

DEMENCA IN STIGMA

Dementia and stigma

Lucija Grkman, Nina Mavrič,
Barbara Lovrečič & Mercedes Lovrečič

POVZETEK

Pomanjkljivo znanje in napačna prepričanja o različnih vidikih bolezni demence v splošni javnosti predstavljajo ključne dejavnike, ki pripomorejo k stigmi. Ob tem je pomemben družbeni pogled in odnos do te bolezni. Posledice stigme občutijo tako bolniki kot njihovi svojci.

S pomočjo podatkovne baze PubMed smo izvedli pregled literature v skladu s smernicami PRISMA. Uporabili smo naslednje ključne besede in besedne zveze: general public, knowledge, dementia. Proučili smo glavne ugotovitve glede povezave med znanjem prebivalcev in odnosom do demence ter stigmo.

Avtorice:

Lucija Grkman

Znanstveni in strokovni naziv: diplomirana sanitarna inženirka

Inštitucija/zaposlitev, naslov: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana

E-naslov: lucija.grkman@nijz.si

Nina Mavrič

Znanstveni in strokovni naziv: magistrica sanitarnega inženirstva

Inštitucija/zaposlitev, naslov: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

E-naslov: nn.mavric@gmail.com

Barbara Lovrečič

Znanstveni in strokovni naziv: primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica

Inštitucija/zaposlitev, naslov: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana

E-naslov: barbara.lovrecic@nijz.si

Mercedes Lovrečič

Znanstveni in strokovni naziv: primarijka, docentka predmeta psihiatrija, docentka predmeta javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica

Inštitucija/zaposlitev, naslov: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana in Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola

E-naslov: mercedes.lovrecic@nijz.si

DOI: https://doi.org/10.3986/9789610506768_14

V pregled literature smo vključili 35 objav. Izsledki raziskav kažejo, da se znanje o demenci in odnos do demence razlikuje v različnih skupinah prebivalcev. Več stigme je prisotne med tistimi, ki imajo o demenci manj informacij, so manj izobraženi oz. so to osebe, ki še niso imele osebne stika z osebo z demenco. K stigmati pripomore negativen odnos do bolezni in osebni negativni občutki, kot je povezovanje demence z izgubo samostojnosti, bremenom. K stigmati pri demenci pripomorejo tudi družbena kultura (razvoj stereotipov) in verska prepričanja. Kot pomemben javnozdravstveni izziv smo zaznali povezavo med stigmato demence in starizmom.

Splošna populacija ima večinoma zmerno znanje o demenci. Manj znanja vodi tudi v nezaveden stigmatizirajoč odnos, ki se kaže v specifičnih skupinah prebivalcev (manj izobraženi, starostniki, manjšine ...), zato so potrebni ciljno usmerjeni pristopi posredovanja prilagojenih informacij tem skupinam. Demenci se že vnaprej pripisujejo negativne lastnosti, ki jih posamezniki lahko ponotranjijo, in tako se pojavi še samostigma.

Pomembno je ustvariti okolje in družbo, ki bo demenci prijazna, obstoječe znanje o demenci pa se bo lahko uporabilo na način, ki bo stigmato dejansko zmanjšal, bolnikom in svojcem pa bi tako podporno okolje omogočalo čim bolj samostojno in dostojno življenje čim dlje. Pomembno je, namreč da oseb, ki jih je demenca prizadela, ne izključujemo iz družbe.

Ključne besede: demenca, stigma, samostigma, starizem, demenci prijazna družba

ABSTRACT

Lack of knowledge and misconceptions about the various aspects of dementia among the general public are key factors contributing to stigma. Social views and attitudes toward this disease are also important. The consequences of stigma are felt by both patients and their relatives.

A review of the literature was performed in the PubMed database using PRISMA guidelines. We used the following keywords and phrases: general public, knowledge, dementia. We examined the main findings regarding the link between general public knowledge and attitudes toward dementia and stigma.

We included 35 publications in the literature review. The results of the review show that knowledge about dementia and attitudes toward dementia differ among different population groups. Stigma is more prevalent among those who have less information about dementia, are less educated, or have never

had personal contact with a person with dementia. Negative attitudes toward the disease and personal negative feelings, such as associating dementia with a loss of independence, a burden, also contribute to stigma. Social culture (the development of stereotypes) and religious beliefs may also contribute to stigma. As an important public health challenge, we have found a link between dementia stigma and ageism.

The general population usually has only moderate knowledge about dementia. Low knowledge can lead to unconscious stigmatising attitudes reflected in certain populations (less educated, elderly, minorities), and targeted approaches are needed to provide tailored information to these groups. Dementia is pre-attributed with negative characteristics that individuals may internalise - which can lead to self-stigma.

It is important to create a dementia-friendly environment and society where existing knowledge about dementia can be used to destigmatize and enable patients and families to live independently and with dignity for as long as possible. It is important that people affected by dementia are not excluded from society.

Keywords: *dementia, stigma, self-stigma, ageism, dementia-friendly society*

1 UVOD

V povezavi z demenco predstavlja stigma ključni družbeni izziv. Stigma se nanaša na negativna stereotipna prepričanja, čustva in vedenje. Pojavlja se v sami kulturi družbenih skupin in vodi v diskriminacijo in strah javnosti pred demenco (1). Med razlogi so pomanjkanje ozaveščenosti in razumevanje bolezn demence. To lahko osebam z demenco preprečuje iskanje zdravniške pomoči ob pojavu zgodnjih znakov demence, kar onemogoča zgodnjo diagnozo in zdravljenje. To vodi v manj kakovostno življenje, počasnejši razvoj podpornih sistemov in omejuje raziskave na področju demence, saj stigma omejuje tudi sodelovanje v kliničnih študijah (2). Posledice stigme lahko predstavljajo tudi kršenje človekovih pravic oseb z demenco. Osebe, ki jih je prizadela bolezen demence, se lahko počutijo zapostavljene, diskriminirane, pogosteje se soočajo z depresijo, anksioznostjo in nižjo samozavestjo, kar velja tudi za neformalne oskrbovalce oseb z demenco in ostale družinske člane, vse navedeno pa poslabšuje kakovost življenja (1).

2 METODE

S pomočjo podatkovne baze PubMed smo opravili sistematični pregled literature, skladno s smernicami metodologije PRISMA (angl. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (3). Proučevali smo poznavanje demence v splošni javnosti in povezavo s prisotnostjo in vplivom na stigmo. Za iskanje smo uporabili naslednje ključne besede: general public, knowledge, dementia. Vključili smo prispevke objavljene med 1. 1. 2010 in 31. 12. 2021. Izključili smo raziskave na živalskih modelih, študije primerov ali skupin primerov, kliničnih raziskav, upoštevali smo samo objave v angleščini. Ob upoštevanju prvih navedenih kriterijev smo opravili pregled izvlečkov prispevkov.

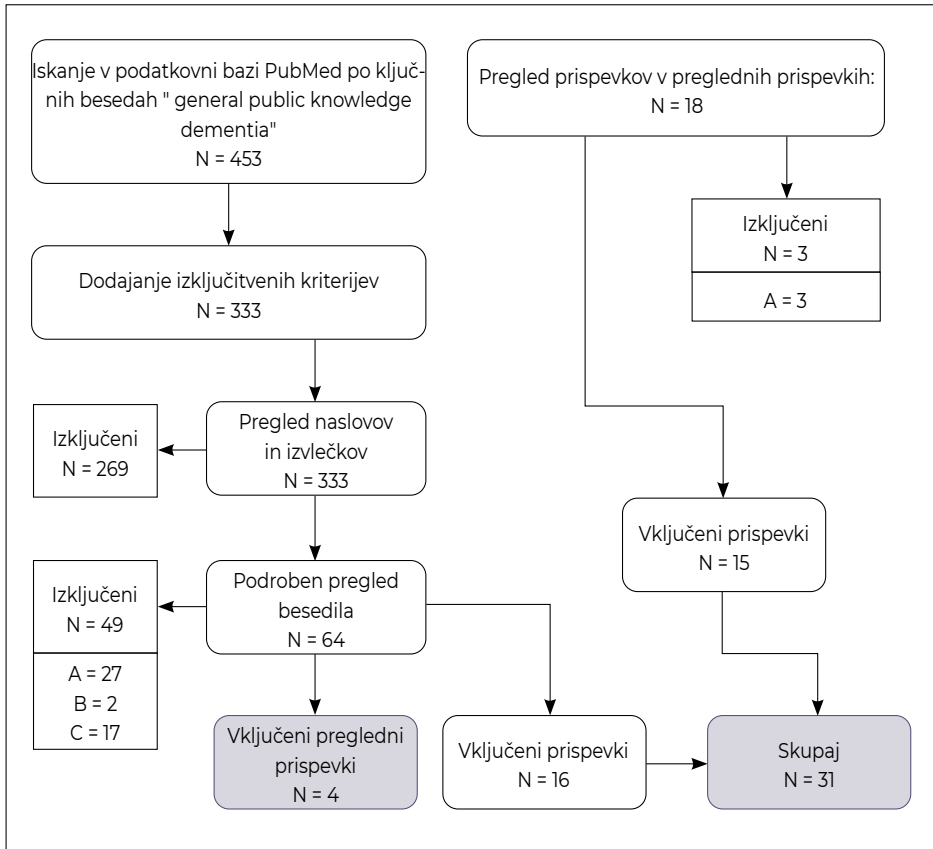
V prvem pregledu naslovov in izvlečkov smo identificirali prispevke, ki so obravnavali poznavanje splošne javnosti in družbeni ali osebni odnos do demence. V prispevkih, ki smo jih po prvem pregledu identificirali kot ustrezne, smo podrobneje pregledali celotno besedilo in glede na kriterije izključili:

- A. prispevke, ki niso vsebovali poznavanja splošne javnosti o demenci (N = 30),
- B. prispevke, ki niso bili dostopni preko bibliotekarskega sistema pri nas (N = 2),
- C. prispevke, ki so vključevali raziskavo populacije z boljšim splošnim znanjem o demenci (negovalci osebe z demenco, zdravstveni delavci in drugi) (N = 17).

Dodatno pa smo pregledali še 18 prispevkov, ki so bili citirani med pregledanimi znanstvenimi objavami. Podroben shematski prikaz literature prikazuje slika 1.

3 REZULTATI

V sistematični pregled literature smo vključili 35 znanstvenih prispevkov, ki se nanašajo na področje Evrope (8–20), Azije (20–29), Avstralije (29–31), Severne Amerike (32–35) in Južne Amerike (36–38). Skupni povprečni delež žensk v obravnavanih študijah je 57 % (8–38). V nadaljevanju besedila pa smo izpostavili ključne ugotovitve v povezavi s stigmo demence.

Slika 1: Prikaz pregleda literature po metodologiji PRISMA

3.1 Poznavanje demence in stigma

Cahill in sod. so ugotavljali, da splošna javnost izkazuje slabo oz. omejeno do zmerno pismenost o demenci in Alzheimerjevi bolezni (4), enake ugotovitve so bile podane v preglednem prispevku o poznavanju demence v Latinski Ameriki (5). Boljše znanje o demenci se je pokazalo pri bolj izobraženih skupinah ali posameznikih (4, 5, 10, 19, 23, 24, 28, 36, 37) in s tem tudi boljši odnos (5). Pri skupinah z nižjo izobrazbo in pri rasnih in etičnih manjšinah je opazno pomanjkanje informacij in znanja o demenci (4), s tem pa tudi negativen in bolj stigmatizirajoč odnos (5, 29). Avtorji raziskav, opravljenih v Združenem kraljestvu, so ugotavljali, da so simptome demence bolje poznali predstavniki bele rase v primerjavi s temnopoltnimi (12). V brazilski raziskavi so 2,3-krat večjo stopnjo prisotnosti stigme zaznali pri manj izobraženih osebah v primerjavi z bolj izobraženimi (37).

Med ravno znanja o demenci in višjo starostjo se je pokazala negativna povezava (24). Pri starejših se pogosteje kaže pomanjkanje informacij in znanja (4) kot pri mlajših in srednjih starostnih skupinah (13, 16, 17, 19, 23, 34, 36). Nekatere raziskave največ znanja o demenci povezujejo z osebami, ki imajo izkušnje z osebami z demenco (9, 13, 15–17). V nasprotju pa raziskava v Braziliji ne navaja boljšega znanja o demenci pri oskrbovalcih in družinskih članih osebe z demenco (36). Korejska raziskava ugotavlja boljše znanje o demenci pri starejših odraslih brez kognitivne motnje kot pri tistih, ki imajo sami kognitivno motnjo ali demenco. V skupini brez težav s kognicijo je bilo znanje boljše ne le med visoko izobraženimi in mlajšimi, ampak tudi med ženskami brez depresije in pri tistih, ki so v družini imeli primere demence (23).

Avtorji francoske raziskave so ugotavljali, da javnost ima znanje o Alzheimerjevi bolezni, pomanjkljivosti pa so se kazale predvsem pri zmožnosti prepoznave zgodnjih znakov bolezni. Kar 95 % jih je zmotno mislilo, da so težave pri izpolnjevanju administrativnih papirjev in nezmožnost najti pot do doma zgodnji simptomi Alzheimerjeve bolezni (8). Vrzeli v znanju, ki jih je zaznala raziskava v Angliji, se nanašajo predvsem na znanje o poteku bolezni (pri 62 %) in stanjih, ki poslabšajo Alzheimerjevo bolezen, npr. depresija, neustrezna prehrana itd. (pri 59 %) (11). V najvišjem deležu so udeleženci v raziskavah med dejavnike tveganja za nastanek demence označili kognitivne motnje (10), dednost (15, 18, 32, 34) in starost (9, 22, 26, 33, 35). V manjših deležih pa so navajali možgansko kap ali operacijo možganov (22, 23, 24), stres (32, 34) in alkohol (36 %) (8–10, 18). Udeleženci v raziskavah so med ukrepe za preprečevanje demence navedli v najvišjem deležu zgodnje odkrivanje demence (14, 23), kognitivni trening (8, 10, 14, 22, 28, 38), zdrav življenjski slog (10, 22, 19), telesno aktivnost (8–10, 14, 22–24, 28, 31, 32, 34, 36, 38), uživanje zdrave prehrane (8–14, 18, 31, 32, 34, 36, 38), duševno aktivnost (14, 15, 31, 32, 34) in uživanje vitaminov (32, 34).

3.2 Odnos do demence in stigma

V dveh raziskavah, izvedenih na Kitajskem, so v splošnem odnos do demence ocenili kot negativen (25, 26). Zaradi stigme bi se četrtnina sodelujočih sramovala diagnoze, tretjina bi diagnozo poskušala prikriti pred drugimi (25), 18 % bi se sramovalo diagnoze demence pri svojcu (26), 80 % pa diagnoze demence ne bi želelo vedeti (25). V nasprotju bi 91 % udeležencev v francoskih raziskavi želelo biti seznanjenih z diagnozo Alzheimerjeve bolezni (8), prav tako je zgodnjemu odkrivanju demence naklonjeno 88 % v raziskavi v Nemčiji (14) in 60 % anketiranih v raziskavi v ZDA (34). Stigma (sram, prikrievanje) negativno vpliva na iskanje zgodnje zdravniške pomoči (25, 26).

Demenca vzbuja vrsto negativnih občutkov. V primeru francoske raziskave kar 93 % prebivalcev meni, da je Alzheimerjeva bolezen uničujoča za družino (8), 77 % v kitajski raziskavi je prepričan, da je oseba z Alzheimerjevo boleznijo breme za družino, 21 % pa jih navaja, da osebe z Alzheimerjevo boleznijo nimajo smisla življenja (25). 46 % udeležencev raziskave v Savdski Arabiji verjame, da je oseba z Alzheimerjevo boleznijo breme za družino in povzročča psihološki in socialni stres. Več kot polovica udeležencev (56 %) meni, da oseb z Alzheimerjevo boleznijo ne bi smeli sprejeti v institucionalno oskrbo (dom starejših občanov) (21). Negativni občutki glede demence se pojavljajo tudi pri mlajši (študentski) populaciji. Povezani so s stereotipi o demenci, kot sta odgovornost do osebe z demenco in nevarnost, negativnimi čustvenimi odzivi in zdravljenjem oseb z demenco brez privolitve (t. i. prisilno zdravljenje). Po drugi strani so beležili tudi pozitivne čustvene odzive, kot je težnja k pomoči osebi z demenco (20). Bolj negativen pogled na demenco izražajo tisti, ki imajo o bolezni več splošnega znanja, in tisti, ki so manj seznanjeni z dejavniki tveganja za demenco (18). Več znanja o demenci lahko vzpodbudi več negativnih občutkov. Osebe z več znanja manj verjamejo, da imajo bolniki z demenco visoko kakovost življenja, hkrati so manj skeptični glede potrebe zgodnjega odkrivanja demence (15). Osebe, ki so že bile v direktnem stiku z demenco (družinski člani, oskrbovalci), izkazujejo večjo mero zaskrbljenosti, da bi lahko zboleli za demenco (16). Odpor do demence, ki jo lahko dojemamo kot predhodnik stigme, je obratno povezana z znanjem in stikom z demenco – znanje o demenci in osebni stik z nekom, ki ima demenco, ne vzpodbudi vedno sočutnih odzivov. Kot primer v raziskavi med drugim navajajo trditev, da je potrebna visoka stopnja nadzora že za osebe z zgodnjo fazo demence, kar kaže na osebne odzive glede demence (18). Približno 30 % udeležencev v raziskavi v Savdski Arabiji meni, da družba stigmatizira osebe z Alzheimerjevo boleznijo. Stigma glede bolezni je prisotna ne glede na izkušnjo bolzni v družini (21).

3.3 Vpliv kulture, verskih prepričanj in stigma

Kulturološka in verska prepričanja pomembno vplivajo na oblikovanje prepričanj in stališč posameznika glede zdravstvenega stanja. Stigma ni vezana samo na bolnika, ampak tudi na njegovo družino. Kulturološka stigma je lahko razlog za kasneje postavljeno diagnozo in zamude pri zdravljenju demence. Podatek iz raziskave v Savdski Arabiji kaže, da je 17,5 % udeležencev raziskave menilo, da je demenco mogoče zdraviti z recitiranjem Korana (21). Izsledki raziskave na Kitajskem pa ponazarjajo, da so se v skupino z boljšim poznavanjem in odnosom do demence poleg tistih, ki poznajo osebe z demenco, uvrstili tisti, ki niso budistične, hinduistične ali taoistične veroizpovedi (25). Vpliv verskih in

moralnih prepričanj je vplival na prisotnost stigme tudi v brazilski raziskavi, saj je 42 % udeležencev potrdilo negativne stereotipe, 35,5 % predsodke, 14,8 % pa diskriminacijo glede demence (37).

3.4 Starizem in stigma

Pri osebah, ki se z demenco še niso srečale, je prisotne več stigme, pojavlja se tudi v kombinaciji s starizmom (29). Pogosto je zmotno prepričanje, da je demenca normalni del staranja (5, 6), čeprav si javno zdravje že več desetletji prizadeva za spremembo napačnega prepričanja. Iz našega pregleda literature izhaja, da se je slaba polovica udeležencev raziskav strinjala, da je demenca normalen del staranja (6, 9, 17, 19, 21, 25–27, 30, 35). V francoski raziskavi se je 74 % anketiranih strinjalo, da je v starosti normalno izgubljati spomin (8). Avstralska raziskava kaže, da dve od petih oseb ne poznata dejstva, da demenca ni normalen del staranja (30), na Irskem pa ena od štirih oseb (9). Skoraj 60 % vključenih v raziskavo je bilo zmotno prepričanih, da je upad v spominu enako kot demenca (25). Pojavlja se tudi zmotno prepričanje, da lahko samo starejše osebe zbolijo za demenco – pri 23 % anketiranih v irski raziskavi (9). Izsledki pričajo, da splošna javnost demenco povezuje predvsem s staranjem, hkrati je pomanjkljivo zavedanje, da lahko tveganje za demenco zmanjšamo že v mlajših letih, več kot polovica (56 %) vključenih v nizozemsko raziskavo se npr. ni zavedalo povezave med življenjskim slogom in tveganjem za demenco (10).

3.5 Pomen ozaveščanja in izobraževanja

Številni demence ne prepoznajo kot javnozdravstvene prioritete. V avstralski raziskavi je zgolj 7 % navedlo demenco kot eno izmed dveh najpomembnejših zadev, o katerih bi želeli biti informirani (31). Informacije o demenci splošna javnost najpogosteje pridobiva preko spleta (21, 10, 24), televizije (21, 24), radia (24), znancev (21, 24), tiskanih medijev (24) in pri posvetu z zdravnikom (10). Več kot polovica anketiranih meni, da od medijev in javnih ustanov ne prejmejo dovolj informacij o Alzheimerjevi bolezni (27). Pomembo je, da sporočila, intervencije za ozaveščanje in izobraževanje javnosti izpostavljajo pomen zgodnje diagnoze in zdravljenja, saj lahko v nasprotnem primeru le vzpodbujajo strah pred boleznijo. Na pozno diagnozo in zdravljenje lahko vpliva tudi razširjenost zmotnega prepričanja, da so razpoložljiva zdravljenja uporabna le za ohranjanje dobrega počutja oseb z demenco in da ta ne morejo upočasniti napredovanja bolezni (6). Pri izobraževanju je treba vključevati podporo in sodelovanje strokovnjakov in pozitivnih sporočil o zmanjševanju tveganja za demenco, npr. načine za ohranjanje zdravega in kakovostnega življenja. Smiselno je, da so izobraževalni

programi o demenci prilagojeni različnim skupinam prebivalcem, tudi zato ker se med njimi raven znanja razlikuje. Pri oskrbovalcih oseb z demenco, ki so bolj obveščena skupina, je ključno nadgrajevanje znanja (17). Izobraževanje je treba dopolnjevati z intervencijami, ki ustvarjajo podporne družbene procese. Na ta način posamezniki lažje sledijo zastavljenim ciljem in vzdržujejo spremembo vedenja, s tem pa tudi širijo znanje v družbi (7, 17).

4 RAZPRAVA

Stigma, povezana z demenco, vključuje kognitivne, čustvene komponente in diskriminatorna stališča, ki jih javnost pripisuje osebam z demenco, najpogosteje zaradi napačnih informacij in prepričanj (29). Škodljiva posledica stigme je lahko tudi diskriminacija pri dodeljevanju sredstev v zdravstvenem, socialnem in pravnem sistemu, kar bi lahko vodilo do manj kakovostne oskrbe oseb z demenco (29).

Povečanje ravni znanja splošne populacije o demenci bi pomagalo pri spopadanju s stigmo demence in omogočilo boljše zadovoljevanje potreb oseb z demenco, njihovih svojcev, predvsem neformalnih oskrbovalcev, ki so največkrat družinski člani (4). Znanje, ki ga posameznik pridobi o določeni bolezni, vpliva na njegov odnos do tega stanja in lastnega zdravja, enako velja v primeru demence. Izsledki raziskav kažejo, da se velik delež splošne javnosti počuti neprijetno ob osebi z demenco, nekateri se odzovejo celo s strahom (39). Odzivi na demenco, tako družbeni kot osebni, so namreč lahko zelo zapleteni. Z osebnega stališča lahko znanje o demenci vzpodbudi več negativnih občutkov, saj je posameznik bolj seznanjen s potekom in možnostjo napredovanja bolezni in dejstvom, da bolezen prizadene ne le bolnika, temveč posredno tudi svojce. V takih primerih lahko posameznik odlaša z obiskom zdravnika v primeru pojava zgodnjih znakov demence zaradi strahu ali zanikanja težav (25, 26). Na ta osebni odnos do bolezni pomembno vpliva stigma v družbi, kar potrjujejo rezultati raziskav (8, 15, 16, 18, 21, 25, 26). Na Kitajskem, kjer je stigma demence bolj razširjena, je mnogo večji delež tistih, ki bi se sramovali diagnoze demence ali te sploh ne bi želeli izvedeti (25). Glede na naš pregled literature so zgodnjemu odkrivanju diagnoze bolj naklonjeni v evropskih državah, npr. v Nemčiji (14) ali Franciji (8), in v ZDA (34).

Stigmatizirajoča stališča so lahko še bolj škodljiva, če se pojavljajo v skupinah, ki se pogosteje srečujejo z osebami z demenco. Stigma pri zdravstvenih delavcih lahko npr. povzroči, da to vpliva na kasnejšo diagnozo in zdravljenje bolnikov. Nekateri splošni zdravniki so lahko zaskrbljeni, da bi z diagnozo demence bolniki izgubili avtonomijo (39). Napačno zaznavanje zgodnjih simptomov demence kot

normalen pojav staranja pri posameznikih, ki imajo kognitivno motnjo, vpliva na kasnejše iskanje pomoči, dodatno negativno vpliva pa zmotno prepričanje, da učinkovitih metod za preprečevanje napredovanja bolezni ni in da diagnoza h ničemur ne pripomore. Čustveni in vedenjski odzivi po postavitvi diagnoze, kot so zanikanje težav, ignoriranje simptomov in prikrivanje vedenja, ohranjajo stigmo in jo krepijo (39). Stigma demence se pogosto pojavi skupaj s starizmom. Osebe z demenco tako lahko doživijo socialno izključenost in prikrajšanost za različne storitve tako zaradi starosti kot kognitivne motnje. Osebe z demenco in njihovi oskrbovalci pogosto po diagnozi poročajo o krčenju socialnega kroga, predvsem izgubi prijateljev (41). Posamezniki lahko ponotranjijo pripisane negativne lastnosti, kar označujemo s samostigmo. Tako se v vsakdanjem življenju osebe z demenco pojavljajo strah, frustracije, jeza, žalost, izguba zaupanja, zadrega in sram. Samostigma se kaže tudi v vedenju (zanikanje, prikrivanje bolezni, umik iz družbe) in vsakodnevnih dejavnosti. Samostigma povzroči, da posameznik diskriminira samega sebe (42).

V opravljenem pregledu literature smo ugotovili, da imajo različne skupine prebivalcev različno stopnjo znanja o demenci. Razlike se tako pojavljajo med bolj in manj izobraženimi (4, 5, 10, 19, 23, 24, 28, 29, 36, 37), starejšimi in mlajšimi (4, 13, 16, 17, 19, 23, 24, 34, 36), osebami, ki imajo bližnjega z demenco, in osebami, ki še niso bile v stiku z osebo z demenco (9, 13, 15–17), pri vsem pa poleg znanja na stigmo vplivajo še kultura, vera, pripadnost etničnim manjšinam (4, 5, 21, 25, 26, 29, 37) ali pa zgolj osebna čustvena komponenta (8, 15, 16, 18, 20, 21, 25, 26).

Posredovanje informacij mora biti prilagojeno glede na specifičnost posamezne populacije, tako da se znanje in ozaveščenost nadgrajujeta. Poleg samega posredovanja sporočil je ključno, da se ustvarja ustrezno podporno okolje, ki posamezniku in javnosti omogoča, da ukrepe in znanje sprejme in uporabi (6).

5 ZAKLJUČEK

Stigma pri demenci je podcenjena problematika, saj je stigmo težko raziskovati. Breme stigme pri demenci (ki se uvršča med duševne motnje) se pojavlja v različnih skupinah, v splošni javnosti, pri zdravstvenem osebju, pri osebah s kognitivno motnjo in svojcih oseb z demenco. Posledice stigme vplivajo na kasnejše prepoznavanje bolezni, zamude pri diagnozi in zdravljenju, kar pripomore k slabšemu poteku bolezni in slabši kakovosti življenja osebe z demenco, njihovih svojcev in oskrbovalcev. Dodatno pripisovanje nevarnega vedenja in negativnih čustev osebam z demenco in napredovana faza demence v veliki meri prispevata k diskriminaciji oseb z demenco. Vse navedeno

pripomore k samostigmi, ki dodatno ovira zgodnje prepoznavanje bolezni, diagnosticiranje in zdravljenje. V svetu je namreč po ocenah kar tričetrť oseb z demenco nediagnosticiranih, pri čemer lahko pripišemo velik vpliv ravno stigmi.

Večina evropskih držav ima vladne načrte in strategije za področje demence (tudi Slovenija). Med skupnimi cilji vseh so tudi povečanje ozaveščenosti o demenci med prebivalci in zmanjšanje stigme, vzpostavitev več diagnostičnih centrov in povečanje števila oseb z zgodnjo in pravilno diagnozo, zagotovitev celostne oskrbe, ki izboljša kakovost oskrbe in življenja, spodbujanje izobraževalnih programov za formalne in neformalne oskrbovalce. Prav tako so bile v številnih evropskih državah izvedene kampanje na televiziji in v drugih javnih medijih o demenci, ki dajejo splošni vtis, da se ozaveščenost povečuje, stigma pa zmanjšuje, resnične učinke teh kampanj pa je sicer težko meriti (40). Pri ohranjanju stigme so se kot pomembni izkazali tudi popularni mediji, kot so filmi in drugo, v kolikor vsebujejo zavajajoče upodobitve in sporočila (39).

Informiranje in ozaveščanje o demenci sta glavni vodili mednarodnih organizacij, ki delujejo na področju demence, kot sta Alzheimer Europe (AE) in Alzheimer's Disease International (ADI). Pri tem imajo pomembno vlogo nevladne organizacije. V Sloveniji imamo npr. društvo Spominčica Alzheimer. Njihove aktivnosti so namenjene ozaveščanju javnosti. V ta namen uporabljajo različne načine informiranja, tako da zajamejo čim večji del prebivalcev. Informacije posredujejo na spletni strani in družabnih omrežjih, z razdeljevanjem informativnih gradiv, od zloženk, brošur in letakov do glasila, organizirajo pa tudi različne kampanje, kot je Sprehod za spomin (43).

Zmanjšanje stigme s povečanjem ozaveščenosti bi lahko pripomoglo h oblikovanju demenci prijazne družbe, ki bi osebi z demenco nudila podporno okolje in omogočala čim bolj samostojno in dostojno življenje čim dlje v domačem okolju. K temu lahko pripomorejo tudi demenci prijazne točke, ki se po Sloveniji širijo v okviru društva Spominčica (44).

Literatura

1. Low, L. F. in Purwaningrum, F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr.* 2020; 20(477).
2. Alzheimer Association. Overcoming stigma; 2022. Dostopno na: <https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/overcoming-stigma> (citirano 1. 6. 2022).
3. Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. in sod. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021; 372(160).

4. Cahill, S., Pierce, M., Werner, P., Darley, A. in Bobersky, A. A Systematic Review of the Public's Knowledge and Understanding of Alzheimer's Disease and Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2015; 29(3): 255–275.
5. Farina, N., Suemoto, C. K., Burton, J. K., Oliveira, D. in Frost, R. Perceptions of dementia amongst the general public across Latin America: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2021; 25(5): 787–796.
6. Cations, M., Radisic, G., Crotty, M. in Laver, K. E. What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys. *PLOS ONE*. 2018; 13(4): 0196085.
7. Curran, E., Chong, T. W. H., Godbee, K., Abraham, C., Lautenschlager, N. T. in Palmer, V. J. General population perspectives of dementia risk reduction and the implications for intervention: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *PLOS ONE*. 2021; 16(9): 0257540.
8. Breining, A., Lavallart, B., Pin, S., Léon, C., Moulias, S., Arwidson, P. in sod. Perception of Alzheimer's disease in the French population. *J Nutr Health Aging*. 2014; 18(4): 393–399.
9. Glynn, R. W., Shelley, E. in Lawlor, B. A. Public knowledge and understanding of dementia—evidence from a national survey in Ireland. *Age Ageing*. 2017; 46(5): 865–869.
10. Heger, I., Deckers, K., van Boxtel, M., de Vugt, M., Hajema, K., Verhey, F. in sod. Dementia awareness and risk perception in middle-aged and older individuals: baseline results of the MijBreincoach survey on the association between lifestyle and brain health. *BMC Public Health*. 2019; 19(1): 678.
11. Hudson, J. M., Pollux, P. M., Mistry, B. in Hobson, S. Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging Ment Health*. 2012; 16(7): 828–835.
12. Kafadar, A. H., Barrett, C. in Cheung, K. L. Knowledge and perceptions of Alzheimer's disease in three ethnic groups of younger adults in the United Kingdom. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 1124.
13. Leszko, M. in Carpenter, B. D. Reliability and Validity of the Polish Version of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2021; 50(1): 51–59.
14. Luck, T., Lupp, M., Sieber, J., Schomerus, G., Werner, P., König, H. H. in sod. Attitudes of the German general population toward early diagnosis of dementia—results of a representative telephone survey. *PLoS ONE*. 2012; 7(11): 50792.
15. Lüdecke, D., von dem Knesebeck, O. in Kofahl, C. Public knowledge about dementia in Germany—results of a population survey. *Int J Public Health*. 2016; 61(1): 9–16.
16. Olsen, V., Taylor, L., Whiteley, K., Ellerton, A., Kingston, P. in Bailey, J. Exploring public perceptions and understanding of dementia: Analysing narratives from the Mass Observation Project. *Dementia (London)*. 2020; 19(8): 2804–2820.
17. Riva, M., Caratozzolo, S., Zanetti, M., Vicini Chilovi, B., Padovani, A. in Rozzini, L. Knowledge and attitudes about Alzheimer's disease in the lay public: influence of caregiving experience and other socio-demographic factors in an Italian sample. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 2012; 24(5): 509–516.
18. Rosato, M., Leavey, G., Cooper, J., De Cock, P. in Devine, P. Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2019; 14(2): 0210543.

19. Vrijssen, J., Matulešij, T. F., Joxhorst, T., de Rooij, S. E. in Smidt, N. Knowledge, health beliefs and attitudes towards dementia and dementia risk reduction among the Dutch general population: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 857.
20. Werner, P., Kalaitzaki, A. E., Spitzer, N., Raviv-Turgeman, L., Koukouli, S. in Tziraki, C. Stigmatic beliefs towards persons with dementia: comparing Israeli and Greek college students. *Int Psychogeriatr*. 2019; 31(10): 1393–1401.
21. Algahtani, H., Shirah, B., Alhazmi, A., Alshareef, A., Bajunaid, M. in Samman, A. Perception and attitude of the general population towards Alzheimer's disease in Jeddah, Saudi Arabia. *Acta Neurol Belg*. 2020; 120: 313–320.
22. Liu, D., Cheng, G., An, L., Gan, X., Wu, Y., Zhang, B. in sod. Public Knowledge about Dementia in China: A National WeChat-Based Survey. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(21): 4231.
23. Lee, J. Y., Park, S., Kim, K. W., Kwon, J. E., Park, J. H., Kim, M. D. in sod. Differences in knowledge of dementia among older adults with normal cognition, mild cognitive impairment, and dementia: A representative nationwide sample of Korean elders. *Arch Gerontol Geriatr*. 2016; 66: 82–88.
24. Seo, H. J., Lee, D. Y. in Sung, M. R. Public knowledge about dementia in South Korea: a community-based cross-sectional survey. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(3): 463–469.
25. Tan, W. J., Hong, S. I., Luo, N., Lo, T. J. in Yap, P. The lay public's understanding and perception of dementia in a developed Asian nation. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2012; 2(1): 433–444.
26. Yang, H. F., Cong, J. Y., Zang, X. Y., Jiang, N. in Zhao, Y. A study on knowledge, attitudes and health behaviours regarding Alzheimer's disease among community residents in Tianjin, China. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2015; 22: 706–714.
27. Zeng, F., Xie, W. T., Wang, Y. J., Luo, H. B., Shi, X. Q., Zou, H. Q. in sod. General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015; 43: 511–518.
28. Zheng, Y. B., Shi, L., Gong, Y. M., Wang, X. X., Lu, Q. D., Que, J. Y. in sod. Public awareness and knowledge of factors associated with dementia in China. *BMC Public Health*. 2020; 20(1): 1567.
29. Werner, P. in Kim, S. A Cross-National Study of Dementia Stigma Among the General Public in Israel and Australia. *J Alzheimers Dis*. 2021; 83(1): 103–110.
30. Awareness and understanding of dementia in Australia Canberra, Australia. *Dementia Australia*; 2017. Dostopno na: <https://www.dementia.org.au/publications/reports/awareness-and-understanding-of-dementia-in-australia> (citirano: 30. 5. 2022).
31. Smith, B. J., Ali, S. in Quach, H. Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: a national survey of Australians. *BMC Public Health*. 2014; 14: 661.
32. Ayalon, L. Re-examining ethnic differences in concerns, knowledge, and beliefs about Alzheimer's disease: results from a national sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013; 28(12): 1288–1295.
33. Nguyen, P. T, Nguyen, N., Vo, K., Ho, S., Nguyen, J. in Woo, B. K. Knowledge of dementia among Vietnamese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2016; 20: 39–40.

34. Roberts, J. S., McLaughlin, S. J. in Connell, C. M. Public beliefs and knowledge about risk and protective factors for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2014; 10(suppl 5): 381–389.
35. Woo, B. K. Knowledge of dementia among Chinese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2013; 6: 351–352.
36. Amado, D. K. in Brucki, S. M. D. Knowledge about Alzheimer's disease in the Brazilian population. *Arq Neuropsiquiatr*. 2018; 76(11): 775–782.
37. Blay, S. L. in Toledo Pisa Peluso, E. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010; 18(2): 163–171.
38. Broche-Pérez, Y., Fernández-Fleites, Z., González, B., Hernández Pérez, M. A. in Salazar-Guerra, Y. I. Knowledge and beliefs about dementia among the general public: A preliminary report on the Cuban population. *Neurologia (Engl Ed)*. 2021; 36(5): 361–368.
39. Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C. in Sajatovic, M. A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2018; 26(3): 316–331.
40. Engedal, K. in Laks, J. Towards a Brazilian dementia plan? Lessons to be learned from Europe. *Dement Neuropsychol*. 2016; 10(2): 74–78.
41. Biggs, S., Carr, A. in Haapala, I. Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australas J Ageing*. 2019; 38(suppl 2): 26–33.
42. Gajardo, J., Alvarado, R., Slachevsky, A. in Gitlin, L. N. Self-stigma in people living with dementia in Chile: A qualitative exploratory study. *Aging Ment Health*. 2021(12): 1–8.
43. Spominčica Alzheimer Slovenija. Ozaveščanje javnosti; 2022 Dostopno na: https://www.spomincica.si/?page_id=79888 (citirano 30. 5. 2022).
44. Lovrečič, B. in Lovrečič, M. Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen. *Javno zdravje*. 2021; 8: 1–22.