

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Batsch Nicole L, Mittelman Mary S (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. Executive Summary*. London, Alzheimer's Disease International. V: <http://www.alz.co.uk/research/world-report> (sprejem 9. 1. 2013).

STIGMATIZACIJA DEMENCE

Poročilo z naslovom Premagovanje stigme demence (*Overcoming the stigma of dementia*) je že četrto svetovno poročilo o demenci, ki ga izdaja *Alzheimer's Disease International* (ADI). Prvo poročilo, Globalna prevalenca in vpliv demence, je bilo izdano leta 2009. Sledilo je poročilo o globalnih ekonomskih stroških demence v letu 2010, v letu 2011 pa je bila tema poročila koristnost zgodnjega diagnosticiranja in intervencij.

V tem prispevku bomo prikazali skrajšano verzijo poročila, ki je s 14 stranmi nekakšen povzetek celotnega, 80 strani dolgega poročila. Obe različici in tudi poročila iz preteklih let so dostopni na spletnih straneh *Alzheimer's Disease International*.

V letu 2010 je na svetu živelo okoli 36 milijonov ljudi z demenco. To število se bo do leta 2030 povzpelo na 66 milijonov, do leta 2050 pa celo na 115 milijonov. Približno dve tretjine ljudi z demenco živi v državah z nizkimi do srednje visokimi prihodki, in ker se bodo te države v prihodnosti soočale z najhitreje rastočim številom starejših ljudi, je tu upravičeno pričakovati največji porast pojavnosti demenc.

Sedanji finančni sistemi in sistemi zdravstvenega varstva na takšno epidemijo niso dobro pripravljene. Demenca je pri starejših ljudeh glavni vzrok izgube neodvisnosti. Gledano v povprečju, je manj kot eden človek od štirih ljudi, ki so zboleli za demenco, pravilno diagnosticiran. Ljudje,

ki nimajo prave diagnoze, pa zelo redko prejmejo ustrezno zdravljenje, podporo in oskrbo.

Kaj je stigma?

Oxford English Dictionary stigmatizacijo definira kot znamenje sramote, ki je povezana s točno določeno okoliščino, kvaliteto ali osebo. Stigma je lastnost, vedenje ali sloves, ki je socialno diskreditiran: povzroča, da drugi ljudje stigmatiziranega človeka ocenjujejo na podlagi negativnih stereotipov.

Razširjenost stigme o demenci onemogoča svojcem bolnikov prepoznavati simptome demence, posledično pa prispeva k temu, da bolniki ne dobijo ustrezne pomoči in zdravljenja že zgodaj v razvoju bolezni. Zaradi stigmatizacije pa posamezniki in organizacije ne znajo biti ljudem v pomoč in ustvarjati spodbujajočega okolja. Profesor Peter Piot celo meni, da je premagovanje stigme, povezane z demenco, prvi korak v boju z Alzheimerjevo boleznijo in demenco.

Kaj je demenca?

Demenca je sindrom, ki ga povzročajo številne bolezni s progresivnim potekom, ki vplivajo na spomin, mišljenje, vedenje in zmožnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti. Več o demenci si lahko preberete v zadnjih dveh številkah lanskega letnika revije *Kakovostna starost*.

Demenca ni prva in najverjetneje tudi ne zadnja izmed bolezni, o katerih je potrebno govoriti z vidika stigme. Toda ravno zato, ker ni prva, se lahko iz izkušenj premagovanja stigme pri drugih boleznih (kot je AIDS) veliko naučimo. Avtorji priporočajo naslednjih 10 načinov za premagovanje stigme:

- izobraževati ljudi o bolezni,
- zmanjševati osamljenost pri ljudeh z demenco,
- spodbujati ljudi z demenco h govorjenju o svoji bolezni v javnosti,

- prepoznavati pravice ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev,
- vključevati ljudi z demenco v njihove lokalne skupnosti,
- podpirati in izobraževati formalne in neformalne oskrbovalce,
- izboljševati kvaliteto oskrbe ljudi z demenco doma in v ustanovah,
- bolj intenzivno izobraževati o demenci zdravniške družinske medicine,
- pozivati vlado k načrtovanju nacionalnih strategij o demenci,
- spodbujati raziskave, ki proučujejo, kako stigmatizacijo zmanjševati.

V povzetku poročila je na kratko opisana tudi spletna raziskava ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalcev o njihovi izkušnji s stigmatizacijo. Raziskavo je izvedla že prej omenjena organizacija *Alzheimer's Disease International*. Primarni cilj raziskave je bil evidentirati individualne izkušnje s stigmatizacijo na globalnem vzorcu.

Anketni vprašalnik so imeli možnost izpolniti vsi obiskovalci spletne strani *Alzheimer's Disease International*, anketirance pa so iskali tudi z aktivnim pristopom. Vsem organizacijam, ki so na kakršen koli način povezane z vprašanji demence (socialnovarstvene ustanove, podporne skupine ...) so posredovali spletno povezavo, ki so jo le-te v nadaljevanju posredovale bolnikom z demenco in oskrbovalcem. Raziskava je bila zaradi lažjega razumevanja na voljo v štirih jezikih, in sicer v angleščini, španščini, kitajščini in grščini.

Na vprašalnik je odgovorilo 2500 ljudi iz 54 držav. Na angleško različico vprašalnika je odgovorilo 127 ljudi z demenco in 1716 družinskih ali neformalnih oskrbovalcev.

Ljudje z demenco, ki so odgovarjali na vprašalnik, so bili mlajši od starostnega povprečja vseh bolnikov z demenco. To dejstvo bi si lahko razlagali tudi s tem, da je bila anketa spletna, starejši ljudje pa niso uporabe računalnika tako veščji. Postavlja pa se vprašanje, ali je ta raziskava resnično

zajela ljudi, ki jih je stigmatizacija demence zelo prizadela. Povsem možno je, da so na vprašalnik odgovarjali v večji meri tisti, ki prejemajo ustrezno medicinsko in socialno obravnavo.

Skoraj dva izmed treh anketirancev menita, da je v njihovi državi pomanjkljivo razumevanje bolezni demenc.

Iz raziskave je jasno razvidno, da se nekatere družine s težavami, ki jih s seboj prinaša demenca, lažje soočajo, druge težje. Številne ljudi, ki zbolijo za demenco, vsaj v začetku razvoja bolezni le-ta prizadene v manjši meri kot odzivi bližnjih in prijateljev. Eden izmed bolnikov iz Združenih držav Amerike je svojo stisko opisal z besedami: »Zanimivo je opazovati, kako se obnašajo ljudje, kadar sem v bližini. Zdi se, da jih je demenco strah omeniti. Ko sem se boril z rakom, so me vsi spraševali, kako se počutim. Sedaj, ko sem zbolel za demenco, pa tega nihče ne vpraša.« Po drugi strani pa se tudi oskrbovalci soočajo s socialnimi stigmami. Eden izmed štirih oskrbovalcev se strinja z ugotovitvijo, da so tudi oskrbovalci stigmatizirani.

40 % bolnikov z demenco meni, da so v zdravstvenih ustanovah obravnavani drugače kot zdravi ljudje. Ostalih 40 % je poročalo, da se tudi drugi ljudje do njih obnašajo drugače kot prej, kar vodi do izgube prijateljev in v izolacijo. Izgubo prijateljev opažajo tudi družinski oskrbovalci. Po drugi strani pa je 66 % ljudi z demenco povedalo, da sklepajo nova prijateljstva z drugimi ljudmi z demenco.

Avtorji poročila v nadaljevanju povedo, da so našli zelo malo literature o povezavi stigme in demence, in upajo, da bo to poročilo spodbudilo nadaljnje raziskave.

V tem poročilu so še posebej želeli prisluhniti ljudem z demenco, da bi spoznali, kaj doživljajo. Znano je, da pomanjkanje znanja in izkušenj z določeno boleznijo ali stanjem, povzročata strah. Le-ta pa obstaja na obeh straneh, tako pri zdravih ljudeh kot pri ljudeh z demenco. Številne dementne ljudi je sram, soočajo se z občutki

manjvrednosti in pomanjkanja samozavesti. Občutijo, da se je njihov položaj v družbi spremenil zaradi diagnosticirane bolezni. Znano je tudi, da ljudje zaradi stigmatizacije redkeje iščejo pomoč, po drugi strani pa se soočajo tudi z večjo socialno izključenostjo.

Priporočila

V nadaljevanju avtorji dajo še nekaj priporočil, s katerimi bi lahko zmanjšali prisotnost stigme. Priporočajo ustanavljanje podpornih skupin, v katerih si ljudje delijo izkušnje, si pomagajo in spoznavajo nove prijatelje. Ljudi z demenco je potrebno spodbujati, da v javnosti spregovorijo o svoji bolezni in izkušnjah z njo. Dodatna izobraževanja so potrebna za formalne in neformalne oskrbovalce dementnih ljudi pa tudi za zdravstvene delavce. Na nacionalni ravni naj bi vsaka država zase sprejela strategije, ki bi težile k demenci prijaznim okoljem.

Spodaj so našeta še nekatera priporočila dementnih ljudi o tem, kako zmanjšati stigmo.

- Ohranite stike z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci, aktivno jih vključujte v pogovor in jih obravnavajte kot sebi enake. Povprašajte jih o počutju, o izgubi spomina in o tem, ali jim lahko kako pomagate.
- Vsak bolnik z demenco je kot človek edinstven, ima pa tudi lastne izkušnje o tem, kaj mu pomaga pri soočanju z zahtevami vsakdana. Zato nas lahko dementen človek tudi uči, na kakšen način želi biti obravnavan. Nekateri dementni ljudje npr. želijo, da jim pomagamo spomniti se besed, ki so jih pozabili, spet drugi raje vidijo, da jih ne popravljamo. Nekaterim hrup in gneča predstavlja okolje, v katerem se ne morejo zbrati, zato se lažje pogovarjajo v tihem in mirnem prostoru.
- Pri pogovoru z dementnim človekom in njegovim oskrbovalcem bodite pozorni na to, da oba vključujete v pogovor. Čeprav dementen človek pogovoru težje sledi in potrebuje več časa, da pove preprost stavek, ga je potrebno spodbujati k aktivnemu sodelovanju. Vsako

ignoriranje človeka, ne glede na njegovo stanje in bolezen, je lahko žaljivo.

- Dajte pobude za socialno vključevanje bolnika z demenco in njegovega svojca. Povabite ju na obisk, piknik, tja, kjer se ljudje družijo, saj s tem preprečujete socialno izolacijo in osamljenost.
- Upoštevajte nasvet enega izmed anketirancev z demenco: »Zaupajte nam tako, kot zaupate ostalim ljudem. Še vedno smo tukaj, čeprav smo včasih malo počasnejši in zmedeni.

Tina Lipar

Canada Mortgage and Housing Corporation, 2011. *Canadian housing observer* V:<https://www03.cmhc-schl.gc.ca/catalog/productDetail.cfm?cat=122&itm=22&lang=en&fr=1359448897907>

BIVALNE RAZMERE STARIH LJUDI

Knjiga *Canadian Housing Observer* na 184 straneh zajema devet poglavji. V tem prikazu se bomo osredotočili na osmo poglavje, ki govori o bivalnih razmerah starih ljudi.

V Kanadi narašča število ljudi, starejših od 65 let. Pričakuje se, da se bo število starejših do leta 2036 podvojilo. S starostjo pa se potrebe človeka spreminjajo. Staranje prebivalstva zato zahteva različne oblike nastanitev, različne oblike pomoči in storitev ter odzivanje skupnosti na njihove potrebe. Vse to izboljša kakovost življenja starejših.

Leta 2006 so bili pogoji v gospodinjstvih, v katerih so živeli pretežno starejši ljudje, pogosteje slabši kot v gospodinjstvih, v katerih so živeli mlajši ljudje. To je bilo še posebej opazno pri enočlanskih gospodinjstvih. V letih od 1996 do 2006 pa so se stanovanjski pogoji starih ljudi kljub temu izboljšali.

Ta prispevek obravnava ključna vprašanja, povezana s stanovanji starih ljudi, ki govorijo o razlikah med mestnim in podeželskim okoljem, o staranju prebivalstva v okolju, starosti prijaznih okoljih, novih prilagojenih stanovanjih in odgovornosti stanovanjskega sektorja za odzivanje na spremembe povpraševanja.