je svjesno izgovorila da ne zna ni tko je ni gdje je ili kada me je pogledala i pitala tko sam. Ponekad sam ju uspjela uvjeriti da je kod svoje kuće pokazujući joj slike njezine unučadi koje je bezuvjetno voljela ili pokazivanjem njezina ručnog rada kojim se ponosila. Kada nije

znala tko je, podsjetila sam ju da je ona Zlata Marček, kći bilježnika iz Tovarnika gdje ima kuću s kapelicom. To je bilo u mladosti i toga se uglavnom sama sjećala i često iste priče prepričavala. Iako su je svi zvali Zlata, zapravo se zvala Julijana, udano prezime bilo joj je Leko i živjela je u Osijeku. Bolest se poigravala s njezinim sjećanjima. Jedan dan uobičajeno smo razgovarale o sadašnjosti da bi se drugi dan vraćali u njezinu mladost. Bilo je i razloga za smijeh. Našeg psa Snokija uvijek bi rado pomazila i zvala ga Cuki, nadimkom koji je uvijek koristila i nikada ga nije zaboravila. Premda se davno vratila iz Amerike, ponekad bi iz čistog mira u pravom trenutku izrekla pravi izraz na engleskom što nas je sve iznenadilo, a zabavljalo one koji nisu znali za njezin boravak u Americi te nisu mogli vjerovati da baka govori engleski.

5.1. Čitanje i pričanje kao lijek

Među aktivnostima koje ublažavaju simptome demencije i „pomažu održati um aktivnim, poput terapije kognitivnom stimulacijom“ (James et al. 20), čitanje je bilo najbolje rješenje. Zbog majčine ljubavi prema čitanju pobrinula sam se da je uvijek okružena brojnom literaturom koju sam prilagođavala njezinim mogućnostima. Najviše je voljela vjersku literaturu i Bibliju, pa smo zbog progresije demencije postupno prelazile od zahtjevnijih tekstova do biblijskih priča za djecu. Zajedno smo čitale uvijek iste voljene knjige tako da je i majka s osmijehom na licu u lucidnim trenutcima primijetila: „Već napamet znam cijelu knjigu, a kako i ne bih kada sam istu toliko puta pročitala“. *Puzzle* više nismo mogle slagati na uobičajen način, ali mogle smo na tabletu gdje smo prilagodile broj komada njezinim mogućnostima. Ljubav prema kuhanju prepustili smo stručnjacima kulinarske emisije 24 Kitchen, a svete mise pratili smo posredstvom HRT-a ili YouTube kanala. Nastojala sam smišljati aktivnosti koje pomažu održati majčin um aktivnim potičući ju na pričanje. Voljela je prepričavati priče iz svog života. Uglavnom su se priče ponavljale, ali njoj su bile važne i činile su je sretnom. Za nju su njezine životne priče⁹ bile način da poboljša svoje mentalne sposobnosti i uspori zaborav, a meni su priče drugih pomogle kod suočavanja s demencijom. Pružile su mi ne samo uvid u destruktivne posljedice demencije već i potporu kako se nositi s bolešću majke. One su potvrda da priče ne mare za dobru i lošu književnost, da je priča jednostavno tu, „poput života“ (Barthes 79).

⁹ Životna je priča prema Ramšak donekle cjelovita pripovijest o iskustvima života kao cjeline koja osvjetljava njegove najvažnije točke (199). Životne priče prema Marković odnose se – za razliku od pričanja o životu – na veće narativne cjeline, odnosno na koheziju priče kao cjeline u duljem razdoblju i njezina pripovjedača (59).

5.2. Kad će taj dečko kući? – početak i kraj priče

Čitajući priče drugih pokušavala sam se prisjetiti prvog znaka bolesti. Oda-brala sam događaj koji mi se urezao u pamćenje, a dogodio se dovoljno davno da smo ga mogli prepričavati kao humornu epizodu. Nismo ni slutili da je to simptom bolesti koja je neprimjetno već započela. Tijekom posjeta za vrijeme praznika mama se zabavljala u razgovoru s nama gledajući televiziju dok se naš sin školarac zabavljao igrajući videoigre. Smiješno nam je bilo kad je baka upu-tila pogled na svog unuka i upitala: „Kada će taj dječak ići kući?“ Gledajući una-trag, možda je to pitanje bio prvi nagovještaj da je demencija ušla u naš dom. Tu sam priču izabrala jer je upravo taj dječak posjetio baku na dan kada nas je zauvijek napustila. Prepoznala ga je čim ga je vidjela, kratko se s njim družila i slikala za WhatsApp poruku na kojoj se činilo da je sve u redu. Javila se na moj telefonski poziv i uspjele smo imati kratak razgovor u kojem me je prepoznala, nekoliko puta izgovorila moje ime i poželjela mi laku noć, a ja sam joj obećala da ćemo se idući dan družiti. Gledajući unazad, brojni su simptomi demencije u tim posljednjim satima nestali što mi je pružilo nadu da još nije kraj. To je ipak bio posljednji razgovor. Osoba s kojom smo se toga dana oprostili nije više bila ni mama ni baka s kojom smo živjeli prije njezine demencije. Bila je to tek sjena naše voljene osobe. Unatoč tomu, dok je kucalo srce majke i bake koja je i dalje poljupcem reagirala na poljubac čim se približimo, mi smo bili sretni i ponosni što ju imamo i nismo bili spremni na rastanak.

Zaključak

Priče njegovatelja o demenciji, kao i moja osobna priča potvrđuju tvrdnju da se osobe koje su oboljele od demencija ne mogu „više prilagođavati zdravi-m osobama, ali se mi možemo i moramo prilagoditi njima svojim verbalnim i neverbalnim govorom kako bismo zadobili njihovo povjerenje i dali osjećaj sigurnosti“ (*Alzheimerova bolest i druge demencije* 210). Izvorni usmeni narativi oboljelih kao minimalni narativi o osobnom iskustvu, koji se realiziraju kroz dvije susljedne surečenice čiji redosljed odgovara redosljedu događaja kako su se dogodili (Labov, „Narratives of Personal Experience“ 546), dio su svakodne-vne interakcije između oboljelih i njegovatelja. Izvorni „ranjeni pripovjedač“ s ozbiljnim neurokognitivnim poremećajima gubi međutim mogućnost kohe-rentnoga oblikovanja složenijeg narativa, dok njegovatelji oblikuju od njega kao hipoteksta sofisticiraniji, razrađeniji i koherentan hipertekstualni narativ o demenciji. Svi narativi o demenciji potiču na empatiju i imaju referencijal-

nu i evaluacijsku funkciju (Labov i Waletzky 13), ali s nejednakom važnošću. U knjizi formalnih njegovatelja *Alzheimer: dvanaest anegdota*, namijenjenoj kliničkoj praksi stručnjaka, evaluacija je uključena u narativ, a referencijalna funkcija uklopljena je u cjelovitu medicinsku sliku o simptomima i kliničkoj slici pacijenta. Kod neformalnih njegovatelja koji nemaju medicinsko znanje – kako svjedoči moj primjer – evaluacijska funkcija svedena je na minimum i preteže referencijalna funkcija. U narativima namijenjenima neformalnim njegovateljima *Alzheimer u mojem domu* koje je priredila Kerepčić Ratkaj, koja nije medicinske struke, ali posjeduje medicinsko znanje posredovano preko supruga specijalista neuropsihijatra kojega je njegovala, iz poante priče iznosi se stručna evaluacija s konkretnim parametrima potrebnima za utvrđivanje simptoma, što zajedno s pričama čini cjelovite tekstne cjeline.

Izvorni usmeni narativi oboljelih kao konfuzni „ne-narativi“ ne mogu pomoći narativnoj izgradnji sebstva (usp. Bruner 86), posebice u višoj fazi progresije demencije kada pripovijedanje ne vodi do restitucije osobnosti nego do nove traume i za oboljele i njegovatelje. I takvo pričanje ostaje međutim refleksivan terapeutski čin koji u sebi sadrži transformativan učinak i za oboljele i za njegovatelje. Pričanje i slušanje priča središte je mnogih naših nastojanja da pronademo, stvorimo i poštujemo smisao u našim životima i životima drugih (Charon 11). Posebice to vrijedi za oboljele od demencije kada bolest nije tek „kvar“ u mehanizmu funkcioniranja tijela nego simptom rušenja cijeloga svijeta i gubitka identiteta. Narativi oboljelih ostaju bez obzira na nepoštivanje narativnih pravila funkcionalni za onoga tko ih pripovijeda, kao i za njegovatelje jer su u prvom slučaju bez obzira na ishod pokušaj rekonstrukcije identiteta, a u potonjem nenadomjestiva komunikacijska spona s osobom i svijetom koji nestaje. Kada se život na kraju ugasi, pripovijedanje i prepričavanje priča njegovatelja služi kao autoterapijska metoda suočavanja s gubitkom voljene osobe.

Citirana literatura

Alzheimerova bolest i druge demencije: rano otkrivanje i zaštita zdravlja, uredili Spomenka Tomek-Roksandić, Ninoslav Mimica, Marija Kušan Jukić et al. Medicinska naklada, 2017.

Barthes, Roland. *Image, Music, Text*. Fontana Press, 1977.

Bošković-Stulli, Maja, *Priče i pričanje. Stoljeća usmene hrvatske proze*. Drugo dopunjeno izdanje. Matica hrvatska, 2006.

---. *Usmeno pjesništvo u obzorju književnosti*. Nakladni zavod Matice hrvatske, 1984.

- Bury, Mike. „Illness Narratives: Fact or Fiction?“ *Sociology of Health & Illness*, sv. 23, br. 3, 2001, str. 263–85.
- Bruner, Jerome. *Making Stories. Law, Literature, Life*. Harvard UP, 2002.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford UP, 2006.
- Cornett, Claudia E. i Charles F. Cornett. *Bibliotherapy: The Right Book at the Right Time. Fastback 151*. Phi Delta Kappa, Eighth & Union, 1980.
- Čapo, Jasna. „Integriranje kulturne antropologije u kliničku praksu. Kulturna značenja i odnos liječnika i pacijenta.“ *Etnološka tribina*, sv. 47, br. 40, 2017, str. 222–35.
- Epston, David i Michael White. *Narrative Means to therapeutic ends*, Norton, 1990.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. U of Chicago P, 2013.
- Genette, Gérard. *Palimpsests: Literature in the Second Degree*. Preveli Channa Newman i Claude Doubinsky. U of Nebraska P, 1997.
- Gregurek, Rudolf i Vedran Bilić. „Pacijentova priča i odnos liječnika i pacijenta u svakodnevnoj kliničkoj praksi.“ *Elementi naracije u medicini i o medicini*, uredila Ana Borovečki. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2020, str. 30–42.
- Hyden, Lars-Christer. „Illness and narrative.“ *Sociology of Health and Illness*, sv. 19, br. 1, 1997, str. 48–69.
- Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke. Institucionalni znanstvenoistraživački projekt Filozofskog fakulteta Osijek FFOS-002, <https://demencija-pnk.ffos.hr/assets/pages/oprojektu.html>. Pristupljeno 14. travnja 2022.
- James, Jo et al. *Najbolja skrb za osobe s demencijom u bolničkim uvjetima – praktični vodič*. Preveo Mario Gros, uredio Ninoslav Mimica. Medicinska naklada, Klinika za psihijatriju Vrapče, 2018.
- Kerepčić Ratkaj, Ljiljana. *Alzheimer u mojem domu: obiteljske istinite priče*. Hrvatski liječnički zbor i Hrvatsko društvo za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi, 2016.
- Labov, William. *Language in the Inner City: Studies in the Black English Vernacular*. U of Pennsylvania P, 1972.
- . „Narratives of Personal Experience.“ *Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences*, uredio Patrick Hogan, Cambridge UP, 2010, str. 546–48.
- Labov, William i Joshua Waletzky. „Narrative Analysis: Oral Version of Personal Experience.“ *Essays in the Verbal and Visual Arts*, uredila June Helm. *Proceedings of the 1966 Annual Spring Meeting of the American Ethnological Society*, uredila June Helm. American Ethnological Society 1967, str. 12–44.
- Marković, Jelena. „Pričanja o djetinjstvu i srodni koncepti: „velike“ i/li „male“ priče.“ *Narodna umjetnost*, sv. 47, br. 2, 2010, str. 51–76.
- Marrs, Rick W. „A Metaanalysis of Bibliotherapy Studies.“ *American Journal for Community Psychology*, sv. 23, br. 6, 1995, str. 843–70.

- Mimica, Ninoslav. „Predgovor.“ *Alzheimer: dvanaest anegdota*. Medicinska naklada i Klinika za psihijatriju Vrapče, 2018, str. 6–7.
- Mimica, Ninoslav i Marija Kušan Jukić. *Alzheimer: dvanaest anegdota*. Medicinska naklada i Klinika za psihijatriju Vrapče, 2018.
- Nuland, Shervin B. *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*. Penguin Random House, 2010.
- Piskač, Davor. *O književnosti i životu: Primjena načela literarne biblioterapije u čitateljskoj praksi*. Hrvatski studiji Sveučilišta u Zagrebu, 2018.
- . „Razlika između biblioterapije i literarne biblioterapije.“ *Kroatologija*, sv. 12, br. 2–3, 2021, str. 11–25.
- Podboj, Martina. „Narativna analiza kao metoda uvida u diskursnu konstrukciju identiteta.“ *Suvremena lingvistika*, sv. 46, br. 90, 2020, str. 239–64.
- Pšihistal, Ružica i Goran Rem. *Cvelferica, Žena se opremi u bilo, stavi žari i ajd. Tradicijsko pismo*. Udruga Duhovno hrašće; Ogranak Društva hrvatskih književnika Slavonско-baranjsko-srijemski, 2016.
- Radley, Alan. „Introduction.“ *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*, uredio Alan Radley, Routledge, 1993, str. 1–8.
- Ramšak, Mojca. „22 godine prikupljanja životnih priča u slovenskoj etnologiji (1993.–2015.).“ *O pričama i pričanju danas*, uredile Jelena Marković i Ljiljana Marks. Institut za etnologiju i folkloristiku, 2015, str. 199–216.
- Rupčić, Darija. „Narativna medicina – Pokušaj rekonstrukcije i zadobivanja identiteta putem osobnog narativa.“ *Nova prisutnost*, sv. 16, br. 3, 2018, str. 437–52.
- Sabljak, Ljiljana. *Knjiga i kako je čitati: priručnik za vođeno čitanje (biblioterapiju)*. Medicinska naklada, 2022.
- Shrodes, Catherine. *Bibliotherapy: A Theoretical and Clinical Experimental Study*. U of California, 1949.
- Štambuk, Ana i Iva Ivančić. „(Anti)stigma osoba s demencijom.“ *Ljetopis socijalnog rada*, sv. 29, br. 1, 2022, str. 7–30.
- Vodič za osobe s Alzheimerovom bolešću i njihove članove obitelji. Filozofski fakultet Osijek, 2021, https://demencija-pnk.ffos.hr/assets/pohrana/AB%20brošura_tisak.pdf. Pristupljeno 14. travnja 2022.
- Vuksan-Ćusa, Bjanka. „Recenzija.“ Mimica, Ninoslav i Marija Kušan Jukić. *Alzheimer: dvanaest anegdota*. Medicinska naklada i Klinika za psihijatriju Vrapče, 2018, str. 34.
- World Health Organization. „Global status report on the public health response to dementia: executive summary.“ World Health Organization, 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/344707>. Pristupljeno 17. travnja 2022.

MY MOM'S SHADOW: DEMENTIA NARRATIVES

Abstract

Jadranka ZLOMISLIĆ

Faculty of Humanities and Social Sciences
Josip Juraj Strossmayer University of Osijek
Lorenza Jägera 9
HR – 31 000 Osijek
jzloomislic@ffos.hr

The choice of the topic for this paper is personal. I started writing the paper as a caregiver to a mother with dementia. In an effort to maintain communication with my mother, I researched medical literature for advice. But I also researched narratives about similar experiences of others to help me understand the disease and how best to be a caregiver. My research evolved into a project to raise awareness about the importance of telling the stories of both patients and caregivers. Two books of caregivers' personal narratives about dementia provided models for how a caring storyteller can understand the disease and adapt to life with dementia. The narratives in *Alzheimer: Twelve Anecdotes* and *Alzheimer's in my Home: True Family Stories* model how a caring storyteller – instead of a sick “wounded storyteller” (Frank) – can, by transferring one's own experience in a coherent narrative, confirm the moral and intellectual integrity of the sick person threatened by the loss of communication skills.

Unfortunately, the paper was interrupted by the death of my mother. I continued to write during the grieving process, trying to compile in this paper my own knowledge and experiences about dementia, to present ways in which I sought to (bibliotherapy, institutional, narrative) maintain the communication bond with my mother. From an analytical point of view, I continued to write to promote stories about dementia as what has been termed as “narrative of experience” (Labov) of patients and caregivers. To the stories of others, I added my own story of a sick mother, which confirmed that narrative reconstruction can be an effective method for overcoming the feeling of helplessness of caregivers in the face of what Frank calls the “chaos narratives” of the ill. Caregivers' stories about dementia diseases help to build the collective voice of patients and thus remove the stigma that accompanies them in society. They can be useful for doctors as “formal caregivers” and family members as “informal caregivers” who try to maintain communication with their loved ones. They can also serve as a paradigm for cultural anthropological, literary, folkloristic, and related research that deals with illness narratives. I wrote this paper with the hope that it can help caregivers in similar situations,

and the very act of writing was – after the death of my mother – a self-therapeutic method of dealing with the loss of a loved one.

Keywords: dementia, “wounded storyteller,” narratives of illness, “narratives of experience,” referential and evaluative function