

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO
PREPOZNAVANJE DEMENCE V DRUŽBI

Mentorica: izr. prof. dr. Jelka Zorn

Avtorica: Sara Jazbinšek

Ljubljana, 2020

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU:

Ime in Priimek: Sara Jazbinšek

Naslov diplomskega dela: Prepoznavanje demence v družbi

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Število strani: 96

Število slik: 4

Število tabel: 29

Število prilog: 1

Mentorica: izr. prof. dr. Jelka Zorn

Deskriptorji: demenca, potrebe, ozaveščanje, družba, kvantitativna raziskava, socialno delo.

Povzetek: V diplomskem delu se osredotočim na predstavitev demence, na ljudi z demenco in njihove sorodnike. V teoretičnem delu opredelim demenco, opišem njene vrste in predstavim časovni pregled raziskovanja demence ter opišem modele, ki so se razvili za pomoč pri razumevanju demence. Prikažem pomen zgodnjega odkrivanja demence in predstavim prve znake, ki se pojavijo ob nastanku demence. Osredotočim se na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov ter opišem oblike oskrbe, ki so na voljo ljudem z demenco. Dotaknem se teme, povezane s stigmatizacijo demence, in raziščem informacije o demenci, ki so dostopne družbi. Problem diplomskega dela predstavlja premajhna informiranost družbe o demenci, ki ga raziščem s pomočjo spletnega anketiranja, kjer je sodelovalo 848 respondentov. Zanima me, kakšna je sedanja informiranost družbe o demenci, kakšno je mnenje družbe o uspešnosti sedanje informiranosti o demenci, kateri načini informiranja o demenci so se do sedaj izkazali za najuspešnejše in kateri so tisti načini informiranja, ki so med vprašanci najbolj zaželeni. S kvantitativno analizo ugotovim, da najpogosteje demenco poznajo osebe, ki imajo ali so imele stik s človekom z demenco, večina si želi boljše informiranosti, informacije morajo biti podane na različne načine, ki jih moramo prilagoditi glede na ciljno skupino, ki jo želimo informirati.

Title: Recognition of dementia in the society

Descriptors: dementia, needs, awareness raising, society, quantitative research, social work.

Abstract: In my dissertation I focus on the presentation of dementia, on people with dementia and their relatives. In the theoretical part, I define dementia, describe the types of dementia, and present a timeline of dementia research as well as describe models that have been developed to help understand dementia. I show the importance of early detection of dementia and present the first signs that appear when dementia occurs. I focus on the needs of people with dementia and their relatives and

describe the forms of care available to people with dementia. I touch on topics related to the stigmatization of dementia and explore the information about dementia that is available to society. The problem of the diploma work is the lack of information of the society about dementia, which I investigate with the help of an online survey, in which 848 respondents participated. I am interested in the current information of the society about dementia, the opinion of the company about the success of the current information about dementia, which methods of informing about dementia have proven to be the most successful and which are the most desirable among the respondents. Quantitative analysis shows that most often dementia is known to people who have or have had contact with a person with dementia, most want better information, information must be given in different ways, which must be adapted to the target group we want to inform.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO
PREPOZNAVANJE DEMENCE V DRUŽBI

Mentorica: izr. prof. dr. Jelka Zorn

Avtorica: Sara Jazbinšek

Ljubljana, 2020

»Demenca

*hujša je od prav vsake poškodbe udov telesa,
bolni služabnikov imen ne spozna,
ne prijatelja lica – včeraj je z njim še večerjal,
ne tistih, katerim življenje dal je, jih vzredil.«*

(Junius Juvenalis, leta 124)

PREDGOVOR

Za naslov diplomskega dela sem si izbrala Prepoznavanje demence v družbi. Temo sem si izbrala, ker je po mojem mnenju družba premalo informirana o demenci. Informiranost družbe o demenci je potrebna za zgodnjo postavitev diagnoze demence. Če se diagnoza demence postavi v začetnem stadiju, se lahko zdravljenje prične že zgodaj, ko je še mogoče in uspešnejše kot pozneje. Demenca kot taka prinaša veliko sprememb tako ljudem, ki jo imajo, kot tudi njihovim sorodnikom in oskrbovalcem. Zaradi teh sprememb se pogosto soočajo s stisko in strahom. Ob večji informiranosti demence v družbi se lahko zaščiti ljudi z demenco, ki imajo potrebo po dolgotrajni oskrbi. Zadovolji se jim lahko potrebe in dvigne kakovost življenja. S potrebno pomočjo in podporo se lahko razbremenijo sorodniki ljudi z demenco, ki se velikokrat pojavljajo v vlogi neformalnih oskrbovalcev.

Zanimanje za demenco sem pridobila tekom izobraževanja na Fakulteti za socialno delo. Pred tem se nisem srečevala z ljudmi z demenco in je nisem poznala. Z demenco sem se prvič spoznala pri praktičnem izobraževanju v prvem letniku, ki sem ga opravljala v Domu ob Savinji Celje. Z mentorico sva odšli na oddelek za ljudi z demenco in slišali so se kriki: »Mama, mama, kje si?« Gospod je klical svojo mater, ki že dolgo ni bila več živa. Pozneje sem se usmerila na modul Socialno delo s starimi ljudmi ter svojo prakso opravljala na Zavodu za oskrbo na domu v Ljubljani. Z obiski na domu ljudi z demenco sem ugotovila, da se pri sorodnikih pojavljata tako pomanjkanje poznavanja te teme kot tudi napačna komunikacija z ljudmi z demenco, ki je vse skupaj vodila v stisko. Odločila sem se, da moram raziskati, kakšno je dejansko poznavanje demence v družbi in kako ga lahko povečamo.

V diplomskem delu predstavljam tako teoretično razumevanje področja demence in z njo povezanih področij kot tudi metodologijo, ki je bila potrebna za zbiranje podatkov. Pisanje diplomskega dela sem usmerila na tematska področja demence, za katera menim, da bi jih bilo treba širiti z informiranjem družbe. Z diplomskim delom si želim povečati prepoznavnost demence v družbi, zato želim z raziskavo ugotoviti, kako je demenca prepoznavna v družbi in katera metoda je najuspešnejša za informiranje ljudi o demenci.

Raziskava je bila po mojem mnenju uspešno opravljena, saj sem s številčnimi podatki ugotovila, koliko ljudje vedo o demenci in kako jim je treba prenesti informacije. Vendar ugotovitev zaradi priročnega vzorca ne moremo posplošiti na celotno populacijo. Ugotovitve potrebujejo nadaljnjo raziskovanje. Pridobljeni podatki se lahko uporabijo tako pri socialnem delu z ljudmi z demenco kot tudi pri drugih strokah in laikih, ki želijo biti »glas« za človeka z demenco.

Ob tem se želim posebej zahvaliti mentorici dr. Jelki Zorn, ki mi je nudila pomoč in podporo pri pisanju diplomskega dela. Zahvaljujem se za vse komentarje, saj so mi omogočili boljši fokus pri pisanju. Zahvaljujem se lektorici Poloni Otoničar Pajk za pregled diplomskega dela. Iz srca se zahvaljujem svoji družini, fantu in prijateljicam za motivacijo,

razumevanje in potrpežljivost. Posebna zahvala gre Snežani, ki mi je največ pomagala pri deljenju ankete. Zahvaljujem se Vsem, ki ste sodelovali v moji raziskavi, saj Vaši odgovori predstavljajo pomemben del mojega diplomskega dela.

Diplomsko delo s svojo ljubeznijo posvečam v spomin moji Dragi babici. To je zate, ki si bila z mano na vsakem koraku odraščanja, ki si me ljubila, me vodila, mi svetovala, mi dovolila sanje, bila moja zaupnica in moj vzgled skozi vsa leta. Tvoj optimizem me bo vedno držal pokonci in tvoji nasveti bodo za večno ostali neprecenljivi. Hvala, da si verjela vame in bila ob meni vedno, ko sem te potrebovala.

KAZALO VSEBINE

1	TEORETIČNI UVOD	1
1.1	Definicija in opredelitev demence	1
1.2	Vrste demence	2
1.3	Časovni pregled raziskovanja demence	4
1.4	Modeli razumevanja demence	8
1.5	Pomen zgodnjega odkrivanja demence	13
1.6	Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov	17
1.7	Potrebe pri dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco	20
1.8	Oblike oskrbe ljudi z demenco	26
1.9	Stigmatizacija demence	30
1.10	Informiranje družbe o demenci	33
1.11	Vloga socialnega dela pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom	36
2	OPREDELITEV PROBLEMA	40
3	METODOLOGIJA	42
3.1	Vrsta raziskave	42
3.2	Teme raziskovanja	42
3.3	Merski instrumenti in viri podatkov	42
3.4	Populacija in vzorčenje	43
3.5	Zbiranje podatkov	44
3.6	Obdelava in analiza podatkov	45
4	REZULTATI	46
4.1	Kontrola gradiva	46
4.2	Šifriranje gradiva	46
4.3	Grafični prikaz osnovnih podatkov zbranih enot	46
4.4	Tablični prikaz zbranih podatkov po vprašanjih	49
5	RAZPRAVA	71
6	SKLEPI	75
7	PREDLOGI	77
8	UPORABLJENA LITERATURA	81
9	PRILOGA	88
9.1	Anketa	88
10	POVZETEK	95

SEZNAM SLIK

Slika 1: Levo – zdravi možgani, desno – možgani pri Alzheimerjevi demenci ...	3
Slika 2: Azil Caterham leta 1868.....	5
Slika 3: Levo na sliki – dr. Alois Alzheimer, desno na sliki – August Deter.....	6
Slika 4: Test risanja ure, sredinska in desna risba sta značilni pri ljudeh z demenco.....	9

SEZNAM TABEL

Tabela 1: Vzorec raziskave	44
Tabela 2: Razporeditev vprašancev po spolu	46
Tabela 3: Razporeditev vprašancev po starostnih skupinah	47
Tabela 4: Respondenti glede na regijo, v kateri bivajo	48
Tabela 5: Razporeditev enot po zadnji dokončani stopnji izobrazbe	48
Tabela 6: Poznavanje opredelitve demence med respondenti	49
Tabela 7: Poznavanje vrst demence	50
Tabela 8: Prepoznavanje človeka z demenco v družbi	51
Tabela 9: Prepoznavanje prvih znakov demence	51
Tabela 10: Primarna strokovna pomoč, ki bi jo izbrali vprašanci po prepoznavanju prvih znakov demence	52
Tabela 11: Povezava z vprašanjem Q7, navajanje predlogov pod "drugo"	52
Tabela 12: Simptomi, ki jih družba povezuje z demenco.....	53
Tabela 13: Poznavanje oblik oskrbe ljudi z demenco	54
Tabela 14: Dednost demence.....	54
Tabela 15: Zdravilo za demenco	55
Tabela 16: Metode za preprečitev nastanka demence	55
Tabela 17: Načini za zaviranje nastanka demence	56
Tabela 18: Poznavanje društva Spominčica	56
Tabela 19: Mnenje o uspešnosti sedanje informiranosti o demenci	56
Tabela 20: Mnenje o pomembnosti informiranja o demenci.....	57
Tabela 21: Pridobivanje sedanjih informacij o demenci	57
Tabela 22: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje predlogov pod "drugo"	58
Tabela 23: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje naslovov knjig v povezavi z Q19k	59
Tabela 24: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje naslovov filmov v povezavi z Q19j	61
Tabela 25: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje časopisov in revij v povezavi z Q19i	62
Tabela 26: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje spletnih strani v povezavi z Q19f.....	63
Tabela 27: Najbolj uporabni načini informiranja o demenci.....	65
Tabela 28: Povezava z vprašanjem Q24, navajanje predlogov pod "drugo"	66
Tabela 29: Pregled komentarjev na anketo in za anketarko	67

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 Definicija in opredelitev demence

Prepoznavanja demence v družbi ne moremo opredeliti brez razumevanja samega termina »demenca«. Za besedo demenca Mali *et al.* (2013: 13) navajajo, da izhaja iz latinske besede *demens* (*de* – iz, *mens* – pamet). Če združimo dobljeni prevod iz latinščine – iz-pamet –, si ga lahko prevedemo tudi kot ob-pamet, kar nas pripelje do poimenovanja ljudi z demenco, da so to ljudje brez pameti; s tem so označeni kot norci, kakor jih še vedno dojemamo sodobna družba.

Toda kaj je demenca? Pečjak (2007: 174) je zapisal:

Demenca je progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanje zakoncev, otrok, bratov, sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšan reakcijski čas, blodne izjave, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost.

S to definicijo je dopolnil predhodno (Pečjak 1988: 145), v kateri ni opredelil nastanka demence ter ni navedel osebnostnih sprememb, ki nastanejo zaradi demence.

Vida Drame Orožim je 1999. leta (v Ljubljani, Verdinek 2006: 13) demenco definirala kot upad ali izgubo sposobnosti mišljenja, spomina, govora, učenja, presoje, izgubo orientacije v prostoru in času. Spremljajo jo nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost opravljanja poklica, čemur se pridružujejo tudi nekatere osebnostne spremembe, ki so tako izražene, da bistveno motijo delovno ali socialno uspešnost. Demenca je posledica različnih bolezni, na primer zaporednih možganskih kapi, Alzheimerjeve bolezni in še mnogih drugih, ter se najpogosteje pojavlja po 60. letu starosti.

Van Hülzen (2001: 17) je demenco označil kot sindrom, nastal zaradi posledice kronične in progresivne bolezni možganov. Zapisal je, da se poleg kognitivnih omejitev pojavljajo motnje v čustvovanju, socialnem vedenju in motivaciji. Demenca prizadene bolnikovo obvladovanje vsakodnevnega življenja.

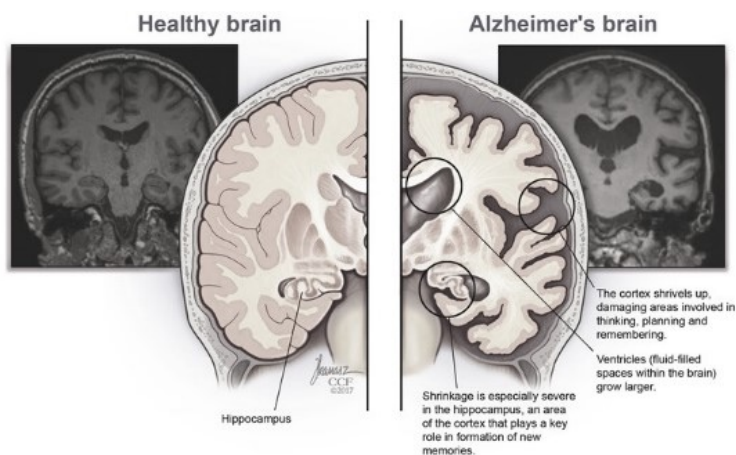
Če povzamemo definicije različnih avtorjev, demenca ni bolezen kot taka, ampak je termin, s katerim opisujemo skupino simptomov, ki izvirajo iz različnih bolezenskih stanj možganov. Vsem je skupno postopno zmanjševanje kognitivnih funkcij, ki niso del naravnega procesa staranja. Simptomi se razlikujejo glede na obolelega, zato tudi ločimo več vrst demence, kar je pomembno za postavitev diagnoze in nadaljnje zdravljenje oziroma zaviranje razvoja demence, saj zdravila ne poznamo.

1.2 Vrste demence

Razlikujemo več vrst demence. Nastale so v biomedicinskem modelu razumevanja demence, ki ga spoznamo v nadaljevanju. Vrste demenc so opredelili, da se osebi lahko poda diagnoza in določi, katera demenca je vzrok za spremembo v njenem zdravstvenem stanju. Šele po postavitvi diagnoze se lahko dalje iščejo možne rešitve in pomoč tudi na drugih področjih, ne samo v medicini. (Mali *et al.* 2011: 17)

Prva najbolj poznana vrsta demence je **Alzheimerjeva demenca**, ki jo ima 50–60 % obolelih. Spremljajo jo motnje spomina, govorna in časovna zmedenost. Pojavi se po 70. letu starosti, zanjo so dovzetnejše ženske. Zdravila zanjo ni, zdravljenje poteka zgolj na simptomatski ravni, kjer se lajšajo simptomi in upočasnjuje njen razvoj. (Mali *et al.* 2011: 15) Vzrok za nastanek ni znan. Večina bolnikov si zanika bolezenske težave kljub težavam s spominom. To obliko demence ima 5–10 % vseh starejših od 65 let; 10 % bolnikov pa kaže prve znake tudi pred 65. letom starosti. Ima jo 20–45 % ljudi, starih med 80 in 90 let. Ni nalezljiva ali dedna, čeprav nekateri menijo, da je lahko dedna pri 1–5 % bolnikov. Možnost nastanka se poveča pri nezdravem življenjskem slogu. Od začetnih simptomov lahko mine v povprečju 10–15 let. Z zdravljenjem se zadrži napredovanje bolezni za 6–12 mesecev. Začetek zdravljenja se priporoča

pri začetnem stadiju. Upoštevati je treba tudi stranske učinke zdravljenja in njihov vpliv na uporabnika. Pri Alzheimerjevi demenci odmirajo živčne celice v možganih, zato možgani bolnikov tehtajo približno 300 g manj kot zdravi možgani. (Alzheimerjeva bolezen, b.d.)



Slika 1: Levo – zdravi možgani, desno – možgani pri Alzheimerjevi demenci

Vir: <https://www.keepmemoryalive.org/media/1191/wolf-127964-alzheimer-brain-caption-002.jpg?width=746&height=503>

Druga je **demenca z Lewyjevimimi telesci**, ki se pojavlja pri 20 % obolelih. Bolezen tukaj poteka v valovih, kjer se izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val bistroumnosti. Lahko se pojavijo motnje gibanja kot pri Parkinsonovi bolezni. Prisotne so pogoste halucinacije in gibalne težave. Zdravi se z nevroleptiki, ki zavirajo psihične simptome, agresivnost, vznemirjenost in druge vedenjske motnje. (Mali *et al.* 2011: 15) Znaki nastanka demence z Lewyjevimimi telesci so lahko podobni nastanku Alzheimerjeve oblike demence. Značilni so pogosti padci in kratkotrajne izgube zavesti. Ker ni znanega zdravila, se uporablja kombinacija zdravil za Alzheimerjevo in Parkinsonovo bolezen, ki morajo biti zaradi stranskih učinkov skrbno izbrana. (Demenca z Lewyjevimimi telesci, b.d.)

Tretja oblika je **vaskularna ali multiinfarktna demenca**. Ta oblika se pojavi pri 10 % obolelih, pogostejša je po 70. letu starosti. Nastane kot posledica ponavljajočih se majhnih infarktov, ki ni nujno, da se jih prizadeti vedno spominja. Simptomi se pojavijo nenadno. Zdravila zanjo ne poznamo, znani so njen potek in značilnosti. Poznamo pa uspešne načine, ki pomagajo preprečiti infarkt – zdrava prehrana, zadostno gibanje,

izogibanje stresu in redno preverjanje krvnega tlaka. (Mali *et al.* 2011: 15–16) Bolnikom lahko zdravniki pripišejo zdravila, ki zmanjšajo možnost možganskih kapi. (Vaskularna demenca, b.d.)

Četrta znana vrsta demence je **Frontotemporalna demenca**, ki se pojavi pri 10 % ljudi z demenco. Ta vrsta zajame senčnične in čelne režnje ter povzroči že zelo zgodnjo spremembo osebnosti, upad socialnega stika, čustvene spremembe, spremembe vedenja, motnje govora, pozneje pa tudi motnje spomina in nezmožnost izvajanja želenih gibov. Pojavi se med mlajšimi bolniki, pogosteje pri ženskah med 50. in 60. letom starosti. Zaradi pomanjkanja raziskav za to vrsto demence zdravila ne poznamo. (Mali *et al.* 2011: 16) Pri tej obliki demence je 20–40 % primerov dednih. Spremembe pri bolnikih se začnejo neopazno in napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb. Za vedenjske spremembe se uporabljajo antidepressivi, ki delujejo na serotonin. (Frontotemporalne demence, b.d.)

Poznamo pa tudi **druge vrste demence**, ki jih ne moremo uvrstiti v predhodno našteje oblike. Pojavijo se pri 10 % ljudi z demenco in so posledica drugih bolezni (alkoholizem, Creutzfeldt-Jacobova bolezen, Huntingtonova bolezen ...). Določene se lahko ozdravijo v začetnem stadiju, spet pri drugih zdravila ni. (Mali *et al.* 2011: 16)

Raziskave skozi čas so pokazale, da se pri obolelih z demenco kažejo tako različni simptomi kot tudi drugačen propad bolnikovih možganov, zato so demence razdelili po vrstah in jih različno poimenovali. Vsaka vrsta demence ima svoje značilnosti in drugačen pristop zdravljenja, vsem pa je skupno zmanjšanje bolnikovih kognitivnih funkcij, kar smo lahko razbrali tudi iz definicij različnih avtorjev.

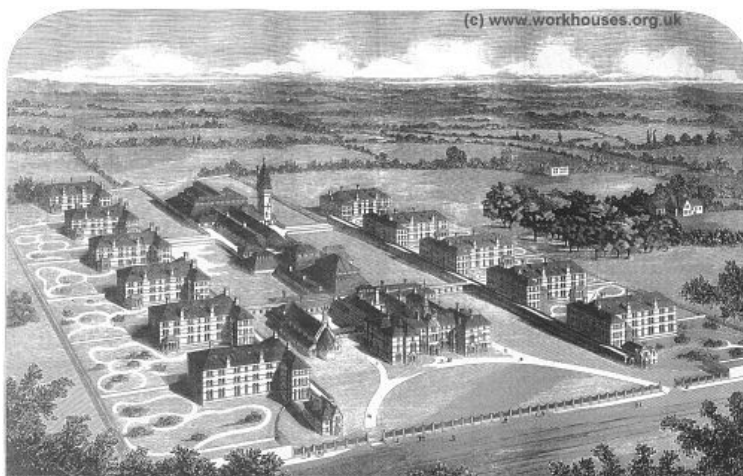
1.3 Časovni pregled raziskovanja demence

Mali, Milošević Arnold (2007: 15) sta zapisala, da je demenca poznana že skoraj dve tisočletji, vendar so koncept demence prvič dokumentirali že egiptovski psihiatri leta 2380 pr. n. št. (Mumma: 1987 v Cahill, Dooley: 2005, 31), ko so ugotovili poškodbo hrbtenjače pri pacientu, ki je pred smrtjo imel oslabele sposobnosti, paralizo in urinsko inkontinenco. (Easton: 1999 v Cahill, Dooley: 2005, 31)

Demenco kot s starostjo povezanim upadom kognitivnih funkcij so poznali v grško-rimskih časih, kjer so jo obravnavali kot neizogibno posledico staranja, saj se je samo staranje štelo za bolezenski proces. Tu so se postavili temelji za enačenje starosti z demenco, kar je vodilo v enačenje termina »senilen«, ki označuje starost, s terminom »dementen«.

(Berchtold, Cotman: 1998, 173–189)

V 18. stoletju se je izraz uporabljal za ljudi z manjšimi intelektualnimi sposobnostmi. Ljudi z demenco so zapirali v institucije za osebe z motnjo v duševnem razvoju, ena izmed teh ustanov je bil Caterhamski azil v Angliji, kjer so njihovi pacienti bili prisiljeni v delo, nekateri tudi niso preživeli poti do azila. Leta 1871 so iz azila Caterham poslali dopis okrožju Metropolitan, kamor so zapisali, da ljudi z demenco naj ne prisilijo, da tvegajo pot v Caterhamski azil, ampak naj jih razvrstijo v ustrezne delavnice, kjer naj preživijo preostanek življenja, saj je narava poskrbela za njihovo propadanje. (Andrews: 2011)



Slika 2: Azil Caterham leta 1868

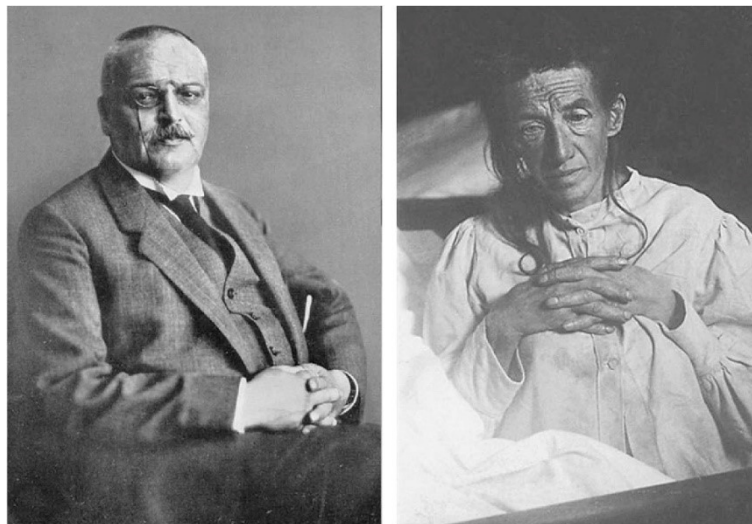
Vir: The Imbeciles Asylum, Caterham, b.d.

V 19. stoletju so že začeli izraz uporabljati za ljudi, ki so izgubili kognitivne sposobnosti ne glede na starost. V tem času so bili mnenja, da se demenca pojavi kot posledica sifilisa, pozneje, leta 1906, pa je postal glavni krivec Alzheimer. (History of dementia – when did it all start, 2017)

Prvo klasifikacijo demence pripisujemo Galenu, ki jo je uvrstil kot duševno bolezen. Zaradi tega je bila zanemarjena in povečini neraziskana do sredine 19. stoletja, ko sta Pinel in Esquirol prek znanstvenega pristopa

h kliničnemu opazovanju in sistematski klasifikaciji duševnih bolezni »senilno demenco« pričela razlikovati od drugih demenc ter jo klasificirala kot samostojno duševno bolezen. (Berchtold, Cotman: 1998, 173–189) Šele pred dobrimi stotimi leti so se začele prepoznavati oblike demence, kar je glede na čas, odkar je demenca poznana, zelo pozno. Leta 1892 je Arnold Pick opazil patološke spremembe pri pacientih s frontotemporalno obliko demence. (Kogoj: 2009, v Unetič: 2014, 24) Poimenovanje frontotemporalna demenca je dobila zaradi propadanje čelnega režja. (Frontotemporalne demence, b.d.)

Pomemben dogodek za poznavanje demence se je zgodil novembra 1901, ko so v frankfurtski državni azil sprejeli August D, ki je danes poznana kot prva bolnica z demenco. August D je umrla 1906. leta, obdukcijo njenih možganov je naredil dr. Alois Alzheimer in leta 1907 ugotovil, da so vidni spremembe in zapleti na njenih možganih, zapisal je, da je izumrla skoraj tretjina njenih kortikalnih celic. (History of dementia – when did it all start, 2017) Danes to obliko demence poznamo kot Alzheimerjevo bolezen, saj je dr. Alzheimer ugotovil, da se razlikuje od prej poznane oblike demence. (Kogoj: 2009, v Unetič: 2014, 24)



Slika 3: Levo na sliki – dr. Alois Alzheimer, desno na sliki – August Deter

Vir: Bondi, Edmonds, Salmon, 2017.

Od takrat se je naredilo še kar nekaj premikov na področju poznavanja demence, enega sta omogočila Max Knoll in Ernst Ruska, ki sta leta 1931 izumila elektronski mikroskop, s katerim so lahko preučevali možganske

celice v večji globini. (History of dementia – when did it all start, 2017)

Leta 1984 je Nacionalni institut za staranje začel financirati raziskovanje Alzheimerjeve bolezni v medicinskih institutih po celi Ameriki. (Alzheimer's Disease Research Centers, b.d.) 1993 je na trg prišlo prvo zdravilo Cognex, ki je pomagalo zdraviti simptome demence in pomagalo pri izgubi spomina. V Združenih državah Amerike velik del državnega proračuna namenijo obvladovanju demence, zato je leta 2011 Barack Obama podpisal Nacionalni projekt Alzheimerjevega projekta (NAPA), naslednje leto so izdali plan in njihov cilj je, da bi preprečili oziroma uspešno zdravili demenco do leta 2025. (History of dementia – when did it all start, 2017)

Vedno več držav se odloča nameniti del državnega proračuna poglobitvi poznavanja demence. Tudi slovensko ministrstvo za zdravje je po pobudi dr. Kogoja v sodelovanju z društvom Spominčica leta 2016 objavilo Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. V strategijo so zajeli povečanje ozaveščanja o demenci in posledičnega zmanjševanja stigme bolezni, pomembnost zgodnjega odkrivanja in nadaljnje celostne obravnave ljudi z demenco, pomembnost paliativne oskrbe ljudi z demenco, namenjanje podpore raziskovanju na področju demence, zagovorništvo ljudi z demenco, izobraževanje strokovnih kadrov, vzpostavitev regionalnih centrov z multidisciplinarno obravnavo, izdelavo nabora epidemioloških podatkov in zagotavljanje dostopnosti socialnovarstvenih storitev ter individualne in celostne obravnave. Leta 2016 je 33 članic Evropske unije objavilo svoje strategije za obvladovanje demence, nekatere izmed njih se še vedno izvajajo. (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2020, 2015)

Čeprav je demenca poznana že zelo dolgo, še vedno ni do konca raziskana. Skozi zgodovino se je naredilo nekaj premikov k boljšemu poznavanju demence. Glede na to, kako dolgo poznamo demenco, so se države po svetu zelo pozno odločile, da je čas, da naredijo nekaj na tem področju. Odločitev raziskovanja področja demence bi lahko pripisali vedno večjemu številu ljudi z demenco ali posledično povezanim visokim

stroškom oskrbe ljudi z demenco. Ukrepov, ki se jih poslužujejo države po celem svetu, med njimi je tudi Slovenija, je v zadnjih letih vedno več, vendar po letu 2020 nimamo pripravljene nobene nadaljnje strategije obvladovanja demence.

1.4 Modeli razumevanja demence

Skozi čas so spoznali, da je demenca kompleksna bolezen, in ugotovili, da je ne more obravnavati samo ena stroka. V ta namen so se razvili štirje modeli razumevanja demence. Modeli se med seboj razlikujejo in dopolnjujejo, saj je pri delu z ljudmi z demenco treba združiti več različnih strok, da se jim zagotovi celostna oskrba in omogoči kakovostno življenje. Milošević Arnold (2006: 120) je modele razumevanja demence v svojem prispevku poimenovala medicinski, socialni, državljski in celostni oziroma psihosocialni model. Drugačno poimenovanje imajo v Mali *et al.* (2011: 14–27), kjer so poimenovani: biomedicinski model, psihološki model, sociološki model in socialnodelovni model. Slednje poimenovanje bomo uporabili tudi tukaj.

Prvi se je razvil **biomedicinski model**, ki je pomemben tudi izven meja medicine. (Mali *et al.* 2011: 17, 18) Demenca je v tem modelu opredeljena kot bolezen, ki je posledica organske poškodbe možganov. (Milošević Arnold 2006: 120) Model je pomemben, saj se lahko z diagnosticiranjem bolezni ljudem z demenco pove in razloži, zakaj je prišlo do spremembe v njihovem zdravstvenem stanju, kako se lahko te težave zmanjša ali odpravi in kaj jih čaka v prihodnje. (Mali *et al.* 2011: 17) V tem modelu nastajajo družbeni stereotipi in odpiranje ljudi z demenco na družbeni rob. (Milošević Arnold 2006: 120) S tem se je strinjal tudi Tom Kitwood (1997, v Cahill, Dooley: 2005: 34), ki je kot pionir na tem področju kritiziral biomedicinski model razumevanja demence, saj je po njegovem mnenju demenco prikazal v slabi luči. Kitwood ni videl ljudi z demenco le kot posameznike s psihičnimi, kognitivnimi in nevrološki pomanjkljivostmi, ampak kot posameznike, ki lahko kljubujejo spremembam, ki jih prinaša demenca. S tem je nakazal teoretično možnost rehabilitacije ljudi z demenco.

Drugi razviti model je **psihološki model**, ki demenco razlaga na terapevtski ravni. Poudarek je na sprejemanju ljudi z demenco, ki so predstavljeni kot enkratne osebnosti s potrebami, ki jih imamo tudi vsi brez demence. Model temelji na postavki, da z razumevanjem kognitivnih problemov ljudi z demenco lahko lažje razumemo njihove potrebe. Zato se poslužujejo uporabe in razvoja različnih testov (npr.: KPSS – kratek preizkus spoznavnih sposobnosti, ki ga v Sloveniji uporabljamo od leta 1984), ocenjevalnih lestvic ter drugih pripomočkov za določanje in iskanje načinov, s katerimi se lahko nudi pomoč in podporo ljudem z demenco. (Mali *et al.* 2011: 18, 19) Kot eden izmed načinov zgodnjega odkrivanja znakov demence je test risanja ure. (Svetovni dan Alzheimerjeve bolezni: Vse več bolnikov z demenco, b.d.)



Slika 4: Test risanja ure, sredinska in desna risba sta značilni pri ljudeh z demenco

Vir: Svetovni dan Alzheimerjeve bolezni: Vse več bolnikov z demenco, b.d.

Z demenco se ukvarjajo različne smeri psihologije. Nove razsežnosti razumevanja demence je podala **behavioristična smer**, ki je tudi razvila številne terapevtske pristope dela z ljudmi z demenco. V zadnjih dveh desetletjih se je začela z demenco ukvarjati tudi **Freudova teorija psihoanalize**, saj so ugotovili, da ima ta vrsta terapije tako pomirjajoč vpliv na ljudi z demenco kot tudi spodbuja njihovo samozavest ter pomaga razumeti življenjske spremembe, s katerimi se ljudje z demenco soočajo zaradi bolezni. Naslednja smer je **sistematska psihologija**, ki je razvila nove terapevtske prakse (npr.: družinska terapija – pomoč pri odpravljanju težav, ki so se pojavile v družinskem okolju po nastanku bolezni, in ni osredotočena samo na posameznika). (Mali *et al.* 2011: 19, 20)

Na razumevanje demence in razvoj novih tehnik pristopa do ljudi z demenco je verjetno najbolj vplival koncept, ki ga je Kitwood razvil leta 2005 in razlaga demenco s formulo:

$$D \text{ (demenca)} = O \text{ (osebnost)} + B \text{ (biografija)} + Z \text{ (zdravje)} \\ + NM \text{ (nevrološke motnje)} + SP \text{ (socialna psihologija)}$$

S to formulo je poudaril pet med seboj enakovrednih dejavnikov. Njegov pogled je povzročil spremembe pri oskrbi ljudi z demenco, razvije se nova kultura oskrbe – poudarek je na pomembnosti socialnega okolja ljudi z demenco, v ospredje je postavljena osebnost posameznika in bolnike se obravnava kot enakovredne člane družbe ter nagovarja oskrbovalce, da se poistovetijo z njimi in jim nudijo kvalitetno oskrbo. (Mali *et al.* 2011: 20–21)

Sociološki model razumevanja demence nas opozarja na stike, ki jih imajo ljudje z demenco z različnimi posamezniki iz njihovega socialnega okolja. (Mali *et al.* 2011: 21) Marshall (2005: 18) poudarja pomen socialne mreže ljudi z demenco. Mali *et al.* (2011: 22, 23) so napisali, da izhaja iz sprememb, ki jih je v življenje uporabnika in njegovih družinskih članov prinesla demenca. Želi razložiti posledice demence na osebni in skupinski ravni. Iščejo se materialni viri za zagotavljanje preživetja človeka z demenco in odkritje tega, katere so tiste življenjske situacije, ki dajejo smisel življenju posameznika.

Za razumevanje demence so se v tem modelu razvile različne teorije. **Funkcionalizem** dojema družbo kot sistem, kjer so medsebojno povezani deli v celoto. Za vedenje posameznika vidi pomen v organizaciji in strukturi družbe. Glede na družbeni odziv in označevanje demence se pokaže posameznikovo dojetje bolezni. Ljudje z demenco so stigmatizirani na dveh ravneh, zaradi starosti in demence. (Mali *et al.* 2011: 22)

Nasprotna prejšnji, a zelo pomembna smer za razumevanje demence, je **simbolični interakcionizem**, ki sporoča, da je družbo treba gledati kot na stalen proces stikov s člani, ki se medsebojno prilagajajo in si razlagajo situacijo, v kateri so z ostalimi člani. Razvili so svoj pogled na deviantnost. Preučuje, kako in zakaj so določeni posamezniki in skupine označeni kot deviantni in kakšni so učinki te oznake na njihovo nadaljnje življenje.

Deviantnost se tukaj opredeljuje kot socialno definiran konstrukt, kjer so pomembni odzivi drugih na osebo, ki je označena kot deviantna. Leta 1964 je Lemert navedel dve vrsti deviantnosti. *Primarna deviantnost* – deviantna dejanja, ki imajo v javnosti etiketo, kjer je pomemben družbeni odziv na deviantno osebo in s tem označevanje, kaj velja za deviantno – ter *sekundarna deviantnost* – odziv posameznika ali družbe na njihovo označevanje, kjer lahko posameznik ali družba prevzamejo vedenje, ki se jim ga pripisuje. (Mali *et al.* 2011: 23, 24) Za sekundarno deviantnost je Goffman (2008: 12) s poskusom definiranja stigme prikazal negativne posledice, ki jih povzroči stigmatizacija, ki jo je opredelil kot razhajanje med pričakovani socialnega okolja od posameznika, kjer posameznik ustvari navidezno socialno identiteto, ki je v nasprotju z njegovimi dejanskimi lastnostmi, njegovo dejansko socialno identiteto.

Naslednji poznani pristop je *fenomenološki pristop*, usmerja se na raziskovanje mnenja posameznikov o svojem stanju kot na strukturo družbe. Prinesel je *biografsko metodo* in povzročil, da se izkušnje ljudi z demenco zapisujejo v obliki biografije, kar prinese natančnejši pogled v značilnosti posameznika in poznavanje demence. (Mali *et al.* 2011: 25, 26)

Zadnji, **socialnodelovni model** temelji na socialnem delu in izhaja iz domačih izkušenj. Stremi k cilju, ki ga želimo doseči. Odkriva se vire moči uporabnikov ter uskladi njihove potrebe s potrebami njihovega družbenega okolja. (Mali *et al.* 2011: 27, 28) Zavedati se je treba, da je človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. (Mali, Milošević Arnold 2007: 29)

V ospredje se postavlja odnos med socialno delavko ali delavcem in uporabnikom. Rapoša Tajnšek (2007: 9) navaja tri pristope dela. *Tradicionalen pristop* – izhaja iz medicinskega modela, kjer je uporabnik v pasivnem položaju prejemnika pomoči. *Marketinški pristop* – v ospredju je tržni odnos, socialna delavka ali delavec zagotovi storitev, uporabnik je potrošnik storitve. *Partnerski odnos* – v ospredje postavlja uporabnika,

upoštevata njegovo znanje, osebne izkušnje in skupaj soustvarijo rešitev. Poudarek je na skupnem delu za doseganje uporabnikovih ciljev.

V delovnem procesu se raziskuje uporabnikove spretnosti in zmožnosti, da se lahko soočijo s problemi in jih rešijo. (Mali *et al.* 2011: 29) Pri tem se usmerja na načela socialnega dela po Burack-Weiss in Brennan (1991: 5–14), ki sta ugotovila, da je treba dati moč uporabniku, upoštevati njegove sposobnosti, potrebe, ureditev okolja, etičnost in določiti ustrezne cilje. Mali in Ovčar (2010: 230) navajata tudi druga načela in koncepte dela: *partnerstvo* – enakopravnost udeležениh v proces pomoči, *perspektiva moči* – iskanje možnosti za rešitev problema, *antidiskriminacijska usmeritev* – proti predsodkom zaradi lastnosti uporabnika, *skupine za samopomoč* – srečanja uporabnikov s podobnimi izkušnjami, *socialne mreže* – povezanost uporabnika z njegovo formalno in neformalno socialno mrežo, *skupnostna skrb* – povečanje uporabnikove kakovosti življenja v skupnosti. (Mali *et al.* 2011: 30)

Socialne delavke in delavci morajo v procesu pomoči zavzeti različne vloge. Najpogostejše vloge pri delu z ljudmi z demenco so: *Nosilec/koordinator primera* – Hepworth in Larsen (1993: 26) opisujeta socialnega delavca kot posredovalca pomoči med človekom z demenco in njegovim socialnim okoljem. *Oskrbovalec/načrtovalec skrbi* – socialni delavec uporabnika oskrbuje s pomočjo, ki mora biti dobro organizirana. (Mali, Milošević Arnold 2007: 31, 32) *Učitelj* – socialni delavec uči uporabnike potrebnih znanj za ravnanje v določenih situacijah. (Compton, Galaway 1986 v Milošević Arnold, Postrak 2003: 117) *Posrednik* – socialni delavec povezuje uporabnike s službami, ki nudijo pomoč in jih zastopa v procesu pomoči. (Mali, Milošević Arnold 2007: 32, 33) *Zagovornik* – zavzema se za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi ter njihovo destigmatizacijo. (Mali 2008: 73) *Aktivist* – socialni delavec se zavzema za spremembo politike institucij. (Mali, Milošević Arnold 2007: 33) *Pogajalec/mediator* – interpretacija uporabniških potreb drugim strokovnjakom ali institucijam, reševanje konfliktov. (Mali, Milošević Arnold 2007: 34) *Svetovalec* – usmerjanje uporabnikov in

njihovih družin s pomočjo nasvetov ter nudenje podpore in pomoči pri uresničitvi zastavljenih ciljev. (Mali, Milošević Arnold 2007: 34)

Iz opisov modelov razumevanja demence smo spoznali, da se medsebojno prepletajo in dopolnjujejo. Trenutno je najučinkovitejši celostni model oskrbe ljudi z demenco, ki združuje vse zgoraj opisane modele oskrbe ljudi z demenco. Pri celostnem modelu demence je človek z demenco postavljen v ospredje. Različne stroke sestavljajo multidisciplinarne time, ki skrbijo za čim daljše ohranjanje zmožnosti ljudi z demenco. S celostnim modelom oskrbe ljudi z demenco prinašajo prijaznejšo obravnavo ljudi z demenco ter jih želijo podpreti in jim omogočiti ohranitev lastne identitete. (Milošević Arnold 2006: 120)

Prikazali smo, kako posamezna stroka dojema demenco in si razlaga človeka z demenco, pri tem se opira na dosedanje razumevanje demence. Z razvojem znanosti se bodo teorije še spremenile in razvile, kar poteka hitreje po svetu kot pri nas. Pomembnost se kaže v prenosu teorije v prakso dela z ljudmi z demenco. Poznavanje demence posega na področje identitete posameznika in družbe kot celote. Demenca je ustvarila prostor, ki nas usmeri v razmislek o našem življenju, ranljivosti, potrebah in medsebojni odvisnosti. (Mali *et al.* 2011: 35–37)

1.5 Pomen zgodnjega odkrivanja demence

Demenco je treba diagnosticirati zgodaj; spoznali smo že, da ima pri postavljanju diagnoze pomembno vlogo biomedicinski model razumevanja demence. Ta model postavlja v ospredje zdravnike, ki lahko pri svojih pacientih opazijo in ocenijo morebitne znake demence. V začetku nastanka demence je možno z različnimi načini zdravljenja vplivati na potek bolezni. (Pentek 1994, v Mlakar, Prapertnik 2012: 27)

Pri zgodnjem odkrivanju demence se lahko ugotovi vrsto demence in ali so znaki resnično simptomi demence ali katere druge bolezni, ki jo je lažje obvladovati ali zdraviti. Zgodnejša diagnoza zagotavlja daljše življenje, kjer se s podporo zagotavlja kakovostnejše življenje. Ljudem z demenco se lahko z razumevanjem razvoja simptomov demence omogoči

pravočasne odločitve, ki jim zagotovijo manj stresa in boljše nego tako pri formalnih kot tudi neformalnih oskrbovalcih. (Navodila za prepoznavanje znakov demence, 2018)

Pri napredovanju bolezni – demence ločimo različne stopnje in znake. Ker poznamo več vrst demence, so stopnje in znaki različni ter med seboj prehodni, saj ima vsaka vrsta demence specifične lastnosti. Naomi Feil (v Van Hülsen 2007: 63) razdeli vedenje ljudi z demenco v štiri stadije, ki niso statično opredeljeni:

- **Stadij 1 – pomanjkljiva in nesrečna orientacija;** ljudje z demenco se v prvem stadiju srečujejo z ovirami in izgubami, ki si jih ne priznajo. Prisotne so obtožbe v njihovi socialni mreži in začnejo odklanjati dotike.
- **Stadij 2 – časovna zmedenost,** ko ljudje z demenco začno izgubljati občutek za čas ter mešajo preteklost s sedanjostjo. Predmeti jim začnejo nadomeščati osebe iz njihovega socialnega okolja ter jih enačijo z njimi.
- **Stadij 3 – ponavljajoči se gibi;** kažejo se v nenehni hoji sem in tja. Oseba lahko nenehno briše površine, se ziba, kliče druge osebe. Uhajati jim začne urin ali blato. V tem stadiju se ljudje z demenco ne morejo spomniti oseb ali stvari v sedanjosti, ampak se odzivajo na osebe in stvari iz svoje preteklosti.
- **Stadij 4 – vegetiranje;** je zadnji stadij, ko ljudje z demenco že skoraj brezčutno ležijo v postelji ali sedijo na vozičku. Okolica za njih preneha obstajati in se ne odzivajo na prisotnost drugih ljudi.

Spet drugi strokovnjaki delijo demenco drugače. Lokar je leta 1994 (Ministrstvo za zdravje in Spominčica, 2018) zapisal tri faze napredovanja demence:

- **Lahka demenca,** kjer oboleli še lahko skrbijo sami zase, vendar ne morejo opravljati zahtevnejših del ali se naučiti novih spretnosti. Potrebujejo spodbujanje.

- **Srednje huda demenca**, v tej fazi so ljudje z demenco nezmožni opravljati tako katerikoli poklic kot tudi vsakodnevne dejavnosti. V tej fazi že potrebujejo pomoč drugih. Potrebujejo pomoč in nadzor.
- **Huda demenca**, kjer so popolnoma odvisni od drugih ljudi. Potrebujejo nego.

Če primerjamo stadije po Feil in stopnje napredovanja demence po Lokar, bi uvrstili stadij 1 v lahko demenco, stadij 2 v srednje hudo demenco ter stadija 3 in 4 v hudo demenco.

Zdravljenje se priporoča pri začetku in v sredini napredovanja bolezni. Pri Alzheimerjevi obliki demence se lahko z zdravljenjem upočasni napredovanje demence za 6–12 mesecev. Glede na vrsto demence so na voljo različne oblike zdravljenja ali se zdravijo simptomi, kjer so prisotne kombinacije različnih zdravil, pri katerih je treba biti pozoren na stranske učinke. (Alzheimerjeva bolezen, b.d.)

V Sloveniji je približno 33.000 ljudi z demenco, ki jih oskrbuje še trikrat toliko sorodnikov in strokovnjakov. Po napovedih naj bi do leta 2035 ta številka narastla na 64.000 ljudi z demenco. (Demenca in Slovenija, b.d.)

Pomembno je, da znamo prepoznati prve znake demence pri ljudeh v svoji socialni mreži, da se začne zdraviti demenco v prvem stadiju, ko je še čas za zdravljenje. Spominčica (Prvi znaki demence in potek bolezni, b.d.) navaja deset prvih znakov demence:

- **Postopna izguba spomina, ki vpliva na vsakodnevno življenje**

Najpogostejši simptom, ki spremlja demenco, zlasti Alzheimerjevo demenco, je postopna izguba spomina, ki vpliva na vsakodnevno življenje. Pojavlja se v začetnem stadiju, ko se oseba ne spominja pomembnih datumov, dogodkov ali pozabi nedavno pridobljene informacije. Kaže se v ponavljanju istih vprašanj, beleženju informacij ter kot pomoč družinskih članov pri opravilih, ki so jih prej opravljali sami.

- **Težave pri govoru (iskanje pravih besed)**

Težje sledenje pogovoru ali vključitvi v pogovor. Zmedenost sredi pogovora, ki se kaže v ponavljanju povedanega, nezmožnosti nadaljevanja pogovora ali da preprosto utihnejo. Ne najdejo pravilnega poimenovanja za stvari, težave z besednjakom.

- **Osebnostne in vedenjske spremembe**

Lahko se pojavijo spremembe v razpoloženju in osebnosti. Človek z demenco lahko postane zmeden, sumničav, potrtn, prestrašen ali vznemirjen. Vznemiri se lahko zelo hitro ne glede na situacijo ali okolje, v katerem je.

- **Upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije**

Pojavijo se lahko težave pri načrtovanju ali reševanju problemov. To se lahko pokaže pri pripravi hrane, za katero je prej poznal recept, pri spremljanju mesečnih dohodkov in stroškov. Problemi se lahko pokažejo tudi v zbranosti pri opravljanju opravil, za katera porabi sedaj več časa, kot ga je prej.

- **Težave pri vsakodnevnih opravilih**

To se lahko zgodi že pri vožnji v znan kraj, računanju v službi ali pozabijo pravila igre, ki jo radi igrajo.

- **Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari**

Stvari si bolniki včasih pospravijo na precej neobičajna mesta. Zato pozabljajo, kam so odložili katero stvar, in posledično izgubljajo predmete. Postanejo sumničavi do drugih in jih obtožujejo, da jim kradejo. To se s časom pojavlja vse pogosteje.

- **Težave pri krajevni in časovni orientaciji**

Ne spomnijo se, kateri datum je, zamenjujejo letne čase in se ne zavedajo, da čas teče. Težko dojamajo nekaj, kar se ne dogaja v tistem trenutku. Pozabijo lahko, kje so in kako so sploh tja prišli.

- **Neskončno ponavljanje enih in istih vprašanj**

Pogosto se vedejo, kot da so ujeti v neskončno zanko, in zato večkrat dnevno ponavljajo ista vprašanja.

- **Spremembe čustvovanja in vedenja**

To se pokaže v hitri spremembi čustvenega stanja, ki je zelo izrazita, ali sploh ne pokažejo čustev in delujejo otopeli.

- **Zapiranje vase in izogibanje družbi**

Občutijo spremembe in se začno zapirati vase. Opustijo delovne obveznosti in stvari, ki so jih veselile v preteklosti.

Pojem demence se najpogosteje povezuje s pozabljanjem, ki je povezano s starostjo. Pozabljanje je prisotno, a ni nujno, da je to prvi simptom, ki se pojavi. Človek z demenco lahko opazi, da pozablja, in pogosto se opiše kot »skleroznega« ali »senilnega«. Pogosteje se to pojavi pri ljudeh, ki so manj umsko aktivni, večjo negotovost pa povzroči pri ljudeh, ki so bili ves čas umsko aktivni. (Mali, Milošević Arnold 2007: 15, 16)

Zaradi možnosti zdravljenja oziroma zaviranja napredovanja demence je pomembno, da ljudje prepoznajo prve znake demence pri sebi ali pri ljudeh v svoji socialni mreži. Ob pojavu simptomov je treba najprej obiskati osebnega zdravnika, ki človeka z demenco napoti k drugim strokovnjakom. Poznamo različne strokovnjake, ki nudijo pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Kot strokovnjak se tudi društvo Spominčica aktivno odziva na zadovoljevanje potreb ljudem z demenco in njihovim sorodnikom ter tudi informira ljudi, ki se srečajo z demenco in si želijo pridobiti čim več informacij o tej bolezni. V informacijah se skriva moč spopadanja z demenco.

1.6 Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov

Kot smo že omenili, imajo tako ljudje z demenco kot njihovi sorodniki svoje potrebe, ki jih je treba zadovoljiti. Različni avtorji navajajo različne potrebe. Potrebe je treba poznati in upoštevati za kakovostne medsebojne odnose pri skrbi za ljudi z demenco. Mali (2015: 3) je napisala, da je zaradi

demografskih sprememb, kroničnih bolezni, dolgotrajnih duševnih, psiholoških ali socialnih težav treba v osredje oskrbe postaviti ljudi z demenco, zato je pomembno, da se razume njihove potrebe.

Kitwood (2005: 82) navaja šest temeljnih psiholoških potreb, ki jih je treba zadovoljiti tako pri ljudeh z demenco kot tudi pri njihovih sorodnikih. (Mali, Milošević Arnold 2007: 118) Ljudje z demenco in njihovi sorodniki imajo naslednje potrebe:

- **Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi**

Ljudje z demenco vsakdanje situacije doživljajo kot nove, kar jim daje občutek negotovosti. To se kaže v zasledovanju in oklepanju svojcev. Vendar potrebujemo vsi ljudje socialne stike, zato morajo sorodniki človeka z demenco ohraniti svoje stike. (Mali, Milošević Arnold 2007: 119)

- **Potreba po tolažbi**

Zaradi občutkov izgube, ki so povezani z demenco, je potreba po tolažbi za ljudi z demenco še izrazitejša. Daje jim občutek varnosti in zavetja. Sorodniki se velikokrat obrnejo na strokovno pomoč, da bi zadovoljili svojo potrebo po tolažbi. (Mali, Milošević Arnold 2007: 119–120)

- **Potreba po oblikovanju osebne identitete**

Ljudje z demenco se svoje osebne identitete ne spominjajo v celoti; to jim lahko pomagajo ohranjati sorodniki s predmeti, fotografijami ali drugimi osebnimi stvarmi. Pomembno je, da se povezujejo prek dejanj, ki jih navdušujejo. S tem se ohranja identiteta vseh udeležениh, ki je pri svojcih lahko okrnjena zaradi skrbi za človeka z demenco, zato morajo delati na osebni rasti, samozavesti in samospoštovanju. (Mali, Milošević Arnold 2007: 120)

- **Potreba po vključenosti (pripadnosti)**

Ljudje z demenco so večkrat stigmatizirani tako v socialnem okolju kot tudi pri sorodnikih, ki zanje skrbijo. Želijo se počutiti del družbe. (Mali, Milošević Arnold 2007: 120–121)

- **Potreba po zaposlitvi**

Aktivna udeležba ljudi z demenco v proces lastnega življenja, ki je odvisna od njihovih sposobnosti; izražajo jo z neprestanim premikanjem in iskanjem dela. Če ni izpolnjena, vodi v slabšo samopodobo ali celo v propad osebnosti. (Mali, Milošević Arnold 2007: 121)

- **Potreba po ljubezni**

Potreba po ljubezni povezuje vse potrebe in človeka z demenco zbliža s sorodniki. Samo z ljubeznijo se lahko zadovoljijo zgoraj opisane potrebe. (Mali, Milošević Arnold 2007: 121)

Za zadovoljitev potreb ljudi z demenco morajo oskrbovalci razviti spretnosti, ki jih lahko pridobijo z oskrbovanjem človeka z demenco. Kitwood (2005: 119, 120) navaja dvanajst spretnosti, ki jih opredeli kot odgovore na potrebe. Spretnosti zahtevajo od oskrbovalcev močne osebne lastnosti, ki jih je brez skupnega sodelovanja družinskih članov težko pridobiti. **Sprejemanje ljubezni** se kaže v sprejetju človeka z demenco z vsemi specifičnimi lastnostmi. **Pogajanje** se pridobi s poznavanjem potreb in želja ter prek spraševanja, svetovanja in poslušanja človeka z demenco. **Sodelovanje** se ustvari z enakopravnostjo v ustvarjanju odnosov. **Igra** poteka, ko oskrbovalec igra vlogo, v katero ga postavi človek z demenco (človek z demenco lahko oskrbovalca zamenja za drugo osebo in oskrbovalec sprejme vlogo osebe, za katero ga je človek z demenco zamenjal). Prek igre se oskrbovalec približa človeku z demenco in se postavi v njegov svet. Človek z demenco lahko **izraža zadovoljstvo** na svoj način, ki ga sorodniki sprejmejo. Oskrbovalci imajo pozitiven pogled na svet, znajo pokazati **veselje in praznovati** različne življenjske dogodke. Sorodniki potrebujejo **sprostitev** in čas zase. Z **validacijo** oskrbovalci odgovarjajo na sistem nagrajevanja za opravljeno delo in z vživetjem v vlogo človeka z demenco. Skrb za človeka z demenco je **odgovornost**. Sorodniki se morajo **prilagoditi** in kreativno reagirati na ravnanje človeka z demenco. Pri človeku z demenco morajo prepoznati **ustvarjalnost** in jo ustrezno vrednotiti. **Razdajanje** se

pokaže, ko znajo sorodniki sprejeti hvaležnost od človeka z demenco in spoznati obojestransko korist takšnega odnosa.

Skrb za človeka z demenco je proces, v katerem morajo sorodniki odgovarjati na njegove potrebe ter poskrbeti za zadovoljitev lastnih potreb. Sorodniki morajo znati prepoznati probleme in si v težkih situacijah priznati, da potrebujejo pomoč. Skozi proces skrbi za človeka z demenco morajo sorodniki delati na osebni rasti in graditi medsebojne odnose s človekom z demenco.

1.7 Potrebe pri dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco

Poleg primarnih psiholoških potreb, ki smo jih spoznali po Kitwoodu (2005), imajo ljudje z demenco tudi potrebo po dolgotrajni oskrbi, ki so jo raziskali Flaker *et al.* (2008). Dolgotrajna oskrba je mednarodno opredeljena kot sistem storitev in ukrepov, namenjenih osebam, ki so zaradi bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. (Ministrstvo za zdravje, 2019)

Flaker *et al.* (2008: 9) navajajo potrebe po dolgotrajni oskrbi kot indeks potreb po dolgotrajni oskrbi. Potrebe so razdelili na dva sklopa. Prvi sklop potreb sestavljajo splošno znane potrebe: potreba po stanovanju, delu in denarju ter potreba po vsakdanjem življenju ter stikih in družabnosti. V drugi sklop potreb so uvrstili potrebe, ki so značilnejše za skupine ljudi z dolgotrajnimi stiskami, med katere uvrščajo tudi ljudi z demenco: raziskali so, kako se lahko nadomestita hospitalizacija in institucionalizacija – ***namesto hospitalizacije in institucionalizacije***; kaj je treba narediti za ljudi, ki bivajo v institucijah – ***institucionalna kariera***; kako se kažejo nasprotno usmerjene želje po osamosvojitvi in pripadnosti – ***neuvrščenost in pripadnost***; ter kako in kdaj se dogaja interakcijski prekršek – ***nelagodje v interakciji***.

- **Stanovanje**

Stanovanje nam predstavlja varnost, zasebnost, prostor, kjer se družimo in kjer si lahko ustvarimo dom, družino. Za sodobni svet stanovanje predstavlja samoumevno nujo in je postalo ena izmed temeljnih človekovih potreb, s katero si ustvarjamo identiteto. Pravico posameznika do stanovanja zagotavljajo vse mednarodne konvencije ter slovenska ustava, vendar vseeno to ni lahko dostopno. Problem se kaže v visokih cenah in najemninah nepremičnin, kar še poslabša položaj ranljivih skupin, za katere želijo vladne in nevladne organizacije poskrbeti z vrsto socialnih storitev. (Mandič 1999, v Flaker *et al.* 2008: 111)

Stanovanjske težave povečujejo osebno stisko, ki jo občutijo tudi ljudje z demenco. Opazi se preobrat od samostojnega k odvisnemu življenju in posledične selitve k enemu izmed sorodnikov ali v domove za stare zaradi potrebe po pomoči v vsakdanjem življenju. (Flaker *et al.* 2008: 113) Med ljudmi z demenco je najmanj odkritega brezdomstva. Po večini imajo urejeno stanovanje, potrebujejo pa podporo in pomoč, ki je delno zagotovljena s strani strokovnjakov in formalnih oskrbovalcev, vendar potrebujejo tudi neformalno obliko pomoči, ki jim jo lahko zagotovijo sorodniki ali drugi iz njihove socialne mreže. To jim prinaša dodatno finančno breme in povzroča preobremenjenost sorodnikov. Formalna in neformalna pomoč na domu ne zadovoljita vseh potreb ljudi z demenco, kar je večkrat razlog za odločitev nastanitve v domu za stare. (Flaker *et al.* 2008: 135)

- **Delo in denar**

Podobno kot stanovanje je delo ena izmed temeljnih človeških potreb in nam določa družbeni status, vpliva na osebno identiteto, nam nudi možnost preživetja ... Vsak ima pravico do dela, vendar so ranljive skupine zaradi svojih ovir težje zaposljive ali nezmožne opravljati poklic, ki so ga opravljale pred nastankom bolezni, kar opazimo pri ljudeh z demenco. Vendar si te skupine vseeno želijo delati, zato opravljajo delo, ki ne zahteva plačila. Tukaj se pokaže problem, saj se z delom dobi denar, s katerim si zagotovimo življenjska sredstva za preživetje, tudi stanovanje.

Posledično skupine ljudi s potrebo po dolgotrajni oskrbi težje zadovoljijo lastne potrebe po delu in denarju, zato nemalokrat potrebujejo finančno pomoč. (Flaker *et al.* 2008: 142, 143)

Potreba pri delu se kaže pri vseh ljudeh, tudi tistih s potrebo po dolgotrajni oskrbi. Mali, Milošević Arnold (2007) sta zapisali, da ljudje z demenco v procesu izgubljanja spomina najprej pozabijo besede, veliko pozneje dejavnosti. To potrjuje delo z ljudmi z demenco, saj izrazito kažejo potrebo po delu, ki jih ohranja pri življenju. Sack (1986) meni, da se zaradi okrnjene identitete počutijo izgubljene in se lahko ponovno najdejo v različnih dejavnostih. (Flaker *et al.* 2008: 143, 144)

- **Vsakdanje življenje**

V vsakdanjem življenju nas spremljajo rutine, navade in potek dneva, s čimer si ustvarimo življenjski ritem in povečamo občutek pripadnosti okolju, v katerem bivamo. Sestavljeno je iz ponavljanj in zanj potrebujemo življenjske spretnosti ter sodelovanje drugih. (Flaker *et al.* 2008: 191) Dnevi se običajno odvijajo enako z nenapisanimi pravili ravnanj, iz česar Cohen in Taylor (1992) prepoznata značilnosti rutin in ritualov. Menita, da so v našem vsakdanu vnaprej določeni osebe, njihov položaj in intenzivnost delovanja. To nam zagotavlja mirnost, sproščenost in varnost. (Flaker *et al.* 2008: 193)

Spretnosti za potrebe vsakdanjega življenja so okrnjene pri ljudeh s potrebo po dolgotrajni oskrbi, zato potrebujejo pomoč pri opravljanju rutinskih, vsakodnevnih dejavnosti. Ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri pripravi hrane, čiščenju, pranju, likanju in nakupovanju. Pri tem jim pomagajo sorodniki, oskrbovalci iz zavodov za oskrbo na domu ali s strani sorodnikov najeti oskrbovalci. (Flaker *et al.* 2008: 206) Vendar napredovanje demence povzroči, da morajo določene dejavnosti, ki so jih prej radi opravljali, v celoti opustiti in poiskati druge aktivnosti, ki jih lahko opravljajo ob pomoči drugih. (Flaker *et al.* 2008: 225)

- **Stiki in družabnost**

Za obstoj civilizacije in zadovoljitev temeljnih človekovih potreb je nujno zadovoljiti potrebo po stikih. Z njimi si ustvarjamo svet okoli sebe in oblikujemo lastno identiteto. Poznamo tri vrste stikov: **normativni stiki**, ki nam vzpostavljajo vrednote, norme in pravila; **informativni stiki**, ki jih uporabljamo za pridobivanje informacij; in **menjalni stiki**, ki potekajo pri izmenjavi dobrin in uslug. Če stiki vsebujejo vse prej naštetе lastnosti stikov, jih imenujemo **podporni stiki**, saj temeljijo na solidarnosti, pomoči in podpori. Pri močni, globoki navezanosti, ki jo spremljajo občutki ljubezni, strasti in prijateljstva, se razvijejo posebni stiki, poimenovani **usodni stiki**. Skozi življenje vzpostavimo ogromno različnih stikov, ki so lahko trajni ali bežni. Ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi se večkrat počutijo osamljene, saj so zaradi lastne stigme prikrajšani do pridobitve novih stikov, posebej usodnih stikov, zato jih je treba spodbujati k družabnosti in grajenju stikov. (Flaker *et al.* 2008: 258–260)

- **Namesto hospitalizacije in institucionalizacije**

Ljudje z demenco sodijo v skupino ljudi, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, zato se težko izognejo bivanju v instituciji, kar jim predstavlja stisko. Odločitev za bivanje v instituciji je izredno pomembna in vpliva na življenjsko pot osebe. Za bivanje v instituciji se odločijo le v skrajnem primeru, ko ne morejo več skrbeti sami zase in nimajo nikogar, ki bi skrbel zanje, ali kadar ne želijo biti v breme osebam, ki zanje skrbijo. Le v redkih primerih se nekateri odločijo zaradi želje po navezovanju novih socialnih stikov, ker se počutijo osamljene. Tako sobivajo z ljudmi, kjer ima vsak svoje želje in potrebe, po večini si želijo samostojnosti, zasebnosti, mirno življenje, svobodo in možnost odločanja o svoji usodi. Vendar pa bivanje v instituciji zajema sistem pravil in večkrat nastajajo konflikti. Ljudje z demenco, ki bivajo v institucijah, so povedali, da so jim odhod v institucionalno varstvo predlagali drugi iz socialne mreže ali strokovnjaki. (Flaker *et al.* 2008: 30–36)

Ko za človeka z demenco, ki mu je odvzeta pravna sposobnost, skrbijo sorodniki, se ti odločijo, da ga bodo namestili v dom, ko ne zmorejo več.

Seveda se moramo zavedati, da skrb za človeka z demenco terja veliko energije in v določenih primerih lahko sorodniki, njihovi neformalni oskrbovalci, pregorijo. To se kaže v njihovih pripovedih o pomanjkanju časa, pretirani skrbi in obremenitvi. Ob takšni odločitvi se pojavijo dvomi in sorodniki so razpeti med ustreznostjo namestitve v dom in dvomom v lastne zmožnosti nadaljnje skrbi za človeka z demenco. (Flaker *et al.* 2008: 41)

V Sloveniji še vedno prevladujejo totalne ustanove za dolgotrajno oskrbo. Odločitev o sprejemu je odvisna od strokovnjakove odločbe, ki poda oceno o posameznikovi nezmožnosti bivanja zunaj nje. (Flaker *et al.* 2008: 106–107)

- **Institucionalna kariera**

Institucionalna kariera na eni strani predstavlja niz dogodkov in statusni položaj posameznika v instituciji, na drugi strani pa posameznikovo doživljanje lastne identitete v vlogi uporabnika institucije. Ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi lahko velik del svojega življenja preživijo v institucionalni namestitvi. Na njihovo doživljanje namestitve pa vplivajo predvsem stiki, ki jih navežejo z osebjem in strokovnjaki. Te odnose zaznamujejo dogodki, ki se uvrstijo v njihove življenjske zgodbe. Tako se uporabniške izkušnje, z življenjem v institucijah, razlikujejo ne glede na čas trajanja bivanja. Uporabniki si oblikujejo pozitivne ali negativne izkušnje, vse zajemajo podobne predloge in zahteve. Želijo si večjo izbiro, boljšo informiranost o poteku zdravljenja in obravnave. Čutijo potrebo po večjem vplivu, varstvu pravic in ohranjanju lastnih interesov. (Flaker *et al.* 2008: 311)

Za delo z ljudmi s potrebo po dolgotrajni oskrbi bi bilo treba povečati znanje in prilagoditi potek dela tako pri socialnih kot pri zdravstvenih službah. Primanjkljaj je zelo opazen pri delu z ljudmi z demenco, saj večkrat njihovi programi dela niso prilagojeni njihovim potrebam, ki jih ne znajo zadovoljiti. Zaradi okrnjenega spomina pri ljudeh z demenco se soočajo s težavo v sporazumevanju, saj pozabijo, kaj se dogovorijo

s strokovnjaki, ti pa iščejo dodatne informacije pri drugih ljudeh iz socialne mreže človeka z demenco. (Flaker *et al.* 2008: 333, 334)

- **Neumešččnost in pripadnost**

Te kategorije ni mogoče povsem jasno opredeliti zaradi nasprotij med neumešččnostjo in pripadnostjo. Pojavljajo se nasprotujoče želje po osamosvojitvi in pripadnosti. Ljudje s stigmo težje zagotovijo te želje in ostanejo odvisni od svojih bližnjih. V teh primerih se lahko odnosi v družini oblikujejo v pozitivno smer, kjer družina postane opora pri doseganju ciljev, ali v negativno, kjer družina predstavlja oviro pri osamosvojitvi. Slednje je osrednji problem med sorodniki in človekom s potrebo po dolgotrajni oskrbi, saj ne verjamejo v njegove sposobnosti po osamosvojitvi. (Flaker *et al.* 2008: 346)

Pogosto starši dvomijo v svoje otroke, da so zmožni skrbeti sami zase. Pri demenci pa lahko opazimo obratno situacijo, v kateri odrasle osebe ne zaupajo svojim staršem. Skrb lahko postane tako močna, da človeka z demenco onemogoči in ovira njegove zmožnosti. V tem primeru je treba okrepiti uporabnikovo moč, a se zavedati, da je treba misliti tudi na sorodnike, ki oskrbujejo človeka z demenco. (Flaker *et al.* 2008: 349)

- **Nelagodje v interakciji**

Pri ljudeh s prizadetostjo se pojavljajo interakcijski prekrški, na katere je opozoril že Goffman (1963). So pogost pojav v naši družbi. Lahko bi rekli, da interakcijski prekrški nastanejo kot posledica stigme človeka ter se lahko na interakcijski ravni oblikujejo v globoke zamere. Tukaj ne pripomore dejstvo, da se večina interakcijskih prekrškov zgodi zaradi želje po vljudnosti do ljudi s prizadetostmi. Izvajamo jih vsi, pojavljajo se na dnevni ravni v obliki odmaknjenih pogledov, prekomerne vljudnostne razdalje, pretirane neposrednosti ali zadržanosti. Za nosilce stigme povečajo zapletenost interakcij, za povzročitelje pa postanejo breme, ki nastane zaradi nelagodja v interakciji. (Flaker *et al.* 2008: 231–233) Vendar lahko popravljanje teh krepki povezanosti med ljudmi. (Flaker *et al.* 2008: 254)

Po mnenju ljudi z demenco je lažja fizična bolečina kot pozabljivost, saj se je zavedajo, a ne razumejo, zakaj se jim dogaja. Interakcije s prekrški jih lahko utrujajo, saj večkrat ne razumejo, kaj jim želi druga oseba povedati, kar jih pusti zmedene in jim povzroča stisko. (Flaker *et al.* 2008: 233)

Čeprav so potrebe Kitwooda (2005) bolj psihološko naravnane, lahko rečemo, da tudi Flaker *et al.* (2008) navajajo temeljne potrebe, ki so prav tako pomembne za kakovost življenja ljudi z demenco. Vendar se razlikujejo, saj je Kitwood (2005) opisal, da poleg ljudi z demenco potrebujejo tudi njihovi sorodniki imeti zadovoljene svoje potrebe. Opisal je, da imajo oboji enake potrebe, a drugačne načine za njihovo zadovoljitev. Podal je, da se oskrbovalci ljudi z demenco, bodisi formalni bodisi tudi neformalni, naučijo prek oskrbe človeka z demenco, kako zadovoljiti njegove potrebe in kako razviti spretnosti, ki vodijo v pozitivne odnose. Seveda tukaj velja omeniti, da so se Flaker *et al.* (2008) usmerili na potrebe, ki jih prinaša dolgotrajna oskrba in so se pojavile šele z nastankom dezinstitutionalizacije. V ospredje se vedno bolj postavlja človeka z demenco in zagotovitev kakovosti njegovega življenja, ki posega na več področij. Pojavili so se novi načini oskrbe ljudi z demenco, ki so na voljo potrebam posameznika in so prilagojeni poteku razvoja demence.

1.8 Oblike oskrbe ljudi z demenco

Perko (2007) je zapisala, da so demence splošno ime za stanja, ki so pogosto povezana s procesi staranja, pri katerih pride do fizioloških sprememb v možganih in postopnega upadanja različnih funkcij, ki sčasoma pripeljejo osebo v stanje, ko ne zmore več sama skrbeti zase. (Mali, Milošević Arnold 2007: 157)

Pojavi se potreba po oskrbi človeka z demenco. Mali (2013: 19) je umestila ljudi z demenco v skupino ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo; ta je, kot opisuje Johnston (b.d.), namenjena ljudem, ki zaradi kroničnih bolezni, onemoglosti ali starosti ne morejo sami opravljati vsakodnevnih opravil. Potrebe po dolgotrajni oskrbi pri ljudeh z demenco so začeli opazati

z začetkom dezinstitutionalizacije, ko so se vprašali, kakšna je kakovost življenja uporabnikov, ki bivajo v totalnih ustanovah. Stremeti so začeli k možnosti, da se ljudem z demenco odpravijo ovire in se jim omogoči samostojno življenje, dokler je to mogoče. (Flaker *et al.* 2008: 3)

V preteklosti ljudje z demenco niso imeli izbire pri obliki oskrbe. Danes imajo možnost odločitve za **formalno obliko oskrbe ljudi z demenco**, ki jo izvajajo strokovni timi ter oskrbovalci bodisi v institucionalizaciji bodisi na domu. Druga je **neformalna oblika oskrbe ljudi z demenco**, kjer človek z demenco biva doma in ga v največ primerih oskrbujejo sorodniki, lahko pa tudi prijatelji ali drugi ljudje iz socialne mreže, nekatere obiskujejo prostovoljci. Ti jim zagotavljajo druženje tako doma kot tudi v institucionalni namestitvi. (Hvalič Touzery, b.d.)

Opisali bomo oblike oskrbe, ki so na voljo ljudem z demenco. Opisali jih bomo v zaporedju, kot si sledijo glede na napredovanje demence in s tem povezano količino potrebovane oskrbe pri človeku z demenco.

- **Domača oskrba**

Domača oskrba je neformalna oblika pomoči, ki je nastala kot posledica dezinstitutionalizacije. Danes se spodbuja čim daljše bivanje človeka z demenco v domačem okolju, saj je to prilagojeno potrebam posameznika. Za človeka z demenco je pomembno, da ostane aktiven član skupnosti, k čemur lahko pripomorejo družinski člani, njihovi prijatelji in drugi iz socialne mreže. (Oskrba v skupnosti, b.d.) V Sloveniji približno 30.000 ljudi potrebuje domačo oskrbo. V tej obliki oskrbe postanejo sorodniki ali drugi, ki bolnika oskrbujejo, neformalni oskrbovalci človeka z demenco in najmanj pet ur tedensko skrbijo zanj. Ta odločitev je lahko posledica ekonomskih razlogov, načeloma pa nastane iz čustvene navezanosti, ki jo povezujemo z odgovornostjo do bližnjega. Neformalni oskrbovalci se lahko dodatno izobražujejo, kako nuditi pomoč osebi, ki jo potrebuje, in se lahko udeležijo srečanj podpornih skupin, saj se lahko večkrat tudi sami znajdejo v težavnem položaju in potrebujejo pomoč. (Družinska oskrba starejšega svojca, b.d.)

- **Dnevno varstvo**

Dnevno varstvo je oblika formalne pomoči. Organizirano je v okvirih domov za ostarele. Potek dnevnega varstva se razlikuje glede na to, v katerem domu za stare poteka. Mi bomo opisali dnevno varstvo, ki ga izvajajo v Domu ob Savinji v Celju. Opredeljujejo ga kot sodobno obliko pomoči vsem starostnikom, ki bivajo doma in si želijo nekaj ur dnevno preživeti v družbi, kjer izvajajo tudi dnevne aktivnosti. Dnevno varstvo je namenjeno ljudem nad 65. letom starosti, ki potrebujejo večji ali manjši obseg neposredne pomoči, ali tistim, ki si želijo le druženja, ter tudi ljudem z demenco, ki potrebujejo delno ali popolno pomoč. Poteka čez teden med delovnikom od 7. do 17. ure. Človeka z demenco lahko v dnevno varstvo vključijo sorodniki, ki se znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev, če so čez dan službeno odsotni. Dom ob Savinji Celje organizira tudi prevoz ljudem, ki si ga sami ne morejo zagotoviti, in spremstvo po opravilih. (Dom ob Savinji Celje, b.d.)

- **Pomoč na domu**

Pomoč na domu je formalna oblika oskrbe, kjer človek z demenco biva v domačem okolju, kamor prihajajo oskrbovalci, ki mu pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, vzdrževanju osebne higiene, nudijo pomoč pri gospodinjskih opravilih, pomagajo vzpostaviti in vzdrževati socialni stik. V Sloveniji imamo kot primer dobre prakse Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, ki ga je leta 2002 ustanovila Mestna občina Ljubljana. Njegovi oskrbovalci so razdeljeni teritorialno na pet enot, koordinirajo jih socialne delavke. Slednje izvajajo tudi občasne obiske na domu, ob dogovorih za želene storitve in preverjanje zadovoljstva s starimi storitvami ter izdelajo osebni načrt pomoči. Imajo razvito mrežo prostovoljstva in tistim uporabnikom, ki si želijo druženja s prostovoljci, to omogočijo. (Perko v Mali, Milošević Arnold 2007: 158–160)

- **Institucionalna namestitev**

Institucionalna oskrba je formalna oblika oskrbe in je namenjena ljudem nad 65. letom starosti. Uporabnika sprejmejo v institucionalno namestitev socialne delavke, z njim naredijo individualni program in ga koordinirajo. Vsak stanovalec si izbere svojo ključno osebo, s katero se druží in

na katero se lahko obrne ob stiski. Pri ljudeh z demenco ločimo tri modele oskrbe, ki potekajo v institucijah: ***Integriran model*** – Stanovalci z demenco živijo skupaj z drugimi stanovalci. Njihovo medsebojno razumevanje in sprejemanje lahko pozitivno vplivata na obnašanje ljudi z demenco, ostalim stanovalcem pa krepita samozavest, ker pomagajo ljudem z demenco. ***Segregirani model*** – ljudje z demenco so ločeni od ostalih stanovalcev in bivajo v »varovanih oddelkih«. ***Delno segregirani model*** – ljudje z demenco bivajo ločeno od ostalih stanovalcev, vendar se z njimi vsak dan srečujejo z namenom, da ohranjajo določene sposobnosti, zmanjšajo napredovanje bolezni in zmanjšajo konflikte med ljudmi z demenco in drugimi sostanovalci. (Mali 2008: 123, 124)

- **Paliativna oskrba**

Paliativna oskrba je formalna oblika oskrbe, ki vključuje tudi neformalne oskrbovalce človeka z demenco. Pri paliativni oskrbi se zagotavlja celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo ter pomoč njihovim bližnjim. Zajema obvladovanje telesnih simptomov bolezni, nego, lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav. Njeni nameni so: vzdrževati optimalno kakovost življenja, zadovoljevati uporabnikove potrebe, pomagati sorodnikom med boleznijo, umiranjem in žalovanjem. (Paliativna oskrba, b.d.) Za učinkovito izvajanje paliativne oskrbe je potreben interdisciplinarni pristop, da se pokrijejo vsa področja nudenja pomoči in podpore. V Sloveniji imamo tudi društva, ki izobražujejo laike ter strokovne zdravstvene in socialne delavce o poteku paliativne oskrbe. Eno takih društev je Ljubhospic (Ljubhospic, b.d.), poznamo pa tudi Slovensko društvo hospic, ki deluje od leta 1995 in nudi tudi pomoč na domu. (Slovensko društvo hospic – o društvu, b.d.)

Zaradi narave razvoja demence spadajo ljudje z demenco v skupino ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Na določeni točki postanejo popolnoma odvisni od pomoči, pozneje tudi od nege, svojih oskrbovalcev. V procesu dezinstitutionalizacije so strokovnjaki spoznali, da ljudje z demenco ne potrebujejo institucionalne oskrbe od začetka nastanka demence, ampak pozneje, ko demenca napreduje. Tako danes poznamo različne oblike

oskrbe ljudi z demenco, ki jim jo zagotavljajo bodisi formalni bodisi neformalni oskrbovalci. Seveda se moramo zavedati, da je od vsakega posameznika odvisno, tako katero obliko oskrbe si želi kot tudi kakšne so sposobnosti in zmožnosti njihovih neformalnih oskrbovalcev, ki v večjem delu breme oskrbe prevzamejo nase. Če si človek z demenco želi ostati doma, a sorodniki ne morejo zanj skrbeti v celoti, se lahko poslužujejo pomoči na domu ali ga vključijo v dnevno varstvo. Slednje je organizirano v domovih za stare ljudi, oboje pa omogoča vzpostavljanje stikov in druženje. Za institucionalno namestitev se načeloma odločijo le v skrajni sili. Paliativno oskrbo izvajajo v določenih bolnicah, kjer sodelujejo zdravstveno-socialne službe. Pri paliativni oskrbi je pomoč usmerjena tudi na sorodnike, saj se jim nudi pomoč in podporo v zadnjih trenutkih in v procesu žalovanja. Vendar se je treba zavedati, da h kakovosti zagotovljene oskrbe in posledične kakovosti življenja človeka z demenco pripomoreta poznavanje demence in razumevanje njenega poteka. Zato se kaže pomembnost v povečanju znanja o demenci tako med formalnimi oskrbovalci kot tudi neformalnimi. Poudariti je treba uporabnikovo moč, mu omogočiti dejavnosti, ki ga veselijo, in pomagati tam, kjer potrebuje pomoč. Pri pretirani pomoči se prezre uporabnikove sposobnosti in posega v dejavnosti, ki ga osrečujejo in ohranjajo pri življenju. Neformalnim oskrbovalcem skrb za človeka z demenco večkrat prinaša stres. Obstaja možnost, da se kombinira neformalno oskrbo s formalno, kar lahko razbremeni neformalne oskrbovalce in jih zaščiti pred izgorelostjo.

1.9 Stigmatizacija demence

V večini industrializiranih držav je bilo v preteklosti splošno mnenje, da so ljudje z demenco breme za družbo in jih je treba institucionalizirati. V devetdesetih letih so postala na voljo prva zdravila, ki pa so delovala na simptomatski in ne kurativni ravni. (History of dementia – when did it all start, 2017) V državah z nižjim dohodkom zdravljenja z zdravili ostajajo v veliki meri nedostopna in pogosto so ljudje z demenco še vedno izločeni iz družbe – bodisi v ustanovah bodisi jih skrivajo sorodniki. Problem nastaja tudi pri nižje izobraženih državah, kjer se zaradi neprepoznavanja demence ne postavlja zgodnjih diagnoz, kar lahko

posledično vodi v povečanje števila ljudi z demenco. (Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji?, b.d.)

Flaker (v Mali, Milošević Arnold 2007: 11–13) navaja, da se večina ljudi še vedno ne zaveda dejstva, da je demenca posledica bolezni in da so simptomi demence posledica poškodbe, bolezni ali okvare možganov. To vodi k napačnim predpostavkam o učinkih na osebo in njeno družino ter k negativnim stereotipom o tem, kako se bo človek z demenco obnašal, in jim pripisuje nalepko demence.

Ule (2008: 25) določeno vedenje označuje kot stigmo, ko druge osebe v stiku s posameznikom določijo to vedenje za odklonsko glede na norme normalnosti. Torej je povsem verjetno, da ljudje z demenco hitro dobijo »nalepko demence«, saj se njihovo vedenje velikokrat razlikuje od običajnega.

Medtem ko se javnost zaveda obstoja demence, to še ni pripeljalo do večjega sprejemanja posameznikov, ki se z demenco soočajo. Pomanjkanje razumevanja prispeva k strahu pred razvojem demence in spodbuja stigmatizacijo v praksi, kot sta izogibanje ali diskriminacija. Pri ljudeh z demenco, njihovih sorodnikih ter oskrbovalcih stigma prispeva k socialni izolaciji in vpliva na zamude pri iskanju diagnoze ter pomoči. (World Alzheimer Report reveals negative perceptions about people with dementia, 2012)

Goffmanov (2008: 12) poskus definiranja stigme prikazuje negativne posledice, ko zaradi stigmatizacije nastane razhajanje med pričakovanji socialnega okolja od posameznika in se ustvari navidezna socialna identiteta, ki ni v skladu z dejanskimi lastnostmi posameznika oziroma njegovo dejansko socialno identiteto. Navaja tri vrste stigme, ki so nastale zaradi: *telesne odbojnosti* – fizična iznakaženost; *značajske slabosti* – zaradi neodločnosti, nebrzdanosti in neobičajnosti, trdnih prepričanj ali nepoštenosti; *skupinska stigma* – pripisuje se določeni rasi, veri, narodu. Goffman (2008: 25) je tudi vpeljal koncept fantomske sprejetosti, ki brani normalne pred izzivi drugačnosti; nastane igra, kjer se normalni delajo, da sprejmejo ljudi s stigmo, stigmatizirani pa se obnašajo, kot da so sprejeti.

V World Alzheimer Report 2012 (Blankman, Ellenbogen, Graham, Hogg, Mittler, Piot, Splaine, Vernooij-Dassen, Watt, 2012) so navedli deset 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 kakovost oskrbe ljudi z demenco doma in v ustanovah,
- intenzivneje izobraževati o demenci zdravnike družinske medicine,
- pozivati vlado k načrtovanju nacionalnih strategij o demenci,
- spodbujati raziskave, ki proučujejo, kako stigmo zmanjševati.

Alzheimer's Disease International (Lipar, 2013) so izvedli raziskavo med ljudmi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalci o njihovi izkušnji stigmatizacije. Ljudje z demenco so podali naslednje predloge, kako zmanjšati njihovo 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 človek z demenco tudi uči, na kakšen način želi biti obravnavan. Nekateri ljudje z demenco želijo, da jim pomagamo se spomniti besed, ki so jih pozabili, spet drugi raje vidijo, da jih ne popravljamo. Nekaterim hrup in gneča predstavljata okolje, v katerem se ne morejo zbrati, zato se lažje pogovarjajo v tihem in mirnem prostoru.
- Pri pogovoru s človekom z demenco in njegovim oskrbovalcem bodite pozorni na to, da oba vključujete v pogovor. Čeprav človek

z demenco pogovoru težje sledi in potrebuje več časa, da pove preprost stavek, ga je treba spodbujati k aktivnemu sodelovanju. Vsako ignoriranje človeka, ne glede na njegovo stanje in bolezen, je lahko žaljivo.

- Dajajte pobude za socialno vključevanje človeka z demenco in njegovega sorodnika. 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.«

Družba brez stigme bi lahko prepoznala ljudi z demenco in njihovo drugačnost, vendar bi se morala potruditi, da bi jih vključila v socialno okolje. Zdravniki bi pri svojih pacientih prepoznali začetek demence, pravočasno bi se jim postavila diagnoza in predstavili bi jim potek zdravljenja. Napotili bi jih v skupine za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Za ljudi z demenco bi bila boljše organizirana paliativna oskrba. Ostali bi dlje časa v svojem socialnem okolju, lahko dlje časa bivali izven institucij, kar bi prineslo nižje stroške v zdravstvenem sistemu. (Blankman, Ellenbogen, Graham, Hogg, Mittler, Piot, Splaine, Vernooij-Dassen, Watt, 2012)

1.10 Informiranje družbe o demenci

Ljudje informacije o demenci poiščejo na spletu ali zanje izvedo iz medijev. Zloženke o demenci so na razpolago v čakalnicah zdravstvenih ustanov, demenca se omenja tudi v knjigah, filmih in serijah. Z gotovostjo lahko rečemo, da se v tujini boljše skrbi za povečanje ozaveščenosti o demenci in usmerjenosti k razvoju poznavanja demence. Seveda je glavni cilj, da se najde zdravilo, ki bi preprečilo nastanek demence, ali zdravilo, ki bi učinkovito zdravilo demenco.

Leta 2018 so na 10. mednarodni konferenci o demenci povedali, da ima le vsak četrti človek z demenco tudi diagnozo, kar s kaže v pomanjkanju prepoznavanja prvih znakov demence, ki je pogojeno s slabo

ozaveščenostjo javnosti o demenci. (Le vsak četrti človek z demenco ima tudi diagnozo, 2018)

V Sloveniji se na področju poznavanja demence od leta 1997 uveljavlja društvo Spominčica, ki ga je ustanovil dr. Aleš Kogoj z namenom pomoči sorodnikom ljudi z demenco. Zapisal je, da pred letom 1990 demenca v Sloveniji ni bila poznana med ljudmi ter da ni bilo registrirano nobeno zdravilo, namenjeno zdravljenju demence. Za ljudi je diagnoza demence povzročala stisko, njihovi sorodniki niso vedeli, s čim se soočajo, niti strokovnjaki pa niso poznali pravilnega načina dela z ljudmi z demenco. Leta 2003 so začeli izdajati glasilo Spominčica. Njihovo delo je usmerjeno k pomoči tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom; v več kot dvajsetih letih delovanja se je okrepilo in razširilo povezave z mednarodnimi organizacijami. Leta 2012 je Spominčica postala članica Alzheimer Europe, 2013 Mediterranean Alzheimer Alliance in leta 2014 Alzheimer's Disease International. (Zgodovina, b.d.)

Projekt Demenca a CROsSLO je čezmejni program, namenjen izboljšanju kakovosti življenja ljudi z demenco na slovensko-hrvaškem čezmejnem območju Istre. Projekt je nastal leta 2014 in si je do leta 2020 zastavil cilje, da se izboljša nivo znanj in kompetenc formalnih oskrbovalcev, vzpostavitev trajne čezmejne strukture sodelovanja, optimizacijo socialnovarstvenih storitev ter zmanjšanje stigme. (Demenca – o projektu, 2014) Za informiranje družbe so izdali tako zloženko »*Kaj je demenca in kako z njo živeti?*«, ki bralca seznani o možnostih, na koga se lahko obrne po konkretno pomoč (Nacionalni institut za javno zdravje, 2017), kot tudi brošuro, v kateri predstavijo deset znakov prepoznavanja demence in kako ukrepati, če človek kaže njene znake. (Navodila za prepoznavanje znakov demence, 2018)

Leta 2016 je slovensko ministrstvo za zdravje izdalo Strategijo obvladovanja demence do leta 2020, ki je bila usmerjena k ozaveščanju javnosti, zmanjševanju stigme demence, k postavitvi zgodnje diagnoze, izobraževanju strokovnjakov, paliativni oskrbi,

povečanju raziskovanja demence, multidisciplinarnemu pristopu dela in zagovorništvu ljudi z demenco. (Ministrstvo za zdravje, 2016)

Razvil se je pilotni projekt Adam za zgodnje odkrivanje demence. V sklopu projekta je leta 2017 sodelovalo 457 starostnikov med 60 in 90 let, ki so jim opravili presejalne teste za zaznavo motenj v miselnih in spominskih sposobnostih. (Projekt Adam, 2017)

Petra Boh je leta 2018 ustanovila spletni portal eDemenca, ki ponuja informacije in poziva ljudi k pridobivanju znanja o demenci, ki ga opredeljujejo kot najboljše orodje v boju proti demenci. Portal ima vsebino zapisano na laičen način in možnost povečanja pisave za ljudi s slabšim vidom. (Edemenca – poslanstvo, b.d.)

K problematiki demence se usmerja tudi nevrolog UKC Ljubljana dr. Zvezdan Pirtovšek, čigar intervjuji in članki so objavljeni na različnih spletnih portalih. Poudarja pomembnost ohranjanja veselja, se sprašuje, ali bodo naši možgani sposobni prilagoditve daljši življenjski dobi, saj so edini organ v telesu, ki ga ni možno zamenjati. Vemo, da je staranje možganov neizogibno. Postavlja se vprašanje, če se bodo lahko možgani v prihodnosti popravljali, kar je po njegovem mnenju mogoče, če ne drugače, z različnimi substancami, ki se bodo razvile in prišle na trg. Govori o možnosti popravka genov, ki so odgovorni za nastanek demence. Problem pa vidi v omogočanju takšnega načina zdravljenja samo bogatemu prebivalstvu. (Grgič, 2018)

Seveda gre tukaj omeniti vse socialne delavke in delavce, ki se trudijo širiti tako laične informacije o demenci kot tudi strokovne. Posebej izpostaviti velja dr. Jano Mali, ki je napisala več strokovnih člankov in knjig na temo demence, ki jih je izdala samostojno ali v povezavi z drugimi socialnimi delavci, socialnimi delavkami.

Čeprav se v Sloveniji pozna demenco od leta 1990, je po skoraj 30 letih še vedno premalo govora o tej njej. Na področju informiranja javnosti najdlje delajo v društvu Spominčica. Ne glede na to, da smo imeli v zadnjih letih kar nekaj projektov in celo strategijo za obvladovanje demence, ni informacij, da se bodo ti projekti nadaljevali ali razvijali tudi v naslednjih

letih. Slovenija nima pripravljene naslednje strategije, prejšnja je že arhivirana in se je nehala izvajati. Pojavi se vprašanje, kje je problem, da dobro zastavljeni projekti zamrejo, in kaj lahko naredimo, da bi to popravili. Kako lahko povečamo prepoznavnost demence v Sloveniji, saj se lahko zamislimo nad dejstvom, da ima le vsak četrti človek z demenco potrjeno diagnozo. Tukaj se kaže pomanjkanje znanja o prepoznavanju prvih znakov demence, kje so šele potrebe ljudi z demenco in poznavanje pravilnega pristopa k delu z ljudmi z demenco.

1.11 Vloga socialnega dela pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

V socialnem delu delamo z različnimi uporabniki. Zadnje desetletje se vse pogostejše srečujemo z ljudmi z demenco. Zaradi napovedanih demografskih sprememb in povečanega deleža starega prebivalstva pričakujemo večje potrebe po delu z ljudmi z demenco. Demenca je huda življenjska preizkušnja tako za ljudi z demenco kot tudi za vse ostale udeležene v odnosu z njimi (sorodnike, prijatelje, znance in strokovnjake). Z demenco pridejo težave, ki spremenijo medsebojne odnose in razumevanje. Prisotni so občutki nemoči, potrnosti, jeze in nerazumevanja. Socialna mreža ljudi z demenco se krči, saj se ljudje začnejo odmikati od njih ali pa jih človek z demenco začne sam odrivati. Socialni stiki pa postanejo redkejši tudi za ljudi, ki skrbijo zanje. Torej se vsi udeleženi v medsebojne odnose z ljudmi z demenco srečujejo s spremembami, zaradi katerih obupujejo in težje najdejo smisel v življenju. V takšna razmerja socialno delo vstopa na svojevrsten način z upoštevanjem posameznikov, človeka z demenco in njegovega razmerja z drugimi udeleženi v odnosu. Vpliva tudi na socialne, kulturne in ekonomske procese, ki posledično vplivajo na ljudi z demenco. Socialno delo pri delu z ljudmi z demenco spoštljivo išče njihove vire moči, ki bi jih lahko okrepili in zagotovili, da lahko človek čim dlje biva samostojno v skupnosti. Če to ni več mogoče, se ponudi institucionalno varstvo, kjer je prisotna stroka socialnega dela in razvija specifičen model za delo z ljudmi z demenco v institucionalnem varstvu. Osrednji koncept socialnega dela ostaja usmeritev na potrebe tako ljudi z demenco kot tudi njihovih oskrbovalcev

in drugih iz njihovega socialnega okolja. Socialno delo išče odgovore za zadovoljitev potreb ljudi z demenco in si prizadeva za oblikovanje novih odgovorov. Delo z ljudmi z demenco v socialno delo prinese vedno nove izzive, ker pogosto trenutni odgovori in vrste pomoči ne zadovoljijo vseh individualnih potreb uporabnika. (Mali *et al.* 2011: 39–40)

Socialno delo z ljudmi z demenco je usmerjeno k zagovorništvu pravic ljudi z demenco in informiranju družbe o demenci. Z osebnim načrtovanjem se vzpostavi delovni odnos, razišče življenjski svet uporabnika in zapiše osebni načrt. Osebni načrt se uporablja ob sprejemu ljudi z demenco v institucionalno namestitev ter nas usmerja k uresničitvi ciljev, ki smo si jih zadali skupaj z uporabnikom, v tem primeru s človekom z demenco. (Flaker, *et al.* 2013: 35, 37)

Pogovor je osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči. Proces pomoči je delovni odnos med uporabnikom in socialno delavko, ki sta sogovornika in soustvarjalca. Omogoča, da skupaj vzpostavita proces pomoči, in varuje pogovor tako, da se pomoč raziskuje in soustvarja. Z njuno udeležbo v procesu pomoči skupaj soustvarita udeležnost v rešitvah. Proces se začne s »pridružiti se« (uporabnikom, družini), nadaljuje se z odkrivanjem (problema in rešitve), sledi spreminjanje, uspešne spremembe se proslavijo, skozi proces dela poteka reflektiranje, odnos se konča z ločitvijo (zaključek sodelovanja). (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 7, 8)

Prva naloga socialne delavke je, da se vzpostavi delovni odnos, ki omogoča, da se ustvarijo rešitve za kompleksne probleme ljudi. Delovni odnos je sestavljen iz elementov delovnega odnosa: dogovor o sodelovanju (uvodni ritual, dogovorimo se o tem, kako bomo delali), instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev (vsak uporabnik poda svojo definicijo problema, socialna delavka svoj pogled na problem in skupaj oblikujejo rešitve), osebno vodenje (naloga socialne delavke, ki vodi k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam), etika udeležnosti (vsi udeleženi v problemu so enakovredni sogovorniki, soustvarjalci), perspektiva moči (v prispevku udeleženi socialna delavka

spoštljivo išče njihovo moč, njihove vire; Saleebey (1998) predstavi leksikon moči, ki omogoči boljše razumevanje dela, ki nas čaka in je sestavljen iz: dodajanja moči, včlanjenosti, moči okrevanja, zdravljenja in celovitosti, dialoga in sodelovanja, odpovedi nejevernosti), ravnanje s sedanjostjo (čas, ko smo v delovnem odnosu, ki ga porabimo za sodelovanje, je dragocen) in znanje za ravnanje (socialna delavka vzpostavi in vzdržuje delovni odnos, podeli strokovno znanje z udeleženci in omogoči »prevajanje« v osebni ali lokalni jezik in nazaj v jezik stroke). (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 9–15)

Socialno delo pomaga sorodnikom ljudi z demenco doživeti pozitivne izkušnje (vzpostavljanje in izboljšanje osebnih odnosov in ljubezni, odkritje novega smisla življenja, osebna rast, zadovoljstvo) pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. To spoznanje je pomembno za socialno delo, saj s tem razumemo, da se pri neformalni oskrbi ljudi z demenco poleg negativnih občutkov najdejo tudi pozitivne izkušnje. Išče tudi nove načine, ki bi omogočili življenje ljudi z demenco v skupnosti dlje časa. (Mali *et al.* 2011: 42)

Raziskovanje področja demence z vidika socialnega dela zajema različne teme in pristope. Na začetku so raziskovalce interesirale izkušnje neformalnih oskrbovalcev, pozneje vloga formalnih oskrbovalcev. Informacije so pridobivali z intervjuji. V zadnjem obdobju so jih začeli zanimati ljudje z demenco, ki so jih proučevali z metodo opazovanja. (Innes 2009: 103–117)

Raziskave so prinesle veliko novih ugotovitev tako o obstoječem delu z ljudmi z demenco kot tudi o njihovi oskrbi. V socialnodelovni model razumevanja demence uvrščamo tudi sporazumevanje z ljudmi z demenco, ki je ena izmed najpomembnejših tehnik za izvajanje metod in načel socialnega dela in odpira prostor za delo in ravnanje. Socialne delavke potrebujemo znanje o različnih načinih in oblikah komuniciranja, znanje in spretnosti za besedno sporočanje in spretnosti opazovanja. To znanje je treba znati uporabiti na verbalni in neverbalni ravni, da je lahko sporazumevanje, med uporabnikom in socialno delavko, uspešno.

Pomemben je tudi njun medsebojni odnos. Ljudje z demenco so strokovnjaki iz svojih izkušenj življenja z demenco, ki lahko učijo o demenci vse tiste ljudi brez te bolezni. Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco moramo pozabiti, da bi lahko uporabljali le besedno sporazumevanje. Učijo nas, kako spregovorimo v jeziku ljudi z demenco in kako to naredimo na njihov način. Sporazumevati se moramo naučiti pri vsakem človeku z demenco posebej, saj ni splošnih pravil, kako bi se lahko sporazumevali z njimi. Pomembno je to znati, če si želimo razviti novo prakso, ki bo bolj prilagojena njihovim potrebam. (Mali *et al.* 2011: 54–56)

Socialno delo še vedno išče in razvija boljše načine oskrbe z ljudmi z demenco. V ospredje postavlja človeka z demenco, ki ga proučuje na ravni medsebojnih odnosov in njegovih individualnih potreb. Za proučevanje uporablja socialno delo različne pristope (opazovanje, spraševanje ...) in raziskave izvaja tako z ljudmi z demenco kot tudi z drugimi prisotnimi v njihovih življenjih (sorodniki, prijatelji, znanci, sosedje, strokovnjaki ...). To omogoča socialnemu delu, da bolj celostno razume potrebe ljudi z demenco. Vendar se je za začetek nujno treba naučiti sporazumevanja z ljudmi z demenco, ki poteka drugače pri vsakem človeku z demenco.

2 OPREDELITEV PROBLEMA

V času študija na Fakulteti za socialno delo sem svoje praktično izobraževanje opravljala v Ljubljani na Zavodu za oskrbo na domu, ki je zajemalo tudi delo na terenu. Na terenu sem spoznala različne uporabnike njihovih storitev, posebej v spomin se mi je vtisnil obisk pri gospe z demenco. Na obisku sem bila z diplomirano medicinsko sestro, poleg gospe je bila prisotna tudi njena hči, ki se je preselila nazaj domov iz tujine, da lahko skrbi za svojo mater. Hčerka je povedala, da so pri njeni materi demenco opazili, ko ni prišla domov iz trgovine. Prejšnjih sprememb v njenem obnašanju niso znali pripisati demenci. Poleg neznanja o prepoznavanju prvih znakov demence in o poteku demence sem opazila tudi bitko hčerke, ki je svoji mami želela dopovedati, kdo je, saj je mati ni več prepoznala, mati pa je bila zmedena, ker ni razumela, kaj ji hči želi dopovedati. Čeprav se tega dogodka najbolj spominjam, so bili še drugi primeri s podobno zgodbo, ko otroci pri svojih starših niso prepoznali demence. Odločila sem se, da bom raziskala, koliko ljudi ve, kaj je to demenca, katere vrste demence poznajo in katere simptome pripisujejo demenci. Zanima me, če poznajo človeka z demenco, če vedo, na koga se najprej obrniti, če bi pri sebi ali svojih najbližjih prepoznali začetek demence. Ugotoviti želim, ali vedo, če je demenca dedna, ali jo je možno pozdraviti in ali je možno preprečiti njen nastanek. Zanima me tudi, katere oblike oskrbe ljudi z demenco poznajo in če poznajo društvo Spominčica, ki deluje na področju demence. V raziskavi želim odkriti tudi, ali je po mnenju vprašanih dostopnih dovolj informacij na temo demence, zanima me, kakšen je do sedaj bil najučinkovitejši način informiranja o demenci in kateri način informiranja je za ljudi najbolj zaželen.

Z raziskavo želim narediti korak proti boljšemu prepoznavanju demence v družbi, da bi ljudje v svoji socialni mreži lahko prepoznali človeka z demenco in odgovorili na potrebe, ki jih ima. Zato želim raziskati, kaj družba ve o demenci, in ugotoviti, kateri je po mnenju družbe najprimernejši način za ozaveščanje javnosti o demenci. Menim, da šele ko bomo izvedeli, kako najuspešneje informirati ljudi o demenci, lahko povečamo prepoznavnost demence v družbi.

Raziskovalna vprašanja:

Za vse ljudi, ki bodo sodelovali v moji anketi, me zanima:

- Koliko vprašanih ve, kaj je demenca?
- Koliko vprašanih ne ve, da poznamo več vrst demence?
- Koliko vprašanih pozna človeka z demenco?
- Koliko vprašanih meni, da bi pri sebi ali svojih najbližjih prepoznali prve znake demence?
- Koliko vprašanih ve, da demenca ni dedna?
- Koliko vprašanih ve, da ne poznamo zdravila za demenco?
- Koliko vprašanih se zaveda, da ni zanesljivih metod, ki bi preprečile nastanek demence, vendar poznamo različne načine, ki zavirajo nastanek demence?
- Koliko vprašanih bi se najprej obrnilo na osebnega zdravnika, če bi pri sebi in svojih najbližjih prepoznali prve znake demence?
- Koliko vprašanih pozna društvo Spominčica?
- Kateri način informiranja o demenci se je do sedaj izkazal za najuspešnejšega?
- Kateri način informiranja o demenci je za vprašane najbolj zaželen?
- Kako uspešna je sedanja informiranost o demenci po mnenju vprašanih?

3 METODOLOGIJA

V metodološkem delu diplomskega dela predstavljam raziskavo, ki sem jo izvedla v povezavi s teoretičnim delom na temo prepoznavanje demence v družbi, in njen potek.

3.1 Vrsta raziskave

Moja raziskava je eksplorativno-deskriptivna, saj želim z njo odkriti in formulirati problem o prepoznavanju demence v družbi. Uporabila sem standardizirano tehniko za zbiranje podatkov, s katero sem dobila kvantitativne podatke. (Mesec 2009: 80–81)

Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva je moja raziskava empirična, saj sem s spraševanjem neposredno zbirala novo izkustveno gradivo. (Mesec 2009: 84)

Moja raziskava je kvantitativna, saj sem z njo zbrala številčne podatke, s katerimi sem prišla do novih ugotovitev. (Mesec 2009: 85)

3.2 Teme raziskovanja

V svojem diplomskem delu sem raziskovala naslednje teme:

- Demenco, vrste demence, prve znake in stadije demence.
- Spremembo razumevanja demence skozi čas.
- Modele razumevanja demence.
- Pomen zgodnjega odkrivanja demence.
- Potrebe ljudi z demenco.
- Vrste oskrbe, ki jih poznamo za ljudi z demenco.
- Položaj ljudi z demenco v družbi.
- Ozaveščanje javnosti o demenci.

3.3 Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrumenti so opredeljeni kot pripomočki, ki jih uporabljamo za merjenje. (Mesec 2009: 119)

Merski instrument, ki sem ga uporabila v pričujočem delu, je standardizirana anketa. Za merski instrument sem uporabila anketo, ker sem z njo lahko izvedla množično spraševanje. Mesec (2009: 216) opredeli standardizirano spraševanje kot spraševanje, pri katerem imaš vnaprej določena vprašanja, ki jih postaviš v določen vrstni red v obliki vprašalnika z možnimi odgovori.

Stik je bil posreden, saj je bilo spraševanje izvedeno prek aplikacije za spletno anketiranje Ika. (Mesec 2009: 217)

Viri podatkov, ki jih je raziskava zajemala, so kvantitativni podatki, ki sem jih dobila z odgovori vprašancev na temo demence, poznavanja področja demence in možnosti informiranja o demenci.

Anketo prilagam v prilogi 9.1.

3.4 Populacija in vzorčenje

Pogoji, s katerimi je opredeljena populacija, so stvarni, krajevni in časovni. Populacijo sestavlja skupina enot množičnega pojava, kjer je posamezna enota ena oseba (stvar). (Mesec 2009: 134)

Populacijo ankete sestavlja 1.779.386 enot, ki jo zajemajo prebivalci Slovenije, starejši od 15 let.

Vzorec raziskave zajemajo ljudje, ki so od 23. 5. 2020 do 11. 6. 2020 sodelovali v anketi, ki je bila dostopna na aplikaciji Ika (EnKlik anketa, b.d.). Vzorec, ki sem ga izbrala za raziskavo, je neslučajnostni priročni vzorec, ker so imele osebe iz moje socialne mreže večjo možnost sodelovanja v anketi, saj sem anketo najprej posredovala njim, da so jo lahko posredovale dalje. Anketo sem delila prek socialnega omrežja Facebook.

V tabeli 1 v nadaljevanju je prikazan vzorec raziskave.

Stvarni pogoj je, da imajo vprašanci tehnično napravo, prek katere lahko sodelujejo v anketi.

Krajevni pogoj je bil prilagojen uporabnikom, saj so lahko v anketi sodelovali od tam, kjer imajo dostop do tehnične naprave in spletne povezave; omejen je na celotno Slovenijo.

Časovni pogoj je bil, da so vprašanci v času 23. 5. 2020 do 11. 6. 2020 sodelovali v anketi.

Tabela 1: Vzorec raziskave

Vzorec raziskave

Neustrezno	Delno ustrezno	Ustrezno
614	117	731
Skupaj:		1462

Pri raziskavi smo zbrali 1462 enot, od katerih je 614 enot neustreznih, 117 enot z delno izpolnjenimi anketami in 731 enot, ki so končale anketo. Pri analizi podatkov bomo upoštevali enote, ki so delno in uspešno zaključile anketo. Naš vzorec raziskave predstavlja 848 enot.

3.5 Zbiranje podatkov

Spraševanje sem izvajala posredno, saj je potekalo prek aplikacije 1ka, in z vprašanci nisem imela neposrednega stika, se z njimi nisem videla ali slišala. (Mesec 2009: 217)

Pred začetkom anketiranja sem izvedla tri testne ankete pri ljudeh iz svoje socialne mreže. Testne ankete so mi pokazale, kje moram dopolniti vprašanja, zato sem dopolnila oziroma drugače oblikovala tri vprašanja. Iz testnega anketiranja sem izvedela, da vprašanci potrebujejo približno sedem minut časa za sodelovanje v anketi. Testne ankete hranim pri sebi.

Anketa ni bila časovno omejena, vsak si je lahko za odgovarjanje vzel toliko časa, kolikor ga je potreboval.

Spraševanje je potekalo anonimno, kar sem vprašancem tudi zagotovila v nagovornem besedilu na začetku ankete.

Vseh 848 vprašancev se je lahko prostovoljno odločilo za sodelovanje v anketi, ki je potekala prek aplikacije 1ka (EnKlik anketa, b.d.) v času od 23. 5. 2020 do 11. 6. 2020, in sicer tam, kjer so imeli tehnično napravo

z internetno povezavo. Najkrajše izpolnjevanje anketnega vprašalnika je trajalo v povprečju pet minut in eno sekundo, predviden čas reševanja je bil osem minut in 40 sekund. Največ vprašancev je bilo iz štajerske regije. Anketa se je začela z nagovorom k izpolnjevanju, pojasnila sem namen pisanja diplomskega dela in zatrdila anonimnost sodelujočih. Anketo sem zaradi lažje preglednosti razdelila na tri sklope. V prvem sklopu sem želela izvedeti, koliko znanja imajo sodelujoči o demenci, v drugem sklopu so bila vprašanja usmerjena k možnostim učinkovite informiranosti o demenci, v tretjem sklopu sem zbirala osnovne podatke o tistih, ki so izpolnili anketo.

Prednost takšne oblike spraševanja je, da lahko poteka množično in da je dostopna skoraj vsem. Slabost je, da nisem mogla sama tako zastavljati vprašanj in sproti preverjati razumljivosti kot tudi opazovati odziva vprašancev. Druga slabost je ta, da tistim, ki niso vedeli, kaj je demenca, tega nisem mogla obrazložiti na koncu spraševanja in odgovoriti na dodatna vprašanja.

3.6 Obdelava in analiza podatkov

Podatki, pridobljeni z anketo, so bili številčni, zato sem jih analizirala na kvantitativen način. (Mesec 2009: 80) Obdelava podatkov je bila računalniška, potekala je prek aplikacije za spletno anketiranje Ika. (EnKlik anketa, b.d.) Podatke, pridobljene pri odprtih vprašanjih, sem najprej razdelila v kategorije in jih nato kvantitativno analizirala; uporabila sem ročno metodo analiziranja.

4 REZULTATI

V tem poglavju sta predstavljeni kvantitativna analiza pridobljenih podatkov in razlaga rezultatov, ki smo jih pridobili z raziskavo.

4.1 Kontrola gradiva

Pri kontroli gradiva smo najprej izločili 614 neustreznih enot, obdržali smo 848 enot, ki so delno ali v celoti izpolnile anketo. Nato smo izločili določene odgovore pri odprtih tipih vprašanj. Odstranjeni odgovori nam ne bi bili v pomoč pri analizi, saj so imeli očitne napake oziroma se respondenti niso spomnili tehtnega odgovora (primer: »?«, »xx«, »razno«, »ne vem«, »se ne spomnim« itd.).

4.2 Šifriranje gradiva

Šifriranje gradiva se je izvedlo avtomatsko z vnosom ankete v spletno aplikacijo 1ka. Anketa zajema 26 vprašanj. Vsebuje 77 spremenljivk pri zaprtih vprašanjih, šifre teh so označene v prilogi »9.1. – Anketa«, pred posameznimi vprašanji in odgovori. Pri vprašanjih odprtega tipa se je šifriranje odgovorov izvedlo ročno pred analizo podatkov in je navedeno skupaj z ostalimi podatki. Odprti odgovori vsebujejo 232 spremenljivk. Anketa vsebuje skupno 309 spremenljivk.

4.3 Grafični prikaz osnovnih podatkov zbranih enot

Po osnovnih podatkih (spol, starost, regija bivanja in stopnja izobrazbe) smo spraševali v zadnjem, III. sklopu ankete. Po navodilih v priročniku spletne aplikacije 1ka je bolje, da se vprašanja o osnovnih podatkih postavijo na koncu, ko respondenti že odgovorijo na ostala vprašanja, ki so za raziskavo ključnega pomena. Priložene tabele so računalniške, narejene so bile samodejno ob koncu anketiranja. (EnKlik anketa, b.d.)

Tabela 2: Razporeditev vprašancev po spolu

Q26	Spol				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Ženski)	601	71 %	82 %	82 %
Se nadaljuje.					

	2 (Moški)	132	16 %	18 %	99 %
	3 (Drugo)	4	0 %	1 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	737	87 %	100 %	
		Povprečje	1.2	Std. odklon	0.4

Spol je označilo 737 vprašancev, od tega 601 ženska, 132 moških in 4 osebe drugega spola. Analiza nam je pokazala, da med sodelujočimi opazno prevladujejo ženske, predstavljajo 82 % vseh enot, temu sledijo moški z 18 %; najmanj vprašancev pa je pod spol označilo drugo – predstavljajo 1 % enot. Menim, da glede na priročni vzorec lahko rečemo, da je bil takšen rezultat pričakovan, saj je v moji socialni mreži največ oseb ženskega spola. Zraven velja omeniti, da po svetu velja tradicionalno prepričanje, da so ženske tiste, ki skrbijo za družinske člane in se večkrat pojavijo v vlogi neformalnih oskrbovalk, zato lahko predvidevamo, da jim je tematika demence bližje kot moškim.

Tabela 3: Razporeditev vprašancev po starostnih skupinah

Q27	Starost:				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (15–18 let)	5	1 %	1 %	1 %
	2 (19–26 let)	95	11 %	13 %	14 %
	3 (27–36 let)	196	23 %	27 %	40 %
	4 (36–50 let)	257	30 %	35 %	75 %
	5 (51–64 let)	134	16 %	18 %	93 %
	6 (65 let in več)	50	6 %	7 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	737	87 %	100 %	

Starost smo razdelili po skupinah, in sicer na šest skupin. Respondenti so bili starejši od petnajst let. Tako kot spol je tudi starost označilo 737 vprašancev. Največji odstotek enot je iz starostne skupine 36–50 let (30 %). Najmanjši odstotek vprašancev je iz starostne skupine 15–18 let (1 %). Menim, da je slednje bilo za pričakovati, saj v moji socialni mreži skoraj ni oseb iz te starostne skupine, prav tako tudi ni oseb, ki bi imele toliko stare otroke.

Tabela 4: Respondenti glede na regijo, v kateri bivajo

Q28	Regija, v kateri bivate:				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Štajerska (Savinjska, Podravska, Zasavska, Posavska))	304	36 %	41 %	41 %
	2 (Gorenjska)	55	6 %	7 %	49 %
	3 (Pomurska)	16	2 %	2 %	51 %
	4 (Koroška)	20	2 %	3 %	54 %
	5 (Notranjska (Osrednja Slovenija, Notranjsko-Kraška))	227	27 %	31 %	85 %
	6 (Primorska (Gorica, Obalno-Kraška))	71	8 %	10 %	94 %
	7 (Dolenjska (Jugovzhodna Slovenija))	41	5 %	6 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	734	87 %	100 %	
		Povprečje	3.3	Std. odklon	2.2

Med zbranimi enotami jih je največ iz štajerske regije, predstavljajo 36 % vseh enot. Pri količini zbranih enot izstopa tudi notranjska regija, ki zajema 27 % vseh enot. Najmanj enot je iz pomurske regije (2 %) in koroške regije (2 %). Vrednosti so bile pričakovane, saj sama bivam v štajerski regiji in sem s priročnim vzorcem pridobila največ oseb iz te regije. Dobljeni podatki nam pokažejo tudi, da je pri deljenju spletne ankete v veliki meri pomagala moja prijateljica iz notranjske regije. Na slednje je lahko vplivalo tudi dejstvo, da je največ enot celotne populacije iz notranjske regije. Posledično lahko iz tabele razberemo, da ti dve regiji najbolj izstopata od ostalih po količini respondentov.

Tabela 5: Razporeditev enot po zadnji dokončani stopnji izobrazbe

Q29	Zadnja dokončana stopnja izobrazbe:				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (I. stopnja: nedokončana – osnovna šola)	3	0 %	0 %	0 %
	2 (II. stopnja: dokončana osnovna šola)	18	2 %	2 %	3 %
	3 (III. stopnja: nižje poklicno izobraževanje (2 leti))	10	1 %	1 %	4 %
	4 (IV. stopnja: srednje poklicno izobraževanje (3 leta))	78	9 %	11 %	15 %
Se nadaljuje.					

	5 (V. stopnja: končana srednja šola ali gimnazija (4 leta ali 3 + 2 programi))	248	29 %	34 %	49 %
	6 (VI/1. stopnja: višješolski programi (I. bolonjska stopnja))	83	10 %	11 %	60 %
	7 (VI/2. stopnja: visokošolski strokovni ali univerzitetni programi (I. bolonjska stopnja))	116	14 %	16 %	76 %
	8 (VII. stopnja: magisteriji stroke (II. bolonjska stopnja) ali univerzitetni programi pred bolonjsko reformo)	146	17 %	20 %	96 %
	9 (VIII/1. stopnja: magisterij znanosti (magistrski študij pred bolonjsko reformo))	20	2 %	3 %	98 %
	10 (VIII/2. stopnja: doktorat znanosti (III. bolonjska stopnja))	11	1 %	2 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	733	86 %	100 %	

Iz tabele, ki nam predstavlja razporeditev enot glede na zadnjo dokončano stopnjo izobrazbe, lahko vidimo, da je sodelovalo največ oseb z dokončano V. stopnjo izobrazbe (29 %). Najmanj enot ima nedokončano osnovno šolo, kar je v tabeli označeno kot 0 % vseh enot. Vidimo lahko, da so kljub ničelnemu odstotku sodelovale 3 enote z nedokončano osnovno šolo, in če izračunamo odstotek na eno decimalno enoto, nam to predstavlja 0,4 % vseh 733 enot, ki so odgovorile na to vprašanje.

4.4 Tablični prikaz zbranih podatkov po vprašanjih

V tem poglavju so analizirani podatki iz I. in II. sklopa vprašanj. I. sklop vprašanj je na temo poznavanje demence, v II. sklopu vprašanj smo zbirali podatke o informiranosti na temo demence.

- I. SKLOP VPRAŠANJ – Poznavanje demence

Tabela 6: Poznavanje opredelitve demence med respondenti

Q2	Kaj je demenca?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Pozabljanje, ki je povezano s starostjo.)	259	31 %	31 %	31 %
	2 (Počasno upadanje miselnih sposobnosti zaradi bolezni ali poškodbe na možganih.)	585	69 %	69 %	100 %
	3 (Ne vem.)	4	0 %	0 %	100 %
Se nadaljuje.					

Veljavni	Skupaj:	848	100 %	100 %	
		Povprečje	1.7	Std. odklon	0.5

Iz tabele 6 lahko razberemo, da je 69 % enot pravilno odgovorilo na vprašanje, kaj je demenca; 31 % enot pa demenco povezuje s pozabljanjem, ki je povezano s starostjo.

Tabela 7: Poznavanje vrst demence

Q3	Katere vrste demence poznate?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekven ce	Veljavn i	% – Veljavn i	Ustrezni	% – Ustrezni	Frekven ce	%
Q3a	Ne vem, da obstajajo različne vrste demence.	289	809	36 %	848	34 %	289	17 %
Q3b	Alzheimerjeva demenca.	478	809	59 %	848	56 %	478	28 %
Q3c	Poznam Alzheimerja, vendar nisem vedel/-a, da je to oblika demence.	122	809	15 %	848	14 %	122	7 %
Q3d	Demenca z Lewyjevim telesci.	121	809	15 %	848	14 %	121	7 %
Q3e	Vaskularna demenca.	148	809	18 %	848	17 %	148	9 %
Q3f	Frontotemporalna demenca.	108	809	13 %	848	13 %	108	6 %
Q3g	Demenca, nastala zaradi posledice alkoholizma.	235	809	29 %	848	28 %	235	14 %
Q3h	Demenca, nastala zaradi posledice Creutzfeldt-Jacobove bolezni oziroma bolezni »norih krav«.	107	809	13 %	848	13 %	107	6 %
Q3i	Demenca kot posledica Huntingtonove bolezni.	110	809	14 %	848	13 %	110	6 %
	SKUPAJ:		809		848		1718	100 %

Med vprašanci je najbolj poznana Alzheimerjeva oblika demence (56 %), vendar ne gre spregledati dejstva, da 15 % vprašanih ni vedelo, da je Alzheimer oblika demence. Velik odstotek enot (34 %) ni vedel, da poznamo različne vrste demence. Poznavanju Alzheimerjeve demence sledi poznavanje demence, nastale zaradi posledice alkoholizma (28 %).

Pri poznavanju ostalih oblik demenc ni opaznih bistvenih izstopanj, pozna jih med 13 in 17 % sodelujočih enot.

Q4	Ali poznate oziroma ste poznali človeka z demenco?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	626	74 %	77 %	77 %
	2 (Ne.)	182	21 %	23 %	100 %
Veljav ni	Skupaj:	808	95 %	100 %	
		Povprečje	1.2	Std. odklon	0.4

Dejstvo, da med respondenti 77 % enot pozna ali je poznalo človeka z demenco, me je presenetilo, saj nisem pričakovala takšnega odstopanja od enot, ki ne poznajo ali niso poznale človeka z demenco (23 %). Predvidevam, da je do tako velikega odstopanja prišlo, ker ljudi, ki poznajo ali so poznali človeka z demenco, posledično bolj zanima raziskovana tema in so se hitreje odločili za sodelovanje v raziskavi.

Tabela 8: Prepoznavanje človeka z demenco v družbi

Q5	Ali menite, da bi prepoznali človeka z demenco, če bi ga srečali?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	494	58 %	61 %	61 %
	2 (Ne.)	312	37 %	39 %	100 %
Veljav ni	Skupaj:	806	95 %	100 %	
		Povprečje	1.4	Std. odklon	0.5

Analiza je pokazala, da 61 % enot meni, da bi prepoznali človeka z demenco, če bi ga srečali. Ni pa opaženega bistvenega odstopanja od enot, ki menijo, da ne bi prepoznale človeka z demenco, če bi ga srečale (39 %).

Tabela 9: Prepoznavanje prvih znakov demence

Q6	Ali menite, da bi prepoznali prve znake demence pri Vas ali pri Vaših najbližjih?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	611	72 %	76 %	76 %
Se nadaljuje.					

	2 (Ne.)	195	23 %	24 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	806	95 %	100 %	
		Povprečje	1.2	Std. odklon	0.4

Z analizo smo ugotovili, da 76 % vprašanih meni, da bi pri sebi ali svojih najbližjih prepoznali prve znake demence, 23 % jih meni, da jih ne bi prepoznali.

Tabela 10: Primarna strokovna pomoč, ki bi jo izbrali vprašanci po prepoznavanju prvih znakov demence

Q7	Na katerega strokovnjaka bi se najprej obrnili, če bi pri sebi ali pri Vaših najbližjih opazili prve znake demence?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Osebnega zdravnika, osebno zdravnico.)	659	78 %	82 %	82 %
	2 (Nevrologa, nevrologinjo.)	94	11 %	12 %	94 %
	3 (Psihologa, psihologinjo.)	8	1 %	1 %	95 %
	4 (Psihiatra, psihiatrinjo.)	14	2 %	2 %	97 %
	5 (Delovnega terapevta, delovno terapevtko.)	7	1 %	1 %	97 %
	6 (Socialnega delavca, socialno delavko.)	4	0 %	0 %	98 %
	7 (Drugo:)	17	2 %	2 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	803	95 %	100 %	
		Povprečje	1.4	Std. odklon	1.1

Ugotovili smo, da bi se 82 % enot primarno obrnilo na osebnega zdravnika, če bi pri sebi ali svojih bližnjih opazili demenco. Naslednji najpogostejši odgovor je bil nevrolog oziroma nevrologinja (12 %). Analiza odprtega odgovora »drugo« je v tabeli 11.

Tabela 11: Povezava z vprašanjem Q7, navajanje predlogov pod »drugo«

Q7_7_text	Q7 Na katerega strokovnjaka bi se najprej obrnili, če bi pri sebi ali pri Vaših najbližjih opazili prve znake demence? (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
Q7_a	Alternativna medicina.	7	0 %	50 %	50 %
Q7_b	Samoizobraževanje.	1	0 %	7 %	57 %
Q7_c	Psihoterapevta, psihoterapevtko.	2	0 %	15 %	72 %
Se nadaljuje.					

Q7_d	Vegana.	1	0 %	7 %	79 %
Q7_e	Znanstvenika.	1	0 %	7 %	86 %
Q7_f	Društvo Spominčica.	1	0 %	7 %	93 %
Q7_g	Montessori institut.	1	0 %	7 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	14	2 %	100 %	

Pod drugo so najpogostejše navedli alternativno medicino (40 %), temu sledi psihoterapevt oziroma psihoterapevtka (12 %).

Tabela 12: Simptomi, ki jih družba povezuje z demenco

Q9	Katere izmed naštetih simptomov povezujete z demenco?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekven ce	Veljavn i	% – Veljavn i	Ustrezni	% – Ustrezni	Frekven ce	%
Q9a	Motnje spomina.	771	800	96 %	848	91 %	771	19 %
Q9b	Zmedenost.	715	800	89 %	848	84 %	715	17 %
Q9c	Slaba orientacija (časovna ali prostorska).	684	800	86 %	848	81 %	684	17 %
Q9d	Neprepoznavnost družinskih članov.	700	800	88 %	848	83 %	700	17 %
Q9e	Spremembe osebnosti.	473	800	59 %	848	56 %	473	12 %
Q9f	Težave z govorom.	321	800	40 %	848	38 %	321	8 %
Q9g	Trzavica ali druge gibalne težave.	131	800	16 %	848	15 %	131	3 %
Q9h	Halucinacije.	152	800	19 %	848	18 %	152	4 %
Q9i	Vegetacija.	144	800	18 %	848	17 %	144	4 %
Q9j	Nič od naštetega.	2	800	0 %	848	0 %	2	0 %
	SKUPAJ:		800		848		4093	100 %

Po pričakovanjih je analiza prikazala, da največ enot povezuje demenco z motnjami spomina (91 %), le dve enoti ne bi demenci pripisali nobenega izmed naštetih simptomov.

Tabela 13: Poznavanje oblik oskrbe ljudi z demenco

Q10	Katere oblike oskrbe ljudi z demenco poznate?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekven ce	Veljavn i	% – Veljavn i	Ustrezni	% – Ustrezni	Frekven ce	%
Q10a	Pomoč na domu (človeka z demenco doma obiskujejo oskrbovalci).	519	792	66 %	848	61 %	519	20 %
Q10b	Dnevno varstvo (človek z demenco je čez dan v varstvu, ko so osebe, ki zanj skrbijo, odsotne od doma).	525	792	66 %	848	62 %	525	20 %
Q10c	Institucionalno varstvo (domovi za starostnike, varovani oddelki).	669	792	84 %	848	79 %	669	26 %
Q10d	Domača oskrba (človek z demenco ostane v domačem okolju, zanj skrbijo osebe iz njegove socialne mreže – sorodniki, prijatelji, znanci ...).	596	792	75 %	848	70 %	596	23 %
Q10e	Začasno varstvo.	110	792	14 %	848	13 %	110	4 %
Q10f	Bolnišnično zdravljenje.	133	792	17 %	848	16 %	133	5 %
Q10g	Ne poznam nobene oblike oskrbe ljudi z demenco.	40	792	5 %	848	5 %	40	2 %
	SKUPAJ:		792		848		2592	100 %

Analiza je pokazala, da največ enot pozna institucionalno varstvo (84 %), presenetljivo je dejstvo, da manj enot (75 %) pozna domačo oskrbo, ki je pri oskrbi ljudi z demenco najpogostejša. Poznani obliki oskrbe sta tudi pomoč na domu (66 %) in dnevno varstvo (66 %); 5 % enot ne pozna nobene oblike oskrbe ljudi z demenco.

Tabela 14: Dednost demence

Q11	Ali je demenca dedna bolezen?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	182	21 %	23 %	23 %
Se nadaljuje.					

	2 (Ne.)	246	29 %	31 %	54 %
	3 (Ne vem.)	363	43 %	46 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	791	93 %	100 %	
		Povprečje	2.2	Std. odklon	0.8

Z analizo smo ugotovili, da največ enot (46 %) ne ve, ali je demenca dedna bolezen. Kot dedno bolezen jo označuje 23 % enot, 31 % enot pa je označilo, da demenca ni dedna.

Tabela 15: Zdravilo za demenco

Q12	Ali poznamo zdravilo, ki pozdravi demenco?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativna
	1 (Da.)	21	2 %	3 %	3 %
	2 (Ne.)	644	76 %	82 %	84 %
	3 (Ne vem.)	123	15 %	16 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	788	93 %	100 %	
		Povprečje	2.1	Std. odklon	0.4

Rezultati so pokazali, da 3 % enot menijo, da obstaja zdravilo za demenco, 82 % enot trdi, da ne obstaja, 16 % enot pa ne ve, ali zdravilo za demenco obstaja.

Tabela 16: Metode za preprečitev nastanka demence

Q13	Ali poznamo zanesljive metode, ki preprečijo nastanek demence?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativna
	1 (Da.)	93	11 %	12 %	12 %
	2 (Ne.)	429	51 %	55 %	66 %
	3 (Ne vem.)	265	31 %	34 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	787	93 %	100 %	
		Povprečje	2.2	Std. odklon	0.6

Analiza je pokazala, da največ enot (55 %) meni, da ni zanesljivih metod za preprečitev nastanka demence, temu sledijo enote (34 %), ki ne vedo, če poznamo zanesljive metode, 12 % enot pa meni, da za preprečitev nastanka demence poznamo zanesljive metode.

Tabela 17: Načini za zaviranje nastanka demence

Q14	Ali poznamo načine, ki zavirajo nastanek demence?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	500	59 %	64 %	64 %
	2 (Ne.)	87	10 %	11 %	75 %
	3 (Ne vem.)	197	23 %	25 %	100 %
Veljav ni	Skupaj:	784	92 %	100 %	
		Povprečje	1.6	Std. odklon	0.9

Iz rezultatov, prikazanih v tabeli 17, je razvidno, da 64 % enot meni, da poznamo načine, ki zavirajo nastanek demence, 11 %, da jih ne poznamo, in 25 % enot ne ve, ali jih poznamo.

Tabela 18: Poznavanje društva Spominčica

Q15	Ali poznate društvo Spominčica, ki nudi pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (Da.)	453	53 %	58 %	58 %
	2 (Ne.)	330	39 %	42 %	100 %
Veljav ni	Skupaj:	783	92 %	100 %	
		Povprečje	1.4	Std. odklon	0.5

Analiza je pokazala, da malo več kot polovica respondentov (58 %) pozna društvo Spominčica.

- II. SKLOP VPRAŠANJ – Informiranost družbe o demenci

Tabela 19: Mnenje o uspešnosti sedanje informiranosti o demenci

Q17	V kolikšni meri se strinjate z naslednjo izjavo: »Sedanja informiranost družbe o demenci je zelo uspešna.«, če jo ocenjujete na lestvici od 1 do 5?				
	Odgovori	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
	1 (1 – Sploh se ne strinjam.)	73	9 %	10 %	10 %
	2 (2 – Se ne strinjam.)	325	38 %	43 %	52 %
	3 (3 – Sem nevtralen/nevtralna.)	275	32 %	36 %	88 %
	4 (4 – Se strinjam.)	83	10 %	11 %	99 %
	5 (5 – Se zelo strinjam.)	7	1 %	1 %	100 %
Se nadaljuje.					

Veljavni	Skupaj:	763	90 %	100 %	
		Povprečje	2.5	Std. odklon	0.8

Analiza mnenja o uspešnosti sedanje informiranosti o demenci je pokazala, da se največ enot (43 %) ne strinja, da je sedanja informiranost uspešna. Najmanj enot (1 %) se zelo strinja, da je sedanja informiranost družbe o demenci uspešna.

Tabela 20: Mnenje o pomembnosti informiranja o demenci

Q18	V kolikšni meri se strinjate z naslednjo izjavo: »Informiranje družbe o demenci je pomembno.«, če jo ocenjujete na lestvici od 1 do 5?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativna
	1 (1 – Sploh se ne strinjam.)	3	0 %	0 %	0 %
	2 (2 – Se ne strinjam.)	10	1 %	1 %	2 %
	3 (3 – Sem nevtralen/nevtralna.)	38	4 %	5 %	7 %
	4 (4 – Se strinjam.)	244	29 %	32 %	39 %
	5 (5 – Se zelo strinjam.)	465	55 %	61 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	760	90 %	100 %	
		Povprečje	4.5	Std. odklon	0.7

Rezultati iz tabele 20 nam pokažejo, da se največ enot (61 %) strinja z izjavo, da je informiranje družbe o demenci pomembno. Najmanj enot (0,4 %) se ne strinja z izjavo, odstotke sem izračunala ročno z eno decimalno, saj jih je računalniška analiza označila kot 0 %.

Tabela 21: Pridobivanje sedanjih informacij o demenci

Q19	Kje ste do sedaj dobili informacije o demenci?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvenca	Veljavni	% – Veljavni	Ustrezni	% – Ustrezni	Frekvenca	%
Q19a	Ne vem, kaj je to demenca.	1	758	0 %	848	0 %	1	0 %
Q19b	Na televiziji.	283	758	37 %	848	33 %	283	12 %
Q19c	Na radiu.	97	758	13 %	848	11 %	97	4 %
Q19d	Poznam oziroma sem poznal/-a človeka z demenco.	471	758	62 %	848	56 %	471	20 %
Se nadaljuje.								

Q19e	Preko družabnih omrežij (Facebook, Instagram ...).	124	758	16 %	848	15 %	124	5 %
Q19f	Na spletnih straneh.	312	758	41 %	848	37 %	312	13 %
Q19g	Od ljudi iz moje socialne mreže (sorodniki, prijatelji, sodelavci, sošolci ...).	392	758	52 %	848	46 %	392	16 %
Q19h	Iz zloženke, letaka, plakata ali brošur.	194	758	26 %	848	23 %	194	8 %
Q19i	V časopisu, reviji.	189	758	25 %	848	22 %	189	8 %
Q19j	Poznam iz filmov.	158	758	21 %	848	19 %	158	7 %
Q19k	Poznam iz knjig.	87	758	11 %	848	10 %	87	4 %
Q19l	Drugo:	93	758	12 %	848	11 %	93	4 %
	SKUPAJ:		758		848		2401	100 %

Analiza je pokazala, da največ enot (56 %) je do sedaj pridobivalo informacije o demenci prek poznavanja človeka z demenco. Veliko enot (46 %) je označilo, da je informacije dobilo od ljudi iz svoje socialne mreže, prek spletnih strani (37 %) ali na televiziji (33 %). Samo ena enota je označila, da ne ve, kaj je to demenca.

To vprašanje je bilo od vseh najkompleksneje sestavljeno, saj se je z označitvijo odgovorov Q19f, Q19i, Q19j ali Q19k nadaljevalo v vprašanje (Q19f → Q23, Q19i → Q22, Q19j → Q21, Q19k → Q20), kjer so respondenti sami vnesli konkretne primere. Prikaz teh sledi v nadaljevanju.

Pri odgovoru Q19l so respondenti sami zabeležili odgovor, analiza odgovorov, ki smo jih razdelili v kategorije, je vidna v naslednji tabeli.

Tabela 22: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje predlogov pod »drugo«

Q19l_text	Q19 – Kje ste do sedaj dobili informacije o demenci? (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativ a
Q19l_a	Študij, šola.	28	0 %	32 %	32 %
Q19l_b	Izobraževanje, predavanja, seminarji, delavnice o demenci.	9	0 %	10 %	42 %
Q19l_c	Služba.	10	0 %	11 %	53 %
Se nadaljuje.					

Q19l_d	Delo z ljudmi z demenco.	12	0 %	13 %	66 %
Q19l_e	Institut Antona Trstenjaka.	1	0 %	1 %	67 %
Q19l_f	Osebni zdravnik.	1	0 %	1 %	68 %
Q19l_g	Društvo Spominčica.	3	0 %	4 %	72 %
Q19l_h	Sodelovanje pri raziskavi.	1	0 %	1 %	73 %
Q19l_i	Samoizobraževanje.	3	0 %	4 %	77 %
Q19l_j	Lastno raziskovanje.	2	0 %	2 %	79 %
Q19l_k	V okviru šolske prakse.	3	0 %	4 %	83 %
Q19l_l	NPK za socialno oskrbo.	1	0 %	1 %	84 %
Q19l_m	Demenca pri družinskem članu.	2	0 %	2 %	86 %
Q19l_n	Nimam veliko informacij o demenci.	1	0 %	1 %	87 %
Q19l_o	Poznam sebe.	1	0 %	1 %	88 %
Q19l_p	Alternativa.	1	0 %	1 %	89 %
Q19l_r	Strokovna literatura.	3	0 %	4 %	93 %
Q19l_s	Iz znanosti.	1	0 %	1 %	4 %
Q19l_t	Društvo SOS.	1	0 %	1 %	95 %
Q19l_u	Iz televizijskih serij.	1	0 %	1 %	96 %
Q19l_v	Društvo Hospic.	1	0 %	1 %	97 %
Q19l_z	Klinično usposabljanje v okviru DSO.	1	0 %	1 %	98 %
Q19l_y	Prostovoljstvo.	1	0 %	1 %	99 %
Q19l_w	Pomoč na domu, Dom ob Savinji Celje.	1	0 %	1 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	90	11 %	100 %	

Analiza je pokazala, da je največ enot (32 %) do sedaj dobilo informacije o demenci v času študija oziroma šolanja. Temu sledijo enote (13 %), ki so demenco spoznale prek dela z ljudmi z demenco. Med pogostejšimi odgovori so bili služba (11 %) in izobraževanja, predavanja, seminarji, delavnice na temo demence (10 %).

Tabela 23: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje naslovov knjig v povezavi s Q19k

Q20	Iz katerih knjig?				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativna
Q20_a	Strokovna literatura.	5	0 %	11 %	11 %
Se nadaljuje.					

Q20_b	Študijska literatura.	7	0 %	15 %	26 %
Q20_c	Adijo, grem domov.	2	0 %	4 %	30 %
Q20_d	Zid molka.	1	0 %	2 %	32 %
Q20_e	Demenca – izziv za socialno delo.	1	0 %	2 %	34 %
Q20_f	Temne sence demence.	1	0 %	2 %	36 %
Q20_g	Socialno delo z osebami z demenco.	1	0 %	2 %	38 %
Q20_h	Zdravstvena literatura.	8	0 %	18 %	65 %
Q20_i	Psihiatrična literatura.	2	0 %	4 %	60 %
Q20_j	Živeti z demenco doma.	1	0 %	2 %	62 %
Q20_k	Skrivni dnevnik Hendrika Groena.	1	0 %	2 %	64 %
Q20_l	Leposlovje, romani.	5	0 %	11 %	75 %
Q20_m	Beležnica.	1	0 %	2 %	77 %
Q20_n	Demence in Alzheimerjeva bolezen.	1	0 %	2 %	79 %
Q20_o	Demenca, moja učiteljica.	3	0 %	7 %	86 %
Q20_p	O prehrani in življenjskem slogu.	1	0 %	2 %	88 %
Q20_r	Požgani možgani.	1	0 %	2 %	90 %
Q20_s	Ko telo reče ne.	1	0 %	2 %	92 %
Q20_t	Stari kralj v izgnanstvu.	1	0 %	2 %	94 %
Q20_u	Gaps.	1	0 %	2 %	96 %
Q20_v	Kruh na zagovoru.	1	0 %	2 %	98 %
Q20_z	Terapija za vse bolezni.	1	0 %	2 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	47	6 %	100 %	

Največ enot (15 %) je informacije o demenci dobilo iz študijske literature, kar lahko povežemo z analizo iz tabele 22, saj je pod drugo največ enot navedlo, da so informacije dobili v času študija. Iz tabele lahko razberemo konkretne naslove branih knjig. Kot splošno so respondenti navedli, da informacije dobivajo iz strokovne literature (11 %) in v romanih, leposlovju (11 %).

Tabela 24: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje naslovov filmov v povezavi s Q19j

Q21	Iz katerih filmov?				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativ a
Q21_a	Ne pozabi name.	4	0 %	6 %	6 %
Q21_b	Beležnica.	14	0 %	24 %	30 %
Q21_c	Še vedno Alice.	14	0 %	24 %	54 %
Q21_d	Iris.	2	0 %	3 %	57 %
Q21_e	Kapitan Amerika – Zimski vojak.	1	0 %	2 %	59 %
Q21_f	Zdravnikova vest (serija).	1	0 %	2 %	61 %
Q21_g	Babica gre na jug.	1	0 %	2 %	63 %
Q21_h	Zločinski um (serija).	1	0 %	2 %	65 %
Q21_i	Kriva pota (serija).	1	0 %	2 %	67 %
Q21_j	Ljubezen.	2	0 %	3 %	70 %
Q21_k	Čudoviti um.	2	0 %	3 %	73 %
Q21_l	Dokumentarci.	2	0 %	3 %	76 %
Q21_m	50 prvih poljubov.	2	0 %	3 %	79 %
Q21_n	Daleč od nje.	6	0 %	10 %	89 %
Q21_o	Going home.	1	0 %	2 %	91 %
Q21_p	Talenti v belem (serija).	1	0 %	2 %	93 %
Q21_r	Nenavadni primer Benjamina Buttona.	1	0 %	2 %	95 %
Q21_s	Bojack Horseman (Animacija).	1	0 %	2 %	97 %
Q21_t	Medicinske serije.	2	0 %	3 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	59	7 %	100 %	

Analiza je pokazala, da je največ enot gledalo film Še vedno Alice (24 %) in film Beležnica (24 %), ki prikazujeta demenco. Sledi jima film Daleč od nje (10 %), ostali naslovi, ki so jih navajali respondenti, pa se lahko razberejo iz tabele.

Tabela 25: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje časopisov in revij v povezavi s Q19i

Q22	Iz katerih časopisov oziroma revij?				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativ a
Q22_a	Spominčica.	12	0 %	7 %	7 %
Q22_aa	Viva.	6	0 %	4 %	11 %
Q22_b	Večer.	3	0 %	2 %	13 %
Q22_bb	Delo.	15	0 %	9 %	22 %
Q22_c	Zdravje.	17	0 %	10 %	32 %
Q22_cc	Vzajemna.	2	0 %	1 %	33 %
Q22_d	Nedeljski dnevnik.	8	0 %	5 %	38 %
Q22_dd	Zarja.	9	0 %	5 %	43 %
Q22_e	Jana.	10	0 %	6 %	49 %
Q22_ee	Revija Socialno delo.	1	0 %	1 %	50 %
Q22_f	Bodi eko.	2	0 %	1 %	51 %
Q22_ff	Misteriji.	1	0 %	1 %	52 %
Q22_g	Ona Plus.	5	0 %	2 %	54 %
Q22_gg	Ona.	15	0 %	9 %	63 %
Q22_h	Dnevnik.	7	0 %	4 %	67 %
Q22_hh	Lady.	1	0 %	1 %	68 %
Q22_i	Moje zdravje.	2	0 %	1 %	69 %
Q22_ii	Sciense.	1	0 %	1 %	70 %
Q22_j	Naša žena.	2	0 %	1 %	71 %
Q22_jj	National geographic.	1	0 %	1 %	72 %
Q22_k	50 +.	1	0 %	1 %	73 %
Q22_kk	Lepota in zdravje.	2	0 %	1 %	74 %
Q22_l	Medicina in ljudje.	2	0 %	1 %	75 %
Q22_ll	Eko krog.	1	0 %	1 %	76 %
Q22_m	Tednik.	1	0 %	1 %	77 %
Q22_mm	Ognjišče.	1	0 %	1 %	78 %
Q22_n	Vita.	2	0 %	1 %	79 %
Q22_nn	Družina.	1	0 %	1 %	80 %
Q22_o	Mladina.	1	0 %	1 %	81 %
Se nadaljuje.					

Q22_oo	Revija Doma ob Savinji.	1	0 %	1 %	82 %
Q22_p	Global.	3	0 %	2 %	84 %
Q22_pp	Sobotna priloga.	1	0 %	1 %	85 %
Q22_r	Slovenske novice.	2	0 %	1 %	86 %
Q22_rr	Aura.	1	0 %	1 %	87 %
Q22_s	Za zdravje človeka in narave.	2	0 %	1 %	88 %
Q22_ss	Guardian.	1	0 %	1 %	89 %
Q22_t	Scientific American.	1	0 %	1 %	90 %
Q22_tt	Doktor 24.	1	0 %	1 %	91 %
Q22_u	Interna glasila organizacij, ki se ukvarjajo z ranljivimi skupinami.	1	0 %	1 %	92 %
Q22_uu	Revije in letaki v lekarnah, pri zdravniku.	6	0 %	4 %	96 %
Q22_v	Strokovna, znanstvena literatura.	6	0 %	4 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	158	19 %	100 %	

Pri analizi odgovorov smo ugotovili, da največ enot (10 %) dobiva informacije o demenci v reviji Zdravje, od časopisov je na prvem mestu Delo (9 %).

Tabela 26: Povezava z vprašanjem Q19, navajanje spletnih strani v povezavi s Q19f

Q23	Na katerih spletnih straneh?				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativ a
Q23_a	Facebook.	10	0 %	6 %	6 %
Q23_aa	Lek.si.	6	0 %	3 %	9 %
Q23_b	Spominčica.	27	0 %	17 %	26 %
Q23_bb	24 ur.	2	0 %	1 %	27 %
Q23_c	Who.	2	0 %	1 %	28 %
Q23_cc	Wikipedija.	7	0 %	4 %	32 %
Q23_d	Iskanje v spletnem brskalniku »demenca«.	13	0 %	8 %	40 %
Q23_dd	e-zdravje.	5	0 %	2 %	42 %
Q23_e	Društvo Aloja.	1	0 %	1 %	43 %
Q23_ee	Zdravje.si.	3	0 %	2 %	45 %
Q23_f	Različni forumi.	5	0 %	3 %	48 %
Se nadaljuje.					

Q23_ff	Vizita.si.	4	0 %	2 %	50 %
Q23_g	Med.over.net.	1	0 %	1 %	51 %
Q23_gg	Viva.si.	1	0 %	1 %	52 %
Q23_h	Webmd.	2	0 %	1 %	53 %
Q23_hh	Helthline.com.	1	0 %	1 %	54 %
Q23_i	Edemencia.si.	8	0 %	4 %	58 %
Q23_ii	Zvd.si.	1	0 %	1 %	59 %
Q23_j	Zdravniški vestnik.	1	0 %	1 %	60 %
Q23_jj	Nijz.si.	1	0 %	1 %	61 %
Q23_k	Institut Antona Trstenjaka.	1	0 %	1 %	62 %
Q23_kk	Bilobil.net.	1	0 %	1 %	63 %
Q23_l	Zdravje.online.	1	0 %	1 %	64 %
Q23_ll	Medeno srce.	1	0 %	1 %	65 %
Q23_m	Iskanje v spletnem brskalniku »zdravje«.	7	0 %	4 %	69 %
Q23_mm	Rtvslo.si.	3	0 %	2 %	71 %
Q23_n	Demenci prijazna skupnost.	1	0 %	1 %	72 %
Q23_nn	Naturopatinja Erika Brajnik.	1	0 %	1 %	73 %
Q23_o	Nature.	1	0 %	1 %	74 %
Q23_oo	Youtube.	2	0 %	1 %	75 %
Q23_p	Alzheimer Europe.	1	0 %	1 %	76 %
Q23_pp	Medscape.	1	0 %	1 %	77 %
Q23_r	Pubmed.	1	0 %	1 %	78 %
Q23_rr	Zazdravje.net.	2	0 %	1 %	79 %
Q23_s	Veganski zdravniki.	1	0 %	1 %	80 %
Q23_ss	Varuha človekovih pravic.	1	0 %	1 %	81 %
Q23_t	Reddit.	1	0 %	1 %	82 %
Q23_tt	Razni članki.	3	0 %	2 %	84 %
Q23_u	Medicinski članki.	1	0 %	1 %	85 %
Q23_uu	Najdem med brskanjem po spletu, razni medijski portali, socialna omrežja ...	14	0 %	8 %	93 %
Q23_v	Tuje spletne strani.	3	0 %	2 %	95 %
Q23_vv	O delovanju možganov – nevrologija.	1	0 %	1 %	96 %
Se nadaljuje.					

Q23_z	Spletne strani zdravstvenih domov.	1	0 %	1 %	97 %
Q23_zz	Dam.	1	0 %	1 %	98 %
Q23_y	Posvet.	1	0 %	1 %	99 %
Q23_yy	Spletne strani v povezavi z naravnim zdravljenjem.	1	0 %	1 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	154	18 %	100 %	

Z analizo smo ugotovili, da največ enot (17 %) pridobiva informacije o demenci na spletnih straneh društva Spominčica, temu sledi spletno brskanje z iskalnim nizom »demenca« (8 %) ali pa naletijo na informacije med vsakdanjim brskanjem po spletu, medijskih portalih, socialnih omrežjih ... (8 %). Manjša odstopanja so vidna pri enotah, ki so zapisala Facebook (6 %), spletna stran edemenca.si (4 %) in iskanje v spletnem brskalniku na temo zdravje (4 %). Ostali pridobljeni podatki o pridobivanju spletnih informacij na temo demence so razvidni v tabeli 26. Posamezni respondenti so navedli po več spletnih strani. Omeniti velja, da lahko med odgovori najdemo več slovenskih kot tujih spletnih strani.

Tabela 27: Najuporabnejši načini informiranja o demenci

Q24	Kateri način informiranja o demenci je po Vašem mnenju najuporabnejši?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekven ce	Veljavn i	% – Veljavn i	Ustrezni	% – Ustrezni	Frekven ce	%
Q24a	Televizija.	478	739	65 %	848	56 %	478	11 %
Q24b	Radio.	213	739	29 %	848	25 %	213	5 %
Q24c	Objave na družabnih omrežjih (Facebook, Instagram ...).	330	739	45 %	848	39 %	330	8 %
Q24d	Članki na spletnih straneh.	378	739	51 %	848	45 %	378	9 %
Q24e	Delavnice v šolah.	365	739	49 %	848	43 %	365	9 %
Q24f	Letaki, zloženke, plakati ali brošure.	321	739	43 %	848	38 %	321	8 %
Q24g	Članki v revijah ali časopisih.	394	739	53 %	848	46 %	394	9 %
Q24h	Filmi na temo demence.	269	739	36 %	848	32 %	269	6 %
Se nadaljuje.								

Q24i	Dokumentarci na temo demence.	475	739	64 %	848	56 %	475	11 %
Q24j	Strokovna literatura na temo demence.	294	739	40 %	848	35 %	294	7 %
Q24k	Poljudne knjige na temo demence.	204	739	28 %	848	24 %	204	5 %
Q24l	Pravljice na temo demence.	127	739	17 %	848	15 %	127	3 %
Q24m	Pogovorne skupine na temo demence.	291	739	39 %	848	34 %	291	7 %
Q24n	Družabne igre, usmerjene k izobraževanju o demenci.	124	739	17 %	848	15 %	124	3 %
Q24o	Drugo:	14	739	2 %	848	2 %	14	0 %
	SKUPAJ:		739		848		4277	100 %

Pri analizi smo ugotovili, da se po mnenju vprašancev zdijo televizija (56 %) oziroma dokumentarni filmi na temo demence (56 %) najuporabnejši način za informiranje o demenci. Temu sledijo članki v revijah ali časopisih (46 %) in članki na spletnih straneh (45 %). Med pogostejšimi odgovori so delavnice v šolah (43 %) ter letaki, brošure in plakati (38 %). Najmanj respondentov pa je izbralo pravljice na temo demence (15 %) in družabne igre, usmerjene k izobraževanju o demenci (15 %). Odgovori enot (2 %), ki so označile možnost drugo, so analizirani v naslednji tabeli, tabeli 28. Za slednjo možnost se je odločilo najmanj enot.

Tabela 28: Povezava z vprašanjem Q24, navajanje predlogov pod »drugo«

Q24o_text	Q24 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvence	Odstotek	Veljavni	Kumulativna
Q24o_a	Pri zdravniku, osebnem zdravniku.	2	0 %	13 %	13 %
Q24o_b	Predavanja na temo demence.	1	0 %	6 %	19 %
Q24o_c	Izobraževanje medicinskega osebja.	1	0 %	6 %	25 %
Q24o_d	Ozaveščanje o preprečevanju demence.	1	0 %	6 %	31 %
Q24o_e	Odvisno od ciljne skupine, ki jo želimo informirati/odvisno od posameznika.	2	0 %	13 %	64 %
Se nadaljuje.					

Q24o_f	Vse naštetu je uporabno./Treba je širiti informacije na vse naštete načine.	3	0 %	20 %	
Q24o_g	Informacije dobiš samo z osebno izkušnjo.	1	0 %	6 %	70 %
Q24o_h	Ni potrebe po večjem informiranju.	1	0 %	6 %	76 %
Q24o_i	Pomoč socialne družini z demenco.	1	0 %	6 %	82 %
Q24o_j	V šolstvu.	1	0 %	6 %	88 %
Q24o_k	Neplačljive delavnice.	1	0 %	6 %	94 %
Q24o_l	Informiranje z vabili na delavnice.	1	0 %	6 %	100 %
Veljavni	Skupaj:	16	2 %	100 %	

Največ respondentov (20 %) je pod možnost drugo zapisalo, da so vsi naštetu načini informiranja pomembni in uporabni. Druga dva odgovora sta bila, da je izbira načina informiranja odvisna od ciljne skupine oziroma posameznika (13 %) in da je pomembno informiranje pri zdravnikih, osebnih zdravnikih (13 %).

Tabela 29: Pregled komentarjev na anketo in za anketarko

Q30	Če imate kakšen komentar na anketo ali za anketarko, jih prosim zapišite spodaj.	Frekvenc a	Odstotek	Veljavni	Kumulati va
Q30a	Srečno/uspešno/lep dan.	29	3 %	20 %	20 %
Q30aa	Odlična/dobra anketa/dobro zastavljena vprašanja.	9	0 %	5 %	25 %
Q30b	Šele sedaj se zavedam, da vem malo o demenci.	1	0 %	1 %	26 %
Q30bb	Naj se poveča osveščanje/informiranje o demenci.	2	0 %	1 %	27 %
Q30c	Vedno več bo ljudi z demenco.	2	0 %	1 %	28 %
Q30cc	Zanimiva tema/zanimiva anketa/dobra tema/pomembna tema/aktualna tema.	11	0 %	7 %	35 %
Q30d	Premalo se ve o tej temi.	3	0 %	2 %	37 %
Q30dd	Všeč mi je, da raziskujete na temo demence.	5	0 %	3 %	40 %
Q30e	Rad/-a bi prebral/-a diplomsko nalogo.	2	0 %	1 %	41 %
Q30ee	Podpiram raziskovanje na tem področju.	2	0 %	1 %	42 %
Q30f	Upam, da boste z diplomskim delom pripomogli k informiranju družbe.	5	0 %	3 %	45 %
Se nadaljuje.					

Q30ff	Vesel/-a sem, da prispevate k informiranju družbe.	2	0 %	1 %	46 %
Q30g	Pomembno je izobraževanje zdravniškega osebja, saj je njihovo sedanje znanje nezadostno.	4	0 %	2 %	48 %
Q30gg	Pomembna sta preventivno odkrivanje in zdravljenje demence.	1	0 %	1 %	49 %
Q30h	Demenco je imel oziroma ima družinski član.	5	0 %	3 %	52 %
Q30hh	Potreba po posebnih domovih za stare ljudi, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco.	1	0 %	1 %	53 %
Q30i	Zdravljenje v tujini – osebna izkušnja.	1	0 %	1 %	54 %
Q30ii	Zanimiv mi je Montessori pristop k ljudem z demenco.	1	0 %	1 %	55 %
Q30j	Uporaba pripomočkov za lažjo samostojnost.	1	0 %	1 %	56 %
Q30jj	Delavnice za usposabljanje ljudi, ki skrbijo za človeka z demenco.	1	0 %	1 %	57 %
Q30k	Pomoč med družinami, ki skrbijo za človeka z demenco (npr.: swapping caretakers).	1	0 %	1 %	58 %
Q30kk	Hvala, da se trudite raziskovati to področje.	1	0 %	1 %	59 %
Q30l	Slabo zastavljen prvi del ankete ... primernejši bi bili odprti odgovori ... težja obdelava.	1	0 %	1 %	60 %
Q30ll	Upam, da se najde čim več rešitev za ljudi z demenco.	1	0 %	1 %	61 %
Q30m	Samo informiranje na temo demence.	1	0 %	1 %	62 %
Q30mm	Pri sebi želim opaziti začetek demence.	1	0 %	1 %	63 %
Q30n	Težko dostopne poljudne informacije na temo demence.	1	0 %	1 %	64 %
Q30nn	Sem specializantka nevrologinje ... moji odgovori najbrž niso odraz splošne populacije.	1	0 %	1 %	65 %
Q30o	Pri babi smo zelo pozno ugotovili, da je že dolga leta pred diagnozo kazala znake demence, mislili smo, da je »žleht«.	1	0 %	1 %	66 %
Q30oo	Naj se informiranje na temo demence začne že v otroštvu.	4	0 %	2 %	68 %
Q30p	Veganstvo preprečuje nastanek demence.	2	0 %	1 %	69 %
Q30pp	Odlični prispevki dr. Zvezdana Pirtovška na RTV.	1	0 %	1 %	70 %
Q30r	Pomembno je povečati informiranje o zdravem življenju, ki preprečuje nastanek demence.	2	0 %	1 %	71 %
Q30rr	Kako naporno je skrbeti za človeka z demenco, si lahko predstavlja edino oseba, ki skrbi zanj.	1	0 %	1 %	72 %
Q30s	Nujno je raziskovanje na temo demence.	1	0 %	1 %	73 %
Se nadaljuje.					

Q30ss	Izobraževanje o tem, kako se obnašati do sorodnika z demenco.	1	0 %	1 %	74 %
Q30t	Pomembno prepoznavanje prvih znakov.	1	0 %	1 %	75 %
Q30tt	Večkrat označijo človeka z demenco, da je hudoben.	2	0 %	1 %	76 %
Q30u	Malo vem o tej temi.	1	0 %	1 %	77 %
Q30uu	Nekatere starejše je sram priznati, da imajo demenco.	1	0 %	1 %	78 %
Q30v	Demenca je še vedno tabu tema.	1	0 %	1 %	79 %
Q30vv	Začetni stadij je težje prepoznati kot končnega.	1	0 %	1 %	80 %
Q30z	Poučna anketa/informativna anketa.	2	0 %	1 %	81 %
Q30zz	Manjkajo možnosti, kaj si mislimo ... verjamem, da vas ne zanimajo ... težja obdelava.	1	0 %	1 %	82 %
Q30y	Živim v tujini ... označila prejšnjo regijo bivanja ... lahko bi dodali možnost bivanja tujini.	1	0 %	1 %	83 %
Q30yy	Spodbudno, da se raziskuje na to temo.	1	0 %	1 %	84 %
Q30w	Priporočam prakso v društvu Spominčica in v DSO.	1	0 %	1 %	85 %
Q30w w	Premalo se ve o raziskavi dr. Cris Exley (zastupljenost organizma v povezavi z demenco).	1	0 %	1 %	86 %
Q30q	Možnost izboljšanja stanja demence s prehrano (B-, D-vitaminski, CBD ...).	1	0 %	1 %	87 %
Q30qq	Preverjanje razumljivosti zastavljenih vprašanj.	1	0 %	1 %	88 %
Q30aaa	Popravki v besedilu.	2	0 %	1 %	89 %
Q30bb b	Priporočam knjigo Alzheimerjeva demenca od Mojce Muršec.	1	0 %	1 %	90 %
Q30ccc	Osebni zdravniki pripišejo le tablete in človeka z demenco pošljejo domov ... takrat se delo šele začne.	1	0 %	1 %	91 %
Q30dd d	Izobraževanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o poteku bolezni.	1	0 %	1 %	92 %
Q30eee	Demenca napreduje v vsakem primeru.	1	0 %	1 %	93 %
Q30fff	Demenca je zahtevna za človeka z demenco.	1	0 %	1 %	94 %
Q30gg g	Demenca lahko povzroči hude stiske pri sorodnikih ljudi z demenco.	1	0 %	1 %	95 %
Q30hh h	Za demenco je pomembno se izogniti cepljenju.	1	0 %	1 %	96 %
Q30iii	Za demenco je pomembno se izogniti pitju alkohola.	1	0 %	1 %	97 %
Se nadaljuje.					

Q30jjj	Za demenco je pomembno se izogniti uporabi farmacevtskih tablet.	1	0 %	1 %	98 %
Q30kkk	Ko se pokažejo prvi znaki demence, je pri človeku vidna bitka med pozabljivostjo in znanjem.	1	0 %	1 %	99 %
Q30lll	Povečanje informiranja o tem, kdo je dovzetnejši za nastanek demence (skupine, starost ...).	1	0 %	1 %	100 %
Veljavni	Skupaj	115	16 %	100 %	

Iz analize komentarjev lahko razberemo, da je največ enot (20 %) zaželelo srečo, sledijo tisti respondenti (7 %), ki se jim je zdela raziskovana tema zanimiva, ter enote (5 %), po mnenju katerih je bila anketa dobro zastavljena. 3 % enot so zapisali, da upajo, da bom z diplomskim delom pripomogla k boljši informiranosti družbe o demenci; prav tako je 3 % enot vseh, da raziskujem na temo demence. Pri 3 % enot se je ponovil odgovor, da je demenco imel oziroma ima njihov družinski član.

5 RAZPRAVA

Zaradi vse daljše življenjske dobe je demenca postala problem sodobne družbe. Čeprav je poznana že dve tisočletji, še vedno nimamo zdravila, s katerim bi jo pozdravili. Danes poznamo tako uspešne metode, ki zavirajo nastanek demence, kot tudi zdravila, ki upočasnijo razvoj demence. Slednje je mogoče le pri začetnem stadiju, zato je še toliko pomembnejše, da postane demenca prepoznavna v družbi, da lahko posamezniki pri sebi in pri drugih prepoznajo prve znake demence in posledično se lahko ljudem z demenco postavi zgodnja diagnoza.

Po postavitvi diagnoze se življenje z demenco šele začne. Na kakovost življenja človeka z demenco vplivajo tako pomembni drugi iz socialne mreže posameznika kot tudi določena podjetja, organizacije ali institucije. Med njimi velja omeniti Zavod za oskrbo na domu v Ljubljani, društvo Spominčica in domove za stare ljudi, ki imajo razvito oskrbo za ljudi z demenco. Zavedati se moramo, da imajo ljudje z demenco lastne potrebe, ki so večkrat spregledane ali neuslišane. Potrebe, ki so za ostali del družbe samoumevno izpolnjene, lahko pri njih izginejo v pozabo. Zato je treba ozavestiti te potrebe in jih zadovoljiti, da se obolelim zagotovi kakovostna oskrba.

Čeprav je analiza anket pokazala, da kar 76 % enot meni, da bi pri sebi ali pri svojih bližnjih prepoznali prve znake demence, ostaja dejstvo, da ima le vsak četrti človek z demenco tudi podano diagnozo demence. Slednje je zastrašujoče samo po sebi in izpodbija pridobljene podatke iz raziskave. Zaradi redkosti podane diagnoze demence se kaže pomanjkanje lažje dostopnih informacij.

V anketi je na vprašanje »Kaj je demenca?« 69 % enot označilo pravilni odgovor, da je demenca počasno upadanje miselnih sposobnosti zaradi bolezni ali poškodbe na možganih, 31 % enot pa povezuje demenco s pozabljanjem, ki je povezano s starostjo. Vendar zaradi narave priročnega vzorca ne moremo pridobljenih podatkov posplošiti na celotno populacijo. Poleg tega smo med samim izvajanjem anketiranja ugotovili, da je bilo vprašanje površno zastavljeno. Pravilni odgovor je sam nase

nakazoval, da so ga respondenti označili ne glede na dejansko poznavanje opredelitve demence. Menimo, da bi za to vprašanje bili primernejši odprti tip vprašanja ali več možnih odgovorov, saj bi si s takšnim vprašanjem zagotovili večjo točnost dobljenih podatkov.

Pri vprašanju »Ali poznate oziroma ste poznali človeka z demenco?« je 626 oseb označilo pritrdilno, kar je 74 % vseh vprašanih. Tukaj je lahko nastala napaka zaradi priročnega vzorca, saj so lahko anketo reševale osebe, ki jih bolj zanima tematika demence. Po drugi strani, če smatramo, da so pridobljeni podatki lahko posplošeni na celotno populacijo, tri četrtine celotne populacije pozna oziroma je poznalo človeka z demenco. Nad številko se v vsakem primeru moramo zamisliti in si postaviti vprašanje, kako je lahko demenca tako pogosta, a še vedno preslabo poznana.

Ljudi, ki poznajo temo demence, lahko v grobem delimo na štiri skupine. V prvo skupino sodijo osebe, ki imajo diagnozo demence, ter njihovi sorodniki, v drugo skupino bi uvrstili osebe, ki se samoiniciativno izobražujejo o demenci, v tretjo skupino lahko uvrstimo osebe, ki informacije prejmejo v času izobraževanja ali v službi, v zadnjo skupino sodijo strokovnjaki, ki delujejo na področju demence ali raziskujejo področje demence. Toda obstajata dve skupini ljudi, ki nimata zadostnih informacij o demenci. Razdelimo jih lahko na osebe, ki nimajo zanimanja za temo demence, in tiste, ki bi si želele prejeti več informacij o demenci, vendar so te za njih slabo razumljive ali nedostopne. Tukaj vidimo, da bi bilo treba motivirati osebe k izobraževanju o demenci ter podajati laične informacije, ki bi bile dostopne vsem. V informacijah bi morali zaslediti več tako o pomembnosti sprejemanja ljudi z demenco kot tudi o njihovih neformalnih oskrbovalcih, v ospredje bi se morale postaviti njihove potrebe in se jim nuditi pomoč in podporo v socialnem okolju, kjer skrbijo za človeka z demenco. Ljudje smo socialna bitja in potrebujemo podporo v družbi, zato menimo, da je čas, da se družba »zbudi« in se poveča informiranost družbe o demenci.

Ko smo povprašali po mnenju o sedanji uspešnosti informiranosti o demenci, ki smo jo ocenjevali s petstopenjsko lestvico, je 53 % enot označilo, da ni uspešna, 36 % jih je bilo nevtralnih, le 12 % enot pa meni, da je sedanja informiranost družbe o demenci uspešna ali zelo uspešna. Z naslednjim vprašanjem smo povprašali po mnenju o tem, ali je za posameznika pomembna informiranost družbe o demenci. Od vprašanih se jih je 61 % zelo strinjalo o pomembnosti, 32 % se jih je strinjalo, da je pomembna, le 7 % respondentov meni, da informiranost družbe o demenci ni pomembna. Toda kako lahko povečamo informiranost družbe o demenci?

Z analizo anketnih vprašalnikov smo ugotovili, da je do sedaj največ oseb dobilo informacije o demenci prek tega, da so poznali ali še vedno poznajo človeka z demenco. Smiselno bi bilo preveriti, koliko ljudi je izvedelo za demenco, predno so spoznali človeka z njo. Na drugem mestu so respondenti, ki so prejeli informacije o demenci od ljudi iz svoje socialne mreže. Temu sledijo informacije, dobljene s spletnih strani in prek televizije. Slednja možnost je med respondenti najbolj zaželena za pridobivanje informacij v prihodnje. Vendar ta odgovor ni izstopal od ostalih možnosti. Tukaj se pokaže pomembnost, da se informacije o demenci delijo na več različnih načinov, da dosežejo širšo populacijo.

Pomembnost vidimo tudi v izobraževanju mlajše populacije. Najmanj, 17 % enot, je označilo, da bi bilo smiselno pisati pravljice na temo demence ali narediti družabne igre, ki so usmerjene k izobraževanju o demenci. Kar 38 % respondentov pa bi podprlo delavnice na temo demence, ki bi se izvajale v šolah. Menimo, da bi se z izobraževanjem mladih spremenila tako prihodnja informiranost družbe o demenci kot tudi sam pogled na demenco in človeka z demenco. Na tej točki lahko opazimo pomembnost različnih načinov informiranosti ljudi, saj otrokom ne moremo podajati enakih informacij kot odraslim, ker je njihovo razumevanje drugačno. Ljudje z demenco in njihovi sorodniki se lahko za pomoč in podporo obrnejo na društvo Spominčica, ki ga pozna 58 % respondentov. V zadnjem stadiju se lahko sorodniki obrnejo tudi na društva, ki zagotavljajo pomoč in podporo pri paliativni oskrbi.

Neformalnim oskrbovalcem, ki so največkrat družinski člani, lahko pomagajo zavodi, ki nudijo pomoč na domu, ali gre oseba z demenco čez dan v dnevno varstvo, ki je organizirano s strani domov za stare ljudi. Še vedno je precej razširjeno institucionalno varstvo, ki ga pozna 79 % vprašancev. To se v zadnjih letih izboljšuje, imamo tudi več samostojnih bivalnih enot, ki so namenjene izključno ljudem z demenco. Vendar se še vedno priporoča, da človek z demenco ostane v domačem okolju, če je to le mogoče. Toda kdo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom poda informacije o možnostih, ki jih imajo na razpolago? Primarno menimo, da bi to moral storiti osebni zdravnik ali nevrolog, vendar lahko iz raziskave razberemo, da ni vedno tako. Ljudje bi si želeli, da bi se medicinsko osebje bolje izobrazilo o demenci in da bi že ob sami postavitvi diagnoze lahko dobili pomoč, podporo in koristne informacije. Menimo, da bi bilo koristno izvesti raziskavo o poznavanju demence med medicinskim osebjem, primarno osebnimi zdravniki. Za boljše poznavanje demence bi se moralo medicinsko osebje udeležiti obveznih seminarjev, kjer bi se naučili delati z ljudmi z demenco in izvedeli, kaj lahko svetujejo človeku z demenco in njegovim sorodnikom ob podaji same diagnoze demence.

Čeprav bi po analizi rezultatov tako spremenili katero vprašanje kot tudi katerega dodali, smo z raziskavo izvedeli, kar nas je primarno najbolj zanimalo. Osredotočili smo se na poizvedbo o stopnji informiranosti družbe o demenci ter na dejansko mnenje družbe o informiranosti na to temo. Menimo, da bi te rezultate lahko posplošili na celotno populacijo ne glede na vrsto vzorca.

Z analizo anket smo ugotovili, da si družba želi biti bolj informirana o demenci. Želi lažje dostopne informacije, ki so vsem razumljive. Menimo, da bi morali izobraževati že otroke, za kar bi se lahko izvajale delavnice na temo demence. Menimo, da bi moralo biti medicinsko osebje bolj podučeno o demenci. Spoznali smo, da ni izstopajočega načina, ki bi bil po mnenju anketiranih najbolj zaželen za deljenje informacij o demenci. Informacije o demenci se morajo deliti na različne načine, ki jih prilagodimo ciljni populaciji, ki jo želimo informirati.

6 SKLEPI

- Demenco pozna 69 % vprašanih, vendar tako zaradi narave priložnostnega vzorca kot tudi slabo zastavljenega vprašanja ne moremo podatkov posplošiti na celotno populacijo.
- Med vprašanimi 34 % oseb ne ve, da ločimo več vrst demence. Izpostaviti velja, da 14 % enot pozna Alzheimerjevo bolezen, vendar ne vedo, da je oblika demence.
- Dejstvo, da pozna ali je poznalo 77 % anketiranih človeka z demenco, nam lahko pokaže, da ima vedno več ljudi demenco in ne glede na priročni vzorec moramo ukrepati, saj se bo števila ljudi z demenco še povečevala.
- Po mnenju respondentov bi 76 % sodelujočih prepoznalo prve znake demence pri sebi ali svojih najbližjih, vendar še vseeno ima le vsak četrty človek z demenco podano tudi diagnozo.
- Ugotovili smo, da 31 % respondentov meni, da demenca ni dedna. Vprašanje je bilo površno zastavljeno, saj so določene oblike demence dedne. Dedna je Alzheimerjeva oblika demence, dednost različni strokovnjaki drugače ocenjujejo, in sicer pri 1–5 % obolelih. Dedna je tudi Frontotemporalna oblika demence pri 20–40 % obolelih.
- Kar 82 % respondentov se zaveda, da ne poznamo zdravila za demenco.
- Da ni zanesljivih metod, ki bi preprečile nastanek demence, je pravilno odgovorilo 51 % oseb; da poznamo zanesljive načine, ki zavirajo nastanek demence, se zaveda 64 % respondentov. Vendar slednje ni pokazatelj, da jih vnesejo v svoj življenjski stil, kar bi bilo smiselno vprašati.
- Ko pri sebi ali svojih najbližjih prepoznamo prve znake demence, bi se morali primarno obrniti na osebnega zdravnika, kar bi storilo 82 % vprašanih. Osebni zdravnik nas dalje napoti k drugim strokovnjakom.

- Več kot polovica vprašanih (58 %) pozna društvo Spominčica, društvo za pomoč in podporo ljudem z demenco ter njihovim sorodnikom.
- Pri največ respondentih se je izkazalo, da vedo za demenco tako, da so poznali ali poznajo človeka z demenco (56 %) ali so se o demenci pogovarjali z ljudmi iz svoje socialne mreže (46 %); temu sledijo informacije, pridobljene s spletnih strani (37 %), in tisti prispevki, ki so jih vprašanci pogledali na televiziji (33 %). Zaradi priročnega vzorca je možno, da so se za reševanje ankete bolj odločale osebe, ki jim je tema demence bližje, kar moramo upoštevati pri dobljenih rezultatih.
- Za najbolj zaželen način informiranja o demenci so respondenti označili televizijo (56 %) in dokumentarne filme na temo demence (56 %). Najmanj zaželen način je informiranje o demenci s pomočjo družabnih iger (15 %). Vendar tukaj velja omeniti, da so tudi ostali načini informiranja zaželeni med ljudmi in ni opaznih večjih odstopanj med načini informiranja.
- Po mnenju anketirancev je sedanja informiranost o demenci pod povprečjem. Kar 53 % jo je označilo za slabo, 36 % je neopredeljenih, le 12 % je z informiranostjo o demenci zadovoljnih. Vendar se večina anketiranih strinja, da je informiranost o demenci pomembna. Za zelo pomembno jo označuje 61 % respondentov, 32 % pa jih meni, da je pomembna. Iz tega lahko razberemo, da je treba povečati informiranost o demenci, saj je postala aktualna tema sodobne družbe.

7 PREDLOGI

S preučevanjem gradiva na temo demence smo spoznali, da je še vedno premalo raziskanega na področju demence ne glede na to, da je poznana že dve tisočletji. Čeprav se vidno dela na izboljšavah tako v poznavanju demence kot tudi oskrbi ljudi z demenco, je demenca vedno večji problem sodobne družbe.

Pomembno je, da se družbo pripravi, da bo demenca vedno pogostejša bolezen, saj se potencialno z dvigom življenjske dobe viša število ljudi z demenco. Zato vidimo nujnost, da vsak posameznik lahko prepozna pri sebi in svojih najbližjih prve znake demence. To lahko dosežemo z boljšo informiranostjo družbe o demenci. S povečano informiranostjo se postavimo v položaj zagovornika ljudi z demenco in zmanjšujemo njihovo stigmo ter jim omogočimo boljšo kakovost življenja tudi po podani diagnozi.

Z analizo raziskave smo spoznali, da si večina vprašanih želi dobiti več informacij na temo demence in da je sedanja informiranost o demenci, po mnenju vprašanih, zelo šibka. Toda kako povečati informiranost družbe o demenci? Informiranost o demenci je treba povečati na več nivojih, ki morajo zajemati prepoznavanje prvih znakov demence in pomembnost zgodnjega odkrivanja demence, potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, možnost socialnovarstvenih storitev, ki jih lahko ljudje z demenco in njihovi sorodniki najdejo v svojem socialnem okolju. Informacije naj bodo prilagojene ciljni skupini. Z raziskovanjem teoretičnega in empiričnega gradiva smo prišli do naslednjih predlogov:

- Glede na rezultate raziskave je treba primarno v televizijske sporede vključiti oddaje na temo demence ter dokumentarne filme, ki nam predstavijo demenco na znanstveni ravni.
- Treba je povečati znanje o demenci pri medicinskem osebju, saj ima to osebni stik z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. Medicinsko osebje bi moralo imeti na razpolago gradivo, ki ga lahko podeli ob postavitvi diagnoze.

- V vsakem zdravstvenem domu bi morala delati socialna služba, ki bi sprejemala ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi in se pojavljala v vlogi zagovornika ter jim nudila pomoč, podporo ter koristne informacije.
- Informiranje na temo demence bi bilo treba vključiti že v šole. Izvajalo bi se lahko v obliki delavnic, mlajšim otrokom bi se lahko demenco predstavilo prek igre.
- Treba bi bilo deliti letake in zloženke na temo demence. Primerni letaki in zloženke, ki podajo osnovne informacije o demenci, so bili izdelani v okviru projekta aCROsSLO. Razdeliti bi jih morali med vse ljudi. Menimo, da bi bil za to najuspešnejši način deljenje po poštnih nabiralnikih.
- Izdati je treba laični priročnik o prvih znakih demence, razvoju demence, kaj lahko naredimo za zaviranje demence, kje v skupnosti lahko ljudje z demenco in njihovi sorodniki poiščejo pomoč, o potrebah oseb z demenco, možnostih oskrbe ljudi z demenco in pravih načinov komuniciranja z ljudmi z demenco.
- Povečati bi bilo treba promoviranost svetovnega dneva demence, ki je 21. septembra. V centrih mest bi se lahko odvijali dogodki in delavnice na temo demence, kjer bi se ljudje lahko tudi testirali in izvedeli, ali so potencialno ogroženi za nastanek demence, kot so to delali v okviru projekta Adam.
- V centrih večjih mest bi bilo smiselno postaviti informacijske točke o demenci, kjer bi ljudi usmerili na formalno ali neformalno pomoč glede na njihove potrebe. Informacijska točka bi razpolagala s potrebnim gradivom na temo demence ter z osnovnimi pripomočki, ki jih potrebujejo ljudje z demenco in njihovi sorodniki.
- Izdelati bi bilo treba osnovni paket, ki bi zajemal priročnik z informacijami, kako prilagoditi dom človeku z demenco, in osnovne pripomočke, ki nam pri tem lahko pomagajo (nalepke s poimenovanji in slikami prostorov, nalepke s slikami in opisi vsebine omar, varovala, oprijemala ...). Priložen bi moral biti

seznam pripomočkov, ki jih najdemo na trgu in nam lahko pomagajo pri domači oskrbi človeka z demenco.

- Predlagamo, da se s pomočjo intervjujev izdela biografija človeka z demenco, kjer je opisano njegovo življenje po nastanku demence. Kje doživlja stiske, kaj ga osrečuje in kaj si želi v prihodnje. Predlog je nastal po branju knjige *Dancing with dementia*, kjer pisateljica Christine Bryden (2005) opisuje svoje življenje z demenco.
- Izda se lahko knjiga, kjer sorodniki v obliki neformalnih oskrbovalcev opisujejo svojo stisko ob skrbi za človeka z demenco z nasveti, kako lahko poskrbijo zase, da ne izgorijo.
- Večkrat si vzornika iščemo v znanih obrazih, ki bi se lahko postavili na vlogo zagovornika ljudi z demenco. Glasbeniki bi lahko izdali pesmi na temo demence, na koncertih bi lahko ljudi nagovorili k poznavanju demence ter bi širili informacije o demenci med svoje oboževalce.

Vprašali smo se, kdo so tiste osebe, ki lahko pripomorejo k boljšemu informiranju družbe o demenci. Seveda se mora socialno delo tukaj postaviti v ospredje, saj se lahko s svojimi pristopi približa tako človeku z demenco kot tudi njihovim neformalnim oskrbovalcem, ki so največkrat sorodniki ljudi z demenco. Socialni delavci in delavke lahko pomagajo pri učenju pravih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco. Ker je narava socialnega dela takšna, da v ospredje postavlja posameznika in se večkrat socialne delavke in delavci znajdejo v vlogi zagovornika posameznikovih pravic, je pomembno, da se te veščine uporabljajo tudi pri ljudeh z demenco, saj določeni nimajo nikogar, ki bi jim lahko pomagal oziroma sami in njihovi neformalni oskrbovalci nimajo pridobljenih strokovnih veščin, ki bi jim lahko pomagale pri zagotavljanju njihovih pravic in potreb tako na osebni kot tudi na družbeni ravni. A vendarle je pomembno, da socialne delavke in delavci sodelujejo v multidisciplinarnih timih, kjer poteka celostna obravnava demence, saj se lahko le s pomočjo strokovnjakov drugih strok ljudem z demenco zagotovi potreben nivo kakovosti življenja, ki ne samo da ga potrebujejo,

ampak si ga tudi zaslužijo. Ugotovili smo tudi, da se v vlogi informatorja lahko pojavimo vsi posamezniki, ki imamo izkušnje na področju demence, bodisi strokovne bodisi le osebne. Povečati je treba vsakodnevne pogovore o demenci, saj bomo s tem v sogovorniku vzbudili zanimanje na temo demence in ga posledično usmerili k boljši informiranosti.

8 UPORABLJENA LITERATURA

Berchtold, N.C., Cotman, C.W. (1998), *Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s*. USA Irvine: Institute for Brain Aging and Dementia, University of California.

Bryden, C. (2005), *Dancing with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley

Burack-Weiss, A., Brennan, F.C. (1991), *Social Work with the Elderly*. New York: The Haworth Press.

Cahill, S., Dooley, A. (2005), The Historical Context of Rehabilitation and its Application to Dementia Care. V: Marshall, M., *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.

Čacinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S., Balantič, K. (2013), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Goffman, E. (2008), *Stigma. Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Založba Aristej.

Hepworth, D., Larsen, J.A. (1993), *Direct Social Work Practice*. Pacific Grove: Books/Cole.

Innes, A. (2009), *Dementia Studies*. Los Angeles: Sage.

Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.

- Ljubej, S., Verdinek, N. (2006) *Doživljanje svojcev oseb z demenco*. Kakovostna starost: letnik 9, št. 3. Ljubljana: Institut Antona Trstenjaka. (12–18)
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013), *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2015), *Raziskovanje potreb ljudi z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Ovčar, L. (2010), *Življenjski svet starejšega kmečkega prebivalstva*. Socialno delo, letnik 49, številka 4. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M. (2005), *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).
- Milošević Arnold, V. (2006), *Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare*. Socialno delo, letnik 45, številka 3. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. (199–126)

Milošević Arnold, V., Postrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede. Študentska založba, zbirka Scripta.

Mlakar, K., Prapertnik, A. (2012), *Življenje oseb z demenco in njihovih svojcev: diplomsko delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Pečjak, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.

Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.

Rapoša Tajnšek, P. (2007), Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V: Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J., *Življenjski svet uporabnika. Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje želenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. (7–24)

Ule, M. (2008), *Erving Goffman kot pretanjeni teoretik sociabilnosti: O prevpraševanju normalnosti*. Maribor: Obzorja.

Van Hülsen, A. (2007), *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco v primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imped & Co, d. n. o.

Internetni viri:

Alzheimerjeva bolezen. (b.d.). Pridobljeno 15. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=172

Alzheimer's Disease Research Centers. (b.d.). Pridobljeno 19. 8. 2020 s <https://www.nia.nih.gov/research/adc>

Andrews, S. E.. (2011). *Simply from decay of nature*. Prdobljeno 10. 5. 2020 s <https://victoriandotage.wordpress.com/2011/05/09/simply-from-decay-of-nature/>

Blankman, K., Ellenbogen, M., Graham, N., Hogg, L., Mittler, P., Piot, P., Splaine, M., Vernooij-Dassen, M., Watt, A. (2012). *World Alzheimer*

Report 2012, Overcoming the stigma of dementia. Pridobljeno 30. 5. 2020 s

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>

Bondi, W.M., Edmonds, C.E., Salmon, P.D. (2017). *Alzheimer's Disease: Past, Present, and Future.* Pridobljeno 10. 5. 2020 s
[https://www.semanticscholar.org/paper/Alzheimer's-Disease %3A-Past %2C-Present %2C-and-Future.-Bondi-Edmonds/16af3b38e996df133a1d11132dd841808d34e96f](https://www.semanticscholar.org/paper/Alzheimer's-Disease-%3A-Past-%2C-Present-%2C-and-Future.-Bondi-Edmonds/16af3b38e996df133a1d11132dd841808d34e96f)

Demenca – o projektu. (2014). Pridobljeno 20. 5. 2020 s
<http://demenca.eu/o-projektu/>

Demenca in Slovenija. (b.d.). Pridobljeno 22. 5. 2020 s
<https://edemenca.si/>

Demenca z Lewyjevim telesci. (b.d.). Pridobljeno 15. 5. 2020 s
https://www.spomincica.si/?page_id=79846

Dom ob Savinji Celje. (b.d.). *Dnevni center.* Pridobljeno 30. 5. 2020 s
<https://www.domobsavinji.si/dnevni-center>

Družinska oskrba starejšega svojca. (b.d.). Pridobljeno 22. 5. 2020 s
<http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/projekti/28.html>

Edemenca – poslanstvo. (b.d.). Pridobljeno 20. 5. 2020 s
<https://edemenca.si/poslanstvo/>

EnKlik anketa. (b.d.). Pridobljeno 23. 5. 2020 s <https://www.1ka.si/>

Frontotemporalne demence. (b.d.) Pridobljeno s
https://www.spomincica.si/?page_id=79850

Grgič, J. (2018). *Strah, da bi telo preživelo možgane, nevrolog Zvezdan Pirtošek o demenci, pogubnem kroničnem stresu in »popravljanju« možganov v prihodnosti.* Pridobljeno 20. 5. 2020 s
<https://www.delo.si/novice/znanoteh/strah-da-bi-telo-prezivel-mozgane-92957.html>

History of demencia – when did it all start. (2017). Pridobljeno 10. 5. 2020 s <http://dementiatalk.net/history-of-dementia-when-did-it-all-start/>

Hvalič Touzery, S. (b.d.). *Slovar: neformalna pomoč*. Pridobljeno 9. 6. 2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1022.html>

Johnston, L. (b.d.). Short and Long Term In Home Care. Pridobljeno 30. 5. 2020 s <https://www.agingcare.com/articles/difference-between-short-and-long-term-home-care-154984.htm>

Juvenalis, J. (124). *Demenca*. Pridobljeno 5. 5. 2020 s <http://www.spomincica.si/wp-content/uploads/2014/04/spomincica1Mala.jpg>

Le vsak četrti človek z demenco ima tudi diagnozo. (2018). Pridobljeno 17. 5. 2020 s <https://www.rtvsl.si/zdravje/novice/le-vsak-cetrti-clovek-z-demenco-ima-tudi-diagnozo/467319?fbclid=IwAR1R6PQToAGCbt0-bQHUloVEMaBjWd2R73y4OzfWEk-0nU4WSSYHJmR7XkI>

Lipar, T. (2013). *Stigmatizacija demence*. Pridobljeno 30. 5. 2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1316>

Ljubhospic. (b.d.). Pridobljeno 22. 5. 2020 s <https://www.ljubhospic.si/o-ljubhospicu/>

Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 26. 5. 2020 s http://mz.arhiv-spletisc.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_strategija_obvladovanje_demence.pdf

Ministrstvo za zdravje. (2019). *Dolgotrajna oskrba*. Pridobljeno 9. 6. 2020 s <https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/>

Ministrstvo za zdravje in Spominčica. (2018). *Za demenci prijazno skupnost*. Pridobljeno 20. 5. 2020 s <https://www.spomincica.si/wp-content/uploads/Za-demenci-prijazno-skupnost.pdf>

Nacionalni institut za javno zdravje. (2017). *Zloženka »Kaj je demenca in kako z njo živeti?«*. Pridobljeno 20. 5. 2020 s <https://nijz.si/sl/zlozenka-kaj-je-demenca-in-kako-z-njo-ziveti>

Navodila za prepoznavanje znakov demence. (2018). Pridobljeno 20. 5. 2020 s <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2018/02/Navodila-za-prepoznavanje-znakov-demence.pdf>

Oskrba v skupnosti. (b.d.). Pridobljeno 30. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=79860

Paliativna oskrba. (b.d.). Pridobljeno 30. 5. 2020 s https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba

Projekt Adam. (2017). Pridobljeno 20. 5. 2020 s <https://projektadam.si/>

Prvi znaki demence in potek bolezni. (b.d.). Pridobljeno 20. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=79838

Slovensko društvo hospic – o društvu. (b.d.). Pridobljeno 22. 5. 2020 s <http://www.hospic.si/>

Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji? (b.d.). Pridobljeno 22. 5. 2020 s <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji/>

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2020. (2015) Pridobljeno 17. 5. 2020 s <https://www.spomincica.si/?p=5141>

Svetovni dan Alzheimerjeve bolezni: Vse več bolnikov z demenco. (b.d.). Pridobljeno 12. 5. 2020 s <https://www.ezdravje.com/novice/dusevno-zdravje/svetovni-dan-alzheimerjeve-bolezni-vse-vec-bolnikov-z-demenco/4156/>

The Imbeciles Asylum, Caterham. (b.d.). Pridobljeno 10. 5. 2020 s <http://www.workhouses.org.uk/MAB-Caterham/>

Unetič, K. (2014). *Način dela z osebami z demenco v socialnem varstvu.* (Diplomsko delo). Pridobljeno 20. 5. 2020 s http://pefprints.pef.uni-lj.si/2152/1/Na%C4%8Din_dela_z_osebami_z_demenco_v_socialnem_varstvu.pdf

Vaskularna demenca. (b.d.). Pridobljeno 15. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=176

Zgodovina. (b.d.). Pridobljeno 20. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=79912

World Alzheimer Report reveals negative perceptions about people with dementia. (2012). Pridobljeno 30. 5. 2020 s <https://www.alz.org/news/2012/world-alzheimer-report-reveals-negative-perception>

9 PRILOGA

9.1 Anketa

Pozdravljeni,

moje ime je Sara Jazbinšek in za diplomsko delo na Fakulteti za socialno delo raziskujem temo Prepoznavanje demence v družbi. Prosim Vas, da si vzamete približno 5 minut Vašega časa in odgovorite na anketo, ki je sestavljena iz treh sklopov vprašanj (poznavanje demence, informiranje o demenci in osnovni podatki). Odgovarjanje na anketno je anonimno, pridobljeni podatki bodo uporabljeni za namen pisanja diplomskega dela.

I. Sklop vprašanj – vprašanja na temo demence

Q1 Prvi sklop vprašanj se nanaša na Vaše poznavanje demence. Prosim, bodite pozorni, saj je pri nekaterih vprašanjih možnost izbire več odgovorov.

Q2 Kaj je demenca?

- 1 Pozabljanje, ki je povezano s starostjo.
- 2 Počasno upadanje miselnih sposobnosti zaradi bolezni ali poškodbe na možganih.
- 3 Ne vem.

Q3 Katere vrste demence poznate? Možnih je več odgovorov.

- Q3a Ne vem, da obstajajo različne vrste demence.
- Q3b Alzheimerjeva demenca.
- Q3c Poznam Alzheimerja, vendar nisem vedel/-a, da je to oblika demence.
- Q3d Demenca z Lewyjevimimi telesci.
- Q3e Vaskularna demenca.
- Q3 f Frontotemporalna demenca.
- Q3g Demenca, nastala zaradi posledice alkoholizma.
- Q3h Demenca, nastala zaradi posledice Creutzfeldt-Jacobove bolezni oziroma bolezni »norih krav«.
- Q3i Demenca kot posledica Huntingtonove bolezni.

Q4 Ali poznate oz. ste poznali človeka z demenco?

- 1 Da.
- 2 Ne.

Q5 Ali menite, da bi prepoznali človeka z demenco, če bi ga srečali?

- 1 Da.
- 2 Ne.

Q6 Ali menite, da bi prepoznali prve znake demence pri Vas ali pri Vaših najbližjih?

- 1 Da.
- 1 Ne.

Q7 Na katerega strokovnjaka bi se najprej obrnili, če bi pri sebi ali pri Vaših najbližjih opazili prve znake demence?

- 1 Osebnega zdravnika, osebno zdravnico.
- 2 Nevrologa, nevrologinjo.
- 3 Psihiatra, psihiatrinjo.
- 4 Psihologa, psihologinjo.
- 5 Delovnega terapevta, delovno terapevtko.
- 6 Socialnega delavca, socialno delavko.
- 7 Drugo: _____

Q7_7_text = Q7 (Drugo:)

Q8 Katere izmed naštetih simptomov povezujete z demenco? Možnih je več odgovorov.

- Q8a Motnje spomina.
- Q8b Zmedenost.
- Q8c Slaba orientacija (časovna ali prostorska).
- Q8d Neprepoznavnost družinskih članov.
- Q8e Spremembe osebnosti.
- Q8f Težave z govorom.
- Q8g Trzavica ali druge gibalne težave.
- Q8h Halucinacije.
- Q8i Vegetacija.
- Q8j Nič od naštetega.

Q9 Katere oblike oskrbe ljudi z demenco poznate? Možnih je več odgovorov.

- Q9a Pomoč na domu (človeka z demenco doma obiskujejo oskrbovalci).

- Q9b Dnevno varstvo (človek z demenco je čez dan v varstvu, ko so osebe, ki zanj skrbijo odsotne od doma).
- Q9c Institucionalno varstvo (domovi za starostnike, varovani oddelki).
- Q9d Domača oskrba (človek z demenco ostane v domačem okolju, zanj osebe iz njegove socialne mreže – sorodniki, prijatelji, znanci ...).
- Q9e Začasno varstvo.
- Q9f Bolnišnično zdravljenje.
- Q9g Ne poznam nobene oblike oskrbe ljudi z demenco.

Q10 Ali je demenca dedna bolezen?

- 1 Da.
- 2 Ne.
- 3 Ne vem.

Q11 Ali poznamo zdravilo, ki pozdravi demenco?

- 1 Da.
- 2 Ne.
- 3 Ne vem.

Q12 Ali poznamo zanesljive metode, ki preprečijo nastanek demence?

- 1 Da.
- 2 Ne.
- 3 Ne vem.

Q13 Ali poznamo načine, ki zavirajo nastanek demence?

- 1 Da.
- 2 Ne.
- 3 Ne vem.

Q14 Ali poznate društvo Spominčica, ki nudi pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom?

- 1 Da.
- 2 Ne.

II. Sklop vprašanj – vprašanja na temo informiranost družbe o demenci

Q15 Drugi sklop vprašanj se nanaša na informiranost družbe o demenci.

Q16 V kolikšni meri se strinjate z naslednji izjavo: »Sedanja informiranost družbe o demenci je zelo uspešna.«, če jo ocenjujete na lestvici od 1 do 5?

- 1 (1 – Sploh se ne strinjam)
- 2 (2 – Se ne strinjam)
- 3 (3 – Sem nevtralen/nevtralna)
- 4 (4 – Se strinjam)
- 5 (5 – Se zelo strinjam)

Q17 V kolikšni meri se strinjate z naslednjo izjavo »Informiranje družbe o demenci je pomembno.«, če jo ocenjujete na lestvici od 1 do 5?

- 1 (1 – Sploh se ne strinjam)
- 2 (2 – Se ne strinjam)
- 3 (3 – Sem nevtralen/nevtralna)
- 4 (4 – Se strinjam)
- 5 (5 – Se zelo strinjam)

Q18 Kje ste do sedaj dobili informacije o demenci? Možnih je več odgovorov.

- Q18a Ne vem, kaj je to demenca.
- Q18b Na televiziji.
- Q18c Na radiu.
- Q18d Poznam oz. sem poznal/-a človeka z demenco.
- Q18e Preko družabnih omrežij (Facebook, Instagram ...).
- Q18f Na spletnih straneh. (se nadaljuje na Q22)
- Q18g Od ljudi iz moje socialne mreže (prijatelji, sorodniki, sodelavci, sošolci ...).
- Q18h Iz zloženke, letaka, plakata ali brošur.
- Q18i V časopisu, reviji. (se nadaljuje na Q21)
- Q18j Poznam iz filmov. (se nadaljuje na Q20)
- Q18k Poznam iz knjig. (se nadaljuje na Q19)
- Q18l Drugo: _____

Q18l_text = Q18 (Drugo:)

Q19 Iz katerih knjig?

Q20 Iz katerih filmov?

Q21 Iz katerih časopisov oziroma revij?

Q22 Na katerih spletnih straneh?

Q23 Kateri način informiranja o demenci je po Vašem mnenju najbolj uporaben?

Možnih je več odgovorov.

- Q23a Televizija.
- Q23b Radio.
- Q23c Objave na družabnih omrežjih. (Facebook, Instagram ...).
- Q23d Članki na spletnih straneh.
- Q23e Delavnice v šolah.
- Q23f Letaki, zloženke, plakati ali brošure.
- Q23g Članki v revijah ali časopisih.
- Q23h Filmi na temo demence.
- Q23i Dokumentarci na temo demence.
- Q23j Strokovna literatura na temo demence.
- Q23k Poljudne knjige na temo demence.
- Q23l Pravljiice na temo demence.
- Q23m Družabne igre usmerjene k izobraževanju o demenci.
- Q23n Pogovorne skupine na temo demence.
- Q23o Drugo: _____

Q23o_text = Q23 (Drugo:)

III. Sklop vprašanj – osnovni podatki

Q24 Tretji sklop vprašanj se nanaša na Vaše osnovne podatke. Prosim, da označite odgovor, ki za Vas drži.

Q25 Spol:

- 1 (Moški)
- 2 (Ženski)
- 3 (Drugo)

Q26 Starost:

- 1 (15–18 let)
- 2 (19–26 let)
- 3 (27–36 let)
- 4 (36–50 let)
- 5 (51–64 let)

- 6 (65 let in več)

Q27 Regija, v kateri bivate:

- 1 Štajerska (Podravska, Savinjska, Zasavska, Posavska).
- 2 Gorenjska.
- 3 Pomurska.
- 4 Koroška.
- 5 Notranjska (Osrednja Slovenija, Notranjsko-Kraška).
- 6 Primorska (Goriška, Obalno-Kraška).
- 7 Dolenjska (Jugovzhodna Slovenija).

Q28 Zadnja dokončana stopnja izobrazbe:

- 1 (I. stopnja: nedokončana osnovna šola)
- 2 (II. stopnja: dokončana osnovna šola)
- 3 (III. stopnja: nižje poklicno izobraževanje (2 leti))
- 4 (IV. stopnja: srednje poklicno izobraževanje (3 leta))
- 5 (V. stopnja: končana srednja šola ali gimnazija (4 leta ali 3 + 2 programi))
- 6 (VI/1. stopnja: višješolski programi (I. bolonjska stopnja))
- 7 (VI/2. stopnja: visokošolski strokovni ali univerzitetni programi (I. bolonjska stopnja))
- 8 (VII. stopnja: magisteriji stroke (II. bolonjska stopnja) ali univerzitetni programi pred bolonjsko reformo)
- 9 (VIII./1. stopnja: magisterij znanosti (magistrski študij pred bolonjsko reformo))
- 10 (VIII./2. stopnja: doktorat znanosti (III. bolonjska stopnja))

Q29 Če imate kakšne komentarje na anketo ali za anketarko, jih prosim zapišete spodaj.

Prišli smo do konca, zahvaljujem se Vam za sodelovanje in Vas prosim, da anketo delite dalje med svoje sorodnike, prijatelje, znance,... Želim Vam lep dan in Vas lepo pozdravljam.

10 POVZETEK

V diplomskem delu sem raziskala prepoznavanje demence v družbi. Za področje prepoznavanje demence sem se odločila zaradi premajhnega poznavanja tematike demence v družbi, kar sem ugotovila tekom praktičnega izobraževanja na Zavodu za oskrbo na domu v Ljubljani. Opazila sem pomanjkanja znanja o delu z ljudmi z demenco, posebej pri sorodnikih, ki so se pojavljali v obliki neformalnih oskrbovalcev. Zaupali so mi, da so pri človeku z demenco opazili spremembe v obnašanju, vendar so te precej pozno pripisali demenci. Vidni sta bili stiska in nemoč zaradi pomanjkanja znanj. Niso vedeli, na koga se lahko obrnejo po podporo in pomoč ter kako naj pomagajo človeku z demenco zadovoljiti njegove potrebe.

V teoretičnem delu diplomskega dela sem predstavila in opisala teoretično podlago razumevanja demence. Podala sem definicije in opredelitev demence, predstavila vrste demence, modele razumevanja demence in pojasnila pomen zgodnjega odkrivanja demence. Poudarila sem pomembnost prepoznavanja prvih znakov demence in zadovoljevanja potreb tako ljudi z demenco kot tudi njihovih sorodnikov. Predstavila sem oblike oskrbe demence, zakaj je demenca stigmatizirana na dveh ravneh in katere informacije so dostopne na temo demence. Za konec teoretičnega dela sem poglavje namenila opredelitvi vloge socialnega dela pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Empirični del diplomskega dela sem izvedla s kvantitativno raziskavo, kjer sem z anketo zbrala odgovore 848 oseb. Uporabila sem priročni vzorec, saj so osebe v moji socialni mreži imele večje možnosti za sodelovanje v raziskavi. Kot populacijo sem opredelila ljudi, ki so starejši od 15 let. Raziskava je potekala prek spletne aplikacije 1ka, odgovarjali so lahko ljudje po celotni Sloveniji. Raziskavo sem zaključila s kvantitativno analizo pridobljenih podatkov, ki jih številčno prikažem v tabelah.

Končati želim z mislijo, ki se je pojavila tekom pisanja besedila. Zaradi demence ostane le še spomin na osebo, ki smo jo nekoč spoznali, vendar

to nam ponuja priložnost, da spoznamo osebo, ki je postala ob nastanku demence.