

(ANTI)STIGMA OSOBA S DEMENCIJOM

SAŽETAK

Demencija kao progresivna bolest predstavlja zdravstveni, obiteljski, ali i društveni rizik. Simptomi su kompleksni, očituju se kako na kognitivnoj tako i na bihevioralnoj razini te s odmakom vremena postaju sve teži. Zbog toga, oboljela osoba više ne može samostalno skrbiti o sebi te joj je neophodna pomoć druge osobe u zadovoljavanju svakodnevnih potreba. Uz ovu se bolest snažno veže stigma kao multidimenzionalan koncept koji u sebi nosi spoznaju da je pojedinac različit po nekom obilježju te kao takav odstupa od društveno prihvatljivih normi. Ovaj rad daje pregled teorija stigme, opisuje proces stigmatizacije i upravljanje stigmom te rizične čimbenike koji pogoduju stvaranju i održavanju stigme u društvu prema oboljelima od demencije. Prikazani su brojni programi redukcije stigme na međunarodnoj razini s ciljem da osobe s demencijom postanu vidljive i vrednovane na jednak način kao i drugi članovi zajednice.

UVOD

Procjenjuje se da u svijetu 55 milijuna ljudi ima demenciju (World Health Organization, 2021.), a svake godine obolijeva oko deset milijuna novih, stoga je demenciju opravdano zvati epidemijom modernog doba (Tilinger i Štambuk, 2018.). Pretpostavlja se kako će se ta brojka udvostručiti

Pregledni članak
Primljeno: veljača, 2021.
Prihvaćeno: siječanj, 2022.
UDK: 316.644: 616.892
DOI: 10.3935/ljsr.v29i1.432

Ana Štambuk¹

orcid.org/0000-0001-5756-9239

Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet

Studijski centar socijalnog rada

Iva Ivančić²

Centar za socijalnu skrb Prelog

Ključne riječi:

demencija, stigma,
redukcija stigme

1 prof.dr.sc. Ana Štambuk, socijalna radnica, e-mail: astambuk@pravo.hr

2 Iva Ivančić, socijalna radnica, e-mail: iva.ivancic2@socskrb.hr

svakih dvadesetak godina (Brodaty i Donkin, 2009.) te će, prema nekim autorima, na svijetu 2040. godine biti 80 milijuna oboljelih (Chien i sur., 2011.). Na rapidan rast ove bolesti ukazuje i podatak kako u svijetu svake tri sekunde oboli jedna osoba (Alzheimer's Disease International, 2018.). Najnovije procjene pokazuju da u Hrvatskoj živi oko 100 000 osoba s demencijom (Mimica, 2019.).

Do sada su postavljene brojne definicije demencije ovisno o aspektu s kojeg su autori polazili i koje su čimbenike uzimali u obzir. Prema stajalištu Međunarodne klasifikacije bolesti, demencija je uzrokovana bolešću mozga zbog čega su funkcije pamćenja, mišljenja, razumijevanja, orijentacije, računanja, učenja i govorenja poremećene. Gilić, Perinčić i Kovač (2008.) dodaju kako je ova bolest mozga najčešće kronične i progresivne prirode bez većeg uspjeha liječenja. Osim medicinskog aspekta, u nekim definicijama veći je naglasak stavljen na psihološku dimenziju pa se na demenciju gleda kao na sindrom koji dovodi do bihevioralnih promjena i promjena u samoj strukturi ličnosti osobe i to u mjeri da ometa svakodnevno funkcioniranje i značajno smanjuje kvalitetu života oboljelog (Babić, 2000., prema Gilić, Perinčić i Kovač, 2008.). Svijest o demenciji kao medicinskom, ali i društvenom problemu, njezinom utjecaju te progresivnoj prirodi prepoznata je prije otprilike petnaestak godina upravo zbog sve većeg broja oboljelih osoba u Republici Hrvatskoj (Ćoso i Mavrinac, 2016.). Točan broj oboljelih ne može se točno odrediti budući da se demencija u svojoj početnoj fazi često zamjenjuje sa »staračkom zaboravljivošću« i percipira kao normalan dio procesa starenja (Ostojić i sur., 2014.). Često se, one koji »teže« obole, dodatno stigmatizira i onemogućava inkluziju i pripadnost društvu temeljenu na ravnopravnosti.

Stoga se u nastavku navode čimbenici koji dovode do stigmatizacije osoba koje boluju od demencije. Fokus se stavlja na iznošenje razloga zbog kojih se oboljele stigmatizira i dovodi u nepovoljan položaj. Kako se o demenciji najčešće govori iz medicinskog konteksta koji uključuje uzroke i simptome bolesti, izostavlja se društveni kontekst. Stoga se čini važnim usredotočiti na stavove i reakcije javnosti te dati pregled uzroka stvaranja stigme prema oboljelima u cilju podizanja svijesti o prisutnosti stigme u društvu. Kada se dobije uvid u razloge formiranja negativnih stavova, može se započeti raditi na promjeni istih. U drugom dijelu rada daje se pregled antistigma programa i različitih načina borbe protiv stigme na međunarodnoj razini koja se snažno veže uz ovu bolest i kao takva predstavlja dodatnu teškoću u nošenju s bolesti. Važno je naglasiti kako u Hrvatskoj postoje antistigma programi, no njihov je fokus većinom na djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Dakle, u nekim je područjima već osviješteno postojanje stigme prema nekim skupinama te su kreirani i provedeni mehanizmi kojima je cilj njezino smanjenje. No, nedovoljno se govori o stigmatizaciji demencije te ovo područje ne predstavlja predmet velikog interesa. Upravo je zato važno istražiti iskustvo drugih zemalja i njihove pokušaje u borbi protiv stigme te razmišljati o mogućnosti razvoja takvih programa u našem kontekstu kako

bi ovo područje dobilo na važnosti, a osobe s demencijom priliku da postanu vidljive i vrednovane na jednak način kao i drugi članovi zajednice.

TEORIJE STIGME

Teorija socijalnog identiteta

O pojmu koji čini srž ove teorije, socijalnom identitetu, prvi je govorio Goffman (1963.). On predstavlja »naše razumijevanje onoga tko smo i tko su drugi ljudi te, recipročno, razumijevanje drugih ljudi toga tko su oni i drugi« (Jenkins, 1996.: 5, prema Cifrić i Nikodem, 2006.). Ova teorija razmatra na koji način ljudi koriste socijalne konstrukte kako bi vrednovali ili sudili nekoga tko je različit po nekom obilježju (Overton i Medina, 2008.). Cijelo društvo funkcionira na način da procjenjuje druga društva i pojedince te njihovo uklapanje u postojeće društvene norme. Ako pojedinac zbog nekog svojeg obilježja odstupa od većine, to stvara povod da ga se percipira kao manje vrijednog člana društva. Stoga stigma nastaje kada trenutni identitet pojedinca ili grupe ne odgovara društveno definiranom idealnom identitetu (Crawford i Brown, 2002.). Goffman (1963.) navodi kako stigmatizirani pojedinci stvaraju virtualni socijalni identitet kada postanu odbačeni od strane zajednice, stoga se njihov identitet opisuje kao podijeljen. Ova teorija može se povezati sa stigmom demencije. Kada pojedinac oboli, počinje iskazivati određena ponašanja koja se ne uklapaju u društveno poželjne okvire. Zbog takvog odstupanja, oboljele osobe odbacuje se i percipira kao manje vrijedne članove zajednice te se stvaraju predrasude.

Teorija samostigmatizacije

Samostigmatizacija predstavlja unutarnji proces vrednovanja samog sebe (Overton i Medina, 2008.). Osoba dobiva različite poruke od društva te na temelju njih započinje unutarnje preispitivanje i prosuđivanje, a javlja se kada osoba koju se stigmatizira to osvijesti te nakon samovrednovanja prihvaća dodijeljenju stigmatu (Corrigan i Rüşch, 2002.). S vremenom dolazi do internalizacije stigme – osoba je usvaja kao dio svoje osobnosti i nastavlja živjeti s njom. Također, prihvaća uvjerenja i stavove šireg društva o skupini kojoj pripada. Neki ljudi, usprkos postojanju stigme u društvu, neće razviti samostigmatu, dok neki hoće (Rüşch, Angermeyer i Corrigan, 2005.). Samostigma i osnaživanje mogu se poimati kao dva suprotna pola (Rüşch, Angermeyer i Corrigan, 2005.). Na jednom polu nalaze se pojedinci koji su pesimistični i niskog samopouzdanja, dok su na drugom osobe koje unatoč dijagnozi imaju visoko samopoštovanje i pozitivnu sliku o sebi. Kod prvih je vjerojatnost za razvoj

samostigme puno izglednija, dok kod druge skupine postoji vrlo mala vjerojatnost za njezin razvoj (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.).

Istraživanja su pokazala brojne negativne učinke samostigme na zdravlje ljudi. Tako često dolazi do pada samopoštovanja, narušava se psihičko blagostanje (Corrigan i sur., 2001.), a nepovoljnu sliku o sebi osoba zadržava i dugo nakon prestanka razloga zbog kojih je bila izložena stigmati (Link i sur., 1997., prema Corrigan i sur., 2001.). Na primjer, ako osoba preboli određene psihičke teškoće zbog kojih je bila stigmatizirana, ta stigma će i dalje ostati internalizirana kao dio njezinog identiteta. Iako generalno vrijedi da stigmatizacija donosi negativne posljedice, ponekad može rezultirati osnaživanjem (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.), a neka istraživanja pokazala su kako ona ne dotiče osobe koje nisu svjesne da stigma postoji u društvu (Corrigan i sur., 2001.). Stoga, svjesnost o stigmati predstavlja samo dio koncepta samostigme (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.). Nadalje, stigma umjesto da dovede do pada samopouzdanja, može u osobi koja je izložena istoj, pobuditi ljutnju i agresivnost (Corrigan i Rüsch, 2002.). Tada se javlja unutarnja snaga koja osobu potiče da se ne povlači i ne internalizira stigmatu, već da joj se odupre i nadvlada ju.

Teorija strukturalne stigme

Ova teorija predstavlja eksternalnu procjenu osobe koja se temelji na društvenim normama i u tom se ogleda sličnost s teorijom socijalnog identiteta (Overton i Medina, 2006.). Ona se usmjerava dublje u sam proces stigme. Može nastati utjecajem institucija kroz pravila, zakone i različite propise koji tako stvaraju barijere prema osobama koje boluju od demencije i drugih mentalnih bolesti. Ove barijere odnose se na teškoće pri zaposlenju, mogućnost prilagodbe radnog mjesta i drugo. Navedeno se može poimati kao proces prilikom kojeg se osobama »s dijagnozom« uskraćuju različita prava koja se kod zdravih osoba uzimaju zdravo za gotovo (Overton i Medina, 2006.).

Proces stigmatizacije osoba s demencijom i upravljanje stigmom

Stigma predstavlja karakteristiku koja je duboko diskreditirajuća te se nositelj takve karakteristike smatra manje vrijednom i nepoželjnom osobom (Goffman, 1963.: 3). Može se percipirati kao etiketa koja pojedinca ili grupu razlikuje od većine po nekom obilježju. Prisutna je u svim društvima širom svijeta te prepoznata kao prepreka koju treba prevladati kako bi se postigla društvena ravnopravnost. Stigma predstavlja prepreku u traženju stručne pomoći (Blay i Peluso, 2010.), a stigmatizirati se može

na temelju različitih obilježja kao što su boja kože, spol, dob, seksualna orijentacija i druge karakteristike koju osobu ili grupu čine različitom od ostalih po nekom istaknutom obilježju. Stigmu kao fenomen čine tri kategorije: predrasude, stereotipi i diskriminacija kao najteži oblik (Blay i Peluso, 2010.).

Stigmatizirani pojedinci percipiraju se kao manje vrijedna i nepotpuna bića te postoji shvaćanje da ih kao takve treba izbjegavati (MacRae, 2008.). Werner (2003.) govori o »zaraznosti«, u smislu da osobe koje su u bilo kakvoj interakciji sa stigmatiziranom osobom, također podliježu riziku stigmatizacije. Ovo se može povezati s neformalnim njegovateljima osoba koje boluju od demencije. Razina stigmatizacije kojoj bivaju izloženi zbog pružanja skrbi oboljelima na visokoj je razini te predstavlja rizik za razvoj različitih bolesti, preopterećenosti te nemogućnosti svakodnevnog funkcioniranja (Chang i Horrocks, 2006.). Gledajući s emocionalnog aspekta, iskazuju kako su često osjećali sram i nelagodu u društvu što je dovelo do promjena na bihevioralnom planu, odnosno povlačenja iz socijalnih interakcija rizičnima za pojavu takvog neugodnog stanja (MacRae, 2008.). Upravo zbog straha od stigme javlja se izolacija njegovatelja i oboljele osobe od šireg društva, izostaju adekvatni oblici podrške te se njegovatelji samostalno moraju nositi s kompleksnim zahtjevima skrbi.

Osobe koje boluju od demencije predstavljaju skupinu višestrukog rizika za stigmatizaciju. Prvi rizik ogleda se u njihovoj starosnoj dobi. U literaturi se govori o pojmu *ageizma* koji označava diskriminaciju starijih osoba upravo iz razloga što su stari (Tomečak, Štambuk i Rusac, 2014.). Dakle, već ih sama njihova dob dovodi u nepovoljniji položaj u odnosu na ostale. Nadalje, suočeni su s ozbiljnim simptomima koji proizlaze iz bolesti i nemogućnošću samostalnog zadovoljavanja svojih svakodnevni životnih potreba. Stoga demencija predstavlja dodatni rizik za razvoj predrasuda, stereotipa i diskriminacije ove ranjive skupine (Blay i Peluso, 2010.). Sličan primjer daje i O'Rourke (1996.) ističući da se »demencija može poimati kao suvremena metafora za strah od starenja«, ali i naglašava kako svi stari nužno ne boluju od demencije. Tako starost i poteškoće s mentalnim zdravljem znače dvostruku opasnost za razvoj stigme, a kad se doda kognitivno oštećenje koje nosi demencija, tada se može govoriti o još jednom dodatnom riziku ili trostrukoj opasnosti (O'Rourke, 1996.).

2012. godine provedeno je opsežno istraživanje koje se odnosilo na stigmatu Alzheimerove bolesti. Sudjelovale su osobe s demencijom, članovi njihovih obitelji te neformalni njegovatelji, ukupno više od 2 500 ispitanika iz 54 zemlje. Osobama koje boluju od demencije postavljeno je sljedeće pitanje: »Prema vašem mišljenju, postoje li negativni stavovi/stigma o osobama koje boluju od demencije u zemlji u kojoj živite?« Više od 75% ispitanika odgovorilo je »da«, a 42% njih moglo je navesti i negativne primjere koji potvrđuju navedeno (Blay i Peluso, 2010.). O prisutnosti stigme govori i generalni podatak kako više od 40% društva iskazuje predrasude i stereotipe prema oboljelima od demencije (Blay i sur., 1991., prema Griffiths i sur., 2020.).

Iako se demencija opisuje kao neurološko stanje, često se poistovjećuje s mentalnim oboljenjem (Griffiths i sur., 2020.). U podlozi takvih stavova prepoznaje se neznanje i neinformiranost o mentalnim oboljenjima te se upravo tu otvara prostor za djelovanje u vidu edukacije šire javnosti. Griffiths i suradnici (2020.) navode četiri glavna razloga koji doprinose stvaranju stigme prema mentalnim oboljenjima. Prvi od njih odnosi se na činjenicu da su osobe s mentalnim bolestima opasne, slijedi stav da je odgovornost za bolest na njima samima, da je oporavak malo vjerojatan te da psihička bolest izaziva ozbiljan poremećaj normalne socijalne interakcije.

Na stigmatu i stereotipe može se gledati na dva načina (Crocker, 1983.; Crocker i Lutsky, 1986., prema Corrigan, 1998.). Stereotipi koji se razvijaju kroz interakciju i direktan kontakt sa članovima određene grupe poput osoba s demencijom nazivaju se *kognitivno utemeljeni stereotipi* (Corrigan, 1998.). S druge strane, *društveno utemeljeni stereotipi* uključuju znanje i informacije koje se o određenoj grupi prenose kroz društvo i koje je na neki način nametnuto od strane autoriteta. Kako nema prethodnog kontakta, osoba usvaja generalne stereotipe društva o osobama s demencijom ili bilo kojoj drugoj grupi kao istinite i upravo je zbog toga njih puno teže mijenjati (Kunda i Oleson, 1995.; Rothbart i Lewis, 1988., prema Corrigan, 1998.).

Stigma postoji i održava se zbog manjka društvene osviještenosti i nerazumijevanja bolesti. Ona predstavlja dodatan teret i teškoću prilikom nošenja s demencijom kako za njegovatelje, tako i za same oboljele. Nacionalni centar za prevenciju kroničnih bolesti i promociju zdravlja opisuje ju kao prepreku u više pogleda: sprječava traženje stručne liječničke pomoći kada se pojave prvi simptomi, onemogućuje postavljanje dijagnoze na vrijeme, produljuje vrijeme početka učinkovitih tretmana, djeluje kao prepreka razvoja sustava podrške kako bi osoba živjela život na najbolji mogući način usprkos bolesti te sprječava planiranje buduće skrbi, uključujući medicinsku i dugoročnu skrb i skrb na kraju života (Overton i Medina, 2008.).

Proces stigmatizacije

Stigmatizacija ne predstavlja jednokratni čin, već je to proces koji traje (Overton i Medina, 2008.). Taj proces uključuje tri elementa.

Prvi je prepoznavanje znakova da osoba boluje. Ova faza uključuje otkrivanje kako s osobom nešto nije u redu i da je u nekom aspektu drugačija. Navedeno se može prepoznati bilo u kognitivnom i/ili bihevioralnom aspektu. Znak koji daje signal kako se nešto promijenilo može biti lako uočljiv i primjetan kao što je zapuštanje fizičkog izgleda kod osoba koje boluju od demencije. Povlačenje iz socijalnih kontakata, zbunjenost i dezorijentacija u prostoru i vremenu također su primjeri vidljivih znakova bolesti. Sama dijagnoza također može djelovati kao znak. U mnogim sluča-

jevima nije važno kakva je dijagnoza sve dok se ona ne odnosi na psihički, odnosno mentalni aspekt (Corrigan, 2004.) što je u skladu s istraživanjima koja pokazuju kako psihijatrijska dijagnoza djeluje kao znatno »snažniji« znak u odnosu na druge (Overton i Medina, 2008.) te je rizik za napredak procesa stigmatizacije znatno veći kada je riječ o ovoj skupini.

Drugi element procesa čine stereotipi. Na temelju znakova koji su signalizirali kako osoba više nije ista, kognitivni proces usmjerava se na aktivaciju stereotipa (Overton i Medina, 2008.). Oni su društveno utemeljeni, predstavljaju kolektivno slaganje o određenoj skupini ljudi koje je najčešće pristrano i nekritično te se koriste kako bi pripadnike tih skupina kategorizirali (Krueger, 1996., prema Overton i Medina, 2008.). Primjer stereotipa vezan za demenciju je generalno shvaćanje kako je ona normalan dio starenja i kako poteškoće s memorijom i orijentacijom prirodno dolaze s povećanom starosnom dobi.

Kao odgovor na stereotipe, javljaju se predrasude i one, uz diskriminaciju, čine treći element procesa stigmatizacije (Overton i Medina, 2008.). Predstavljaju unaprijed stvorena uvjerenja o osobi ili skupini koja su najčešće negativna i neopravdana, a omogućuju brzo definiranje ponašanja. Predrasude predstavljaju slaganje s negativnim stereotipima (Corrigan i Rüşch, 2002.). Zbog stereotipa dolazi do odbojnosti i pokušaja izbjegavanja, a u podlozi navedenog su negativne emocije koje pobuđuje određena skupina kod pojedinca. Osobe koje boluju od demencije su depersonalizirane jer se njih doživljava kao stare, ružne, nesposobne, ovisne i slabe te kao takve s vremenom dolaze do točke »gubitka sebe« (Kitwood, 1997., prema Benbow i Reynolds, 2000.). Kontakt s njima aktivira anksioznost kod ljudi zbog koje dolazi do isključivanja i izbjegavanja oboljelih kao defenzivan odgovor.

Diskriminacija je vidljiva kroz ponašanje, odnosno predstavlja bihevioralni odgovor na emocije i vjerovanja izazvana predrasudama (Overton i Medina, 2008.). Socijalna distanca jedan je od najčešćih ponašajnih odgovora na strah (Corrigan, 2004.) te ga većinska grupa prakticira prema manjinskoj (Overton i Medina, 2008.). Kada ljudi prepoznaju kako osoba odstupa od »normalnog«, njihovo ponašanje usmjerava se na izbjegavanje socijalne interakcije s tom osobom ili grupom. Održavanje socijalnog identiteta važno je za pripadnike većinske skupine, a da bi se on održao na željenoj razini, pripadnike manjinske grupe dovodi se u subordinirani položaj (Overton i Medina, 2008.).

Upravljanje stigmom

Stigmom demencije njegovatelj može upravljati kroz dvije osnovne faze (Blum, 1991.). U prvoj fazi njegovatelj »suraduje« s oboljelim članom obitelji u problematič-

nim situacijama. Može se poimati kao saveznik koji pokušava sačuvati obraz obolje-log, ali i cijele obitelji kao zajednice. Stoga on prikriva informacije o bolesti ili njima upravlja na način kako to njemu najbolje odgovara. Njegovatelj se koristi tehnikom »pokrivanja« koja se javlja kad oboljeli iskazuje ponašanja koja bi mogla biti povod za razvoj stigme te na taj način pokušava spriječiti da se ona pojavi i razvija. Kada sti-gma ipak postaje vidljiva tijekom interakcije, njegovatelj je pokušava umanjiti (Blum, 1991.). Stoga »pokrivanje« predstavlja upravljanje situacijom tako da se vidljivost problema i neugodnosti svedu na najmanju moguću mjeru. Kako demenciju odlikuje progresivnost, simptomi postaju sve izraženiji te njegovatelj više ne može obnašati ulogu saveznika. Tada nastupa druga faza. Njegovatelj je fokus tada postaje očuvanje vlastitog obraza i nema više »pokrivanja« (MacRae, 2008.).

ČIMBENICI RAZVOJA STIGME OSOBA S DEMENCIJOM

Jezik

Jezik kojim komuniciramo je snažan instrument. Riječi koje se upotrebljavaju reflektiraju osjećaje i misli te mogu ostaviti snažan utjecaj na osobu iako o tome ne-kad i ne postoji svijest (Swaffer, 2014.). Ako se osobu oboljelu od demencije naziva »žrtvom«, što je čest slučaj, navedeno implicira na njenu bespomoćnost i povećava šanse da će i drugi ljudi koristiti izraze koji ne osnažuju (Shattell, 2009.).

Generalno, jezik koji bi se trebao koristiti u literaturi i svakodnevnoj komunikaciji prema osobama s demencijom trebao bi biti uobičajen, bez žargona, ne osuđujući i inkluzivan (Swaffer, 2014.) kako bi se osoba mogla staviti u fokus, a ne njezina bolest što je u skladu sa socijalnim modelom koji zagovara praksa socijalnog rada. No, riječi koje se koriste u medijima i stručnoj literaturi upravo djeluju kao podloga za razvoj stigme. Tijekom internacionalne konferencije o Alzheimerovoj bolesti koja se održala 2014. godine pod naslovom »Demencija: radimo zajedno na globalnom rješenju« jezik korišten od većine sudionika bio je stigmatizirajuć i diskriminirajuć, čak i poni-žavajuć (Swaffer, 2014.). Ovdje su upravo osobe s demencijom dobivale etiketu koja predstavlja rizik za razvoj stigme i automatski ih dovodi u nepovoljniji položaj (npr. »patnici«, »žrtve«, »subjekti«, »dementni«). Takvi nazivi pobuđuju negativne emo-cije i automatizmom se stvara negativna slika što navodi pojedinca na stigmatizaciju i izolaciju od oboljelih (Ozer i sur., 2017.).

U literaturi se često susreće pojam dementna osoba. Ovakvo izražavanje u prvi plan stavlja oboljenje, pa tek onda osobu. Puno je prikladnije koristiti izraz *osoba s demencijom* što pokazuje da je sama osoba u fokusu, a ne njezina teškoća. Bolest je samo dio ljudskog bića, stoga je važno komunikaciju prilagoditi takvom shvaćanju.

Jezik koji se koristi prema osobama s demencijom omogućava široj javnosti razumijevanje te bolesti i upravo tu leži njegova snaga. O njemu ovisi kako će i na koji način društvo razumjeti demenciju te je li jezik podloga za stigmatizaciju i marginalizaciju (Shattell, 2009.).

Preporuke za uspješnu komunikaciju s osobama koje boluju od demencije

Osim jezika koji se koristi u društvu i literaturi, važno je voditi računa i o načinu komuniciranja sa samim osobama s demencijom. To se prvenstveno odnosi na neformalne njegovatelje, ali i druge osobe i stručnjake koji ostvaruju bliske kontakte s oboljelima. Prilikom komunikacije treba u obzir uzeti simptome i stadij bolesti te prilagoditi jezik i način komuniciranja. Oboljeli od demencije osobito imaju poteškoća s kratkotrajnom memorijom, ne mogu pronaći adekvatne izraze i sve teže usvajaju nove sadržaje, a mogu postati i nekomunikativni u fizičkom i emocionalnom smislu (Mimica, 2011.). Način naše komunikacije također može predstavljati rizik za razvoj stigme u društvu, a posljedično i samostigme kod oboljelih. S progresijom demencije dolazi do sve većih poteškoća u komunikaciji. Oboljeli imaju poteškoća s razumijevanjem onoga što im se govori, ali i s vlastitim izražavanjem (Mimica, 2011.). Također, i osobe koje brinu o oboljelima često nisu educirane kako trebaju razgovarati (Tilinger i Štambuk, 2018.). Komunikacijom dajemo drugima i dio sebe, a za oboljelu osobu ovo je davanje od iznimno velike važnosti jer tako ona dobiva potrebne podatke i upute, ali i onaj neverbalni sadržaj poput ljubavi, dobrohotnosti i uslužnosti (Garmaz i Mrdeša-Rogulj, 2013.). Osim toga, pridržavajući se osnovnih preporuka, moguće je poboljšati i dugo održavati zadovoljavajuću i kvalitetnu komunikaciju s oboljelom osobom (Mimica, 2011.).

Šimunović (2016.) nudi deset učinkovitih načina u komuniciranju s oboljelima: 1. Tijekom komunikacije važno je poticati pozitivno raspoloženje; 2. Pozornost treba usmjeriti na osobu; 3. Slanje jasnih poruka (koristiti kraće i jasne rečenice, bez nepotrebnih opisa, stranih riječi ili stručnih izraza jer će to još dodatno zbuniti oboljelog); 4. Pitanja moraju biti jednostavna pri čemu su dobra ili – ili pitanja; 5. Strpljivost u čekanju na odgovor; 6. Aktivnosti bi bilo dobro skratiti u manje korake – ne preporuča se postavljanje teških i dugih aktivnosti za koje je vjerojatno da ih osoba neće moći sama svladati; 7. Kad spoznamo da je došlo do promjene raspoloženja, potrebno je preusmjeriti pažnju (npr. kada osoba postane nervozna ili agresivna, dobro je promijeniti okolinu, na primjer predložiti joj odlazak u šetnju); 8. Važnost neverbalne komunikacije, osobito dodira koji može prenijeti jako snažne poruke; 9. Preporučuje se pitati je o prošlosti, a ne o podacima vezanim za kratkoročno pamćenje; 10. Poticati

smisao za humor koji je u komunikaciji općenito poželjan, no, treba biti oprezan i izbjegavati šale na njihov račun.

Utjecaj medija

Masovni mediji predstavljaju glavne izvore informiranja šire javnosti te imaju veliku i važnu ulogu u društvu koje se danas može nazvati društvom medija. Mnogi upravo u medijima nalaze informacije vezane za različite bolesti i zdravlje, i to znatno češće u odnosu na traženje informacija od zdravstvenih djelatnika (Clarke, 2006.). Upravo zbog njihove raširenosti i mogućnost utjecaja na formiranje stavova, moguće je da pridonose stvaranju i održivosti stigme. Oni mogu imati dvojaku ulogu: prva je ta da održavaju postojanje stigme pružajući javnosti priče utemeljene na stereotipima kroz senzacionalističko izvještavanje. Druga, pozitivna uloga, proizlazi iz mogućnosti da postanu mjesto pružanja relevantnih informacija o bolestima, mjesto promjena i razvoja kampanja koje će biti usmjerene na smanjenje stigme (Byrne, 2000.).

Osobe s demencijom u medijima se predstavlja kao »izgubljene« i one čiji život više ni po čemu nije isti. Evo nekoliko primjera: »Kad slomiš nogu, ti si i dalje ista osoba, no s ovom bolesti, to nije slučaj. Ljudi postaju kao sjene...« (Nash, 1991.); »Mozak oboljelih je »kao bomba koja će svaki čas eksplodirati.« (Lemonick i Park, 2001., prema Clarke, 2006.); »Oboljela osoba izgubila je pamćenje, osobnost, a na kraju i sve kognitivne funkcije... bolest je ubila njezin mozak...« (Harrison, 2001.). Ako su mediji glavni izvor dobivanja informacija, ovaj način potiče razvoj predrasuda, stereotipa i diskriminacije prema oboljelima. Demenciju se u medijima predstavlja isključivo s medicinskog modela, a ne socijalnog (Kirkam, 2006.). Tako je uvijek naglasak na bolesti, a manje na osobi što zagovara socijalni model. Alzheimerova bolest opisuje se kao užasna bolest koja ubija stanice mozga te prijetnja da će od nje do 2050. godine oboljeti 14 milijuna Amerikanaca (Lemonick i Park, 2001., prema Clarke, 2006.). Drugim riječima, opisuje se kao snažna i neumoljiva bolest i kao takva izaziva strah i neugodu kod ljudi. Zbog promjena u kognitivnim funkcijama, dolazi do promjena ponašanja koja se opisuju kao bizarna. Priča žene čija je majka oboljela od Alzheimerove bolesti svjedoči kako je ostala šokirana kad je njezina majka, koja je inače modno osviještena, ušetala u njezin ured u roza pidžami i crnim visokim potpeticama i tako je »osramotila« pred kolegama (Clarke, 2006.). Ponašanja oboljelog su »neočekivana«, »iznenađujuća«, »besmislena«, »ponavljajuća...« i zbog toga se radi o »teškoj i neizlječivoj degenerativnoj bolesti« (Baker, 1996.).

Neinformiranost o demenciji

Informacije koje se razmjenjuju i dobivaju tijekom svakodnevnih interakcija mogu biti veoma značajan prediktor u formiranju stava, a onda i načina ponašanja. Wolff i suradnici (1996.) ukazuju kako su negativni stavovi, osobito prema starijim ljudima, potaknuti nedostatkom informacija. Opća informiranost stanovništva o demenciji generalno je loša (Blay, Peluso i Toledo, 2008.; Tilinger i Štambuk, 2018.), a stigma se osobito razvija kod pojedinaca s ograničenim znanjem o bolesti (Scott, Kugelman i Tulloch, 2019.). Navedenom u prilog govori neprepoznavanje početnih simptoma kad oboli bliski član obitelji. Kada se jave prvi problemi s pamćenjem, obitelj ih percipira kao dio normalne pojave u procesu starenja (Werner, 2003.), a zapravo je riječ o početku bolesti. Ovo potvrđuje istraživanje u kojem se ispitalo znanje i informiranost o Alzheimerovoj bolesti. Među simptomima koji su karakteristični za navedenu bolest, ispitanici su najslabije prepoznavali gubitak pamćenja i socijalnu izolaciju (Werner, 2003.). Zbog neprepoznavanja simptoma na vrijeme, bolest napreduje, a oboljela osoba svakim danom sve teže obavlja svakodnevne zadatke. Osobe koje skrbe za oboljele mogu uslijed nedostatka informacija iskazivati neadekvatne obrasce ponašanja. Tako njegovatelji koji nisu upoznati s progresivnošću i ireverzibilnošću demencije često iskazuju viši stupanj frustracije te neprimjereno komuniciraju, npr. oboljelu osobu stalno vraćaju u realnost i ispravljaju prilikom pogrešnog interpretiranja nekih događaja (Dieckmann i sur., 1988.). Chenoweth i Spencer (1986., prema Dieckmann i sur., 1988.) ukazuju kako samo 16% njegovatelja uključenih u istraživanje ima informacije kako se na adekvatan način nositi s ponašanjima oboljelog. Tvrdnji kako je znanje o demenciji generalno loše u prilog idu rezultati istraživanja koje su proveli Phillipson i sur. (2012.). Tako se više od polovice od ukupno 616 ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju izjasnilo kako »smislen razgovor s osobama s demencijom nije moguć«, a 34% njih tvrdi kako su oboljeli »iritantni«. Slične negativne stavove pokazuju i rezultati istraživanja u Velikoj Britaniji koje je provedeno među adolescentima u kojem ih više od polovice smatra kako će osobe s dijagnozom demencije »s vremenom nestati«, a njih 47,1% da je oboljelima mjesto u ustanovi (Isaac i sur., 2016.).

Većina društava ne percipira demenciju kao zdravstveni i socijalni prioritet koji treba sustavno rješavati. Navedenu tvrdnju potvrđuje podatak kako tek 7% ispitanika percipira ovu bolest kao društveni i zdravstveni problem te im je važno dobiti adekvatne informacije (Smith, Ali i Quach, 2014.). Osobe srednje i starije životne dobi generalno iskazuju veću potrebu za informiranjem s obzirom da se starenjem povećava šansa za obolijevanje (Smith, Ali i Quach, 2014.). Zabrinjava i podatak kako sami zdravstveni djelatnici nisu dovoljno educirani oko postavljanja dijagnoze i davanja relevantnih informacija o bolesti, a iskazuju i nedostatnu obučenost u pružanju kvalitetne skrbi za oboljelog (Scott, Kugelman i Tulloch, 2019.). Istraživanje Štambuk

i Levak (2018.) ukazuje da i formalni njegovatelji imaju poteškoća u radu s osobama s demencijom (manjak stručnog osoblja, nemogućnost individualiziranog pristupa, fizička i psihička iscrpljenost, osjećaj bespomoćnosti). U istom istraživanju navedene su dobrobiti rada: emocionalno ispunjenje, osobni rast, povećani osjećaj smisla i životne svrhe te novi pogled na osobe starije životne dobi.

Kako bi se poboljšala skrb za oboljele i smanjio teret njegovateljima (formalnim i neformalnim), nužno je podići svijest i osigurati edukacijske programe koji će pružati osnovne informacije o aspektima bolesti. Pomoću relevantnih informacija, razumijevanje demencije će biti veće, a vjerojatnost za razvoj stereotipa i predrasuda manja. Ovoj tvrdnji u prilog ide činjenica kako je jedino niska razina obrazovanja rizik za razvoj stigme (Blay i Peluso, 2010.) kad se u obzir uzimaju sociodemografska obilježja.

REDUKCIJA STIGME

Postoje različiti načini pokušaja prevladavanja stigme demencije: od konkretnih mjera koje predlažu različite organizacije na međunarodnoj pa do generalnih preporuka koje nisu do kraja razrađene već ostavljene na općenitoj razini te kao takve svakoj državi omogućuju da kreira konkretnije korake u redukciji stigme.

Opći prijedlozi

Kako bi došlo do pozitivnih pomaka, potrebno je zagovarati promjene na osobnoj, organizacijskoj i cjelokupnoj društvenoj razini. Nekoliko je prijedloga koji vode postizanju destigmatizacije, a prvi je obrazovanje. Istraživanja su pokazala kako je upravo nedostatak adekvatnih informacija podloga za razvoj stigme. Stoga je prvi korak njezina smanjenja popunjavanje praznina u znanju (Byrne, 2000.). Naglasak se stavlja na stručnjake u sustavu zdravstva kod kojih izostaje uvid u kompleksnost i raznolikost simptoma s kojima se svakodnevno nose njegovatelji. Stoga se preporuča suradnja zdravstvenih djelatnika i njegovatelja radi razmjene informacija i mogućnosti dobivanja potpune slike o ovoj bolesti. Nadalje, razvoj kampanja za edukaciju javnosti također je jedan od načina na koji se može djelovati. Neka istraživanja pokazala su kako takve kampanje imaju samo kratkoročne efekte i dugoročno gledano neće dovesti do smanjenja stigme i riješiti problem (Corrigan i sur., 2001.). Također, edukacijske kampanje učinkovitije su ukoliko sudionici već imaju prethodna znanja o demenciji te iskustvo osobnog kontakta s oboljelim (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.). Prema tome, treba uvesti dugoročne programe u sustav obrazovanja koji su sumjereni na pružanje relevantnih informacija i kombinirati ih s kratkoročnima kako bi se postigli željeni učinci (Devlin, MacAskill i Stead, 2007.). Nadalje, programe bi

više trebalo usmjeriti na društveni kontekst jer medicinski pristup pogoduje razvoju stigme i omogućuju podjelu na »nas« i »njih« (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.).

Jedan od načina smanjenja stigme je i osobni kontakt. Istraživanje koje su proveli Corrigan i suradnici (2001.) pokazuje kako direktan kontakt sa stigmatiziranim pojedincem ili grupom može smanjiti stigmom. Pokazalo se i kako su tada edukacijski programi učinkovitiji (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.). Ukoliko postoji iskustvo osobnog kontakta, omogućava se osobi da promijeni svoja stereotipna uvjerenja i stavove, postane otvorenija, tolerantnija te poveća vlastito razumijevanje demencije. Na taj način osoba dobiva direktne informacije od oboljele osobe i sama uviđa kako je živjeti s ovom bolesti. Postojanjem osobnog kontakta, omogućava se stvaranje realne slike i podiže se društvena svijest, a rizik za pojavu stigme znatno je manji. Istraživanje koje je provedeno u Austriji bavilo se evaluacijom učinkovitosti akcija usmjerenih smanjenju stigme te se pokazalo kako je do značajnog pada stigmatizirajućih stavova došlo kada su sudionici imali iskustvo osobnog kontakta, a istovremeno bili uključeni u edukacijske programe (Rüsch, Angermeyer i Corrigan, 2005.).

Medijske kampanje mogle bi uključivati različite politike usmjerene smanjenju širenja diskriminirajućih i stigmatizirajućih materijala, promovirati uključenost i izvještavati relevantno o osobama s demencijom, podizati svijesti o potrebi za različitim vrstama usluga i potpora (Devlin, MacAskill i Stead, 2007.). Putem medija moguće je potaknuti brojne promjene s obzirom da oni predstavljaju glavni izvor informiranja javnosti te su danas najdostupniji izvor. Praksa je takva da su kampanje bazirane na dnevnoj ili tjednoj bazi. Tako se 21. rujna obilježava Svjetski dan Alzheimerove bolesti te se u mnogim zemljama diljem svijeta, uključujući i Hrvatskoj, nastoji podići svijest o ovoj rastućoj bolesti. No, prepreka je upravo u tome što se to odvija jedan dan u godini te ne može dati željene rezultate. Iz tog razloga u mnogim zemljama cijeli mjesec rujna proglašen je Mjesecom Alzheimerove bolesti. Shodno tome, u Republici Hrvatskoj se od 2014. godine pa nadalje tijekom čitavog mjeseca rujna održavaju različite kampanje vezane za demenciju (Mimica, 2014.). Također, izostaje direktan kontakt s oboljelima ili pružateljima skrbi koji javnosti mogu dati točne informacije o bolesti i vlastitom iskustvu skrbi. Javnost će na direktne poruke i neposredna iskustva stigmatizacije biti znatno više osjetljiva i suosjećati s oboljelima (Devlin, MacAskill i Stead, 2007.). Iako još uvijek u Republici Hrvatskoj nije usvojena nacionalna strategija borbe protiv AB, i ne znamo kada će biti, na osnovi dosadašnjeg zajedničkog rada Hrvatske Alzheimer alijanse (HAA), ali i njenih članica samostalno, dogodili su se mnogi značajni pozitivni pomaci na području svjesnosti, prepoznavanja, edukacije, preventive, dijagnostike, liječenja, rehabilitacije, skrbi i drugoga glede osoba s demencijom i njihovih negovatelja. Svi ovi pomaci blagotvorno utječu na destigmatizaciju demencije u Hrvatskoj (Mimica, 2019.; Mimica, 2020.).

Preporuke Svjetske zdravstvene organizacije o aktivnostima za osobe s demencijom

Svjetska Zdravstvena organizacija počiva na principima jednakosti, ravnopravnosti, uvažavanja različitosti među ljudima te svoje djelovanje temelji poštujući temeljna ljudska prava. Kao takva, prepoznala je važnost da se demenciju postavi kao zdravstveni prioritet, što se osobito odnosi na mogućnost prevencije, ranog prepoznavanja te djelovanja. Također, poziva na važnost podizanja društvene svijesti i edukacije kako bi došlo do promjene u percepciji i otvorila mogućnost napretka prema smanjenju stigme i postizanju ravnopravnosti, a što je nužno kako bi se potencijalno mogla postići kvalitetnija skrb za oboljele, ojačati podrška te na kraju osigurati zadovoljavajuća kvaliteta života za oboljele i njihove obitelji (Rosato i sur., 2019.).

Do smanjenja stigme može doći i povećanim razvojem servisa za osobe s demencijom jer se pokazalo kako je razina stigme u društvu manja što zemlja ima razvijenije i dostupnije navedene servise (Mukadam i Livingston, 2012.). Ovo se može objasniti na način da, ukoliko određena zemlja ulaže u razvoj takvih usluga, znači da je osvijestila važnost demencije kao bolesti te ju postavila kao prioritet. Na društvenoj razini, to se odnosi na postojanje povećane svijesti javnosti o ovoj bolesti, povećane razine znanja i otvorenosti društva za prihvaćanje različitosti. Ulaganjem u razvoj takvih usluga i pridavanjem važnosti demenciji osobe koje prepoznaju prve simptome bolesti neće dvojiti u traženju pomoći, bit će slobodnije tražiti podršku, a dijagnoza će se postaviti u ranoj fazi što sve zajedno pridonosi smanjenju šansi za razvoj stigme.

Antistigma programi

Alzheimer's Disease International (ADI) i Pan American Health Organization (PAHO) razvili su program *Let's talk about dementia* u Velikoj Britaniji s ciljem smanjenja stigme poticanjem razgovora o demenciji kao što je i prikazano u naslovu (The Lancet, 2019.). Ovaj se program bazira na mišljenju kako razgovor o demenciji pomaže u borbi protiv stigme, normalizira jezik kojim se govori o bolesti te potiče ljude da traže informacije, uče i educiraju se. Program je dostupan na pet jezika potičući i ohrabrujući ljude na taj, često težak, prvi razgovor te potiče da se kroz raspravu i razmjenu informacija dođe do boljeg planiranja i podrške. Prvi korak u prevladavanju stigme ove bolesti je komunikacija. Manjak znanja o demenciji i tome kako utječe na ljude može dovesti do razvoja stigme ove bolesti. Ovaj program fokus stavlja na povećanje komunikacije o demenciji budući da je ona često prvi korak k svjesnosti, razumijevanju i prelaženju barijera o bolesti i skrbi.

Program *Time to Change* (TTC) razvijen je u rujnu 2009. godine u Engleskoj s ciljem smanjenja stigme i diskriminacije prema osoba s poteškoćama mentalnog

zdravlja, uključujući i demenciju. Generalno, programi koji u fokusu imaju smanjenje stigme psihičkih bolesti mogu se primijeniti i na osobe koje boluju od demencije jer se ona nalazi unutar područja psihijatrije i veže za stigm mentalnih bolesti (Benbow i Reynolds, 2000.). U formiranje intervencija i načina rada bile su uključene dvije nevladine organizacije. Ovaj program koordinira državne i lokalne intervencije te uključuje pojedince, važne dionike, ali i čitavu zajednicu. *Time to Change* je socijalni pokret usmjeren promjeni načina na koji ljudi razmišljaju i postupaju prema osobama s mentalnim teškoćama te zagovara potrebu da ni jedan pojedinac ne bude isključen iz društva zbog svojih teškoća. Zagovara se podizanje društvene svijesti te promjena perspektiva koje društvo ima jer prema statistikama svake godine 1 od 4 osobe će doživjeti poteškoće s mentalnim zdravljem uz koje se često vežu mitovi (Tablica 1.). Radi se na dijeljenju iskustava i priča kao načinu na koji se može smanjiti stigma.

Tablica 1. Mitovi i činjenice o osobama s poteškoćama mentalnog zdravlja³

MIT	ČINJENICA
Poteškoće s mentalnim zdravljem javljaju se rijetko.	1 od 4 osobe će tijekom života iskusiti poteškoće povezane s mentalnim zdravljem.
Ne mogu učiniti ništa oko podrške nekome tko ima poteškoća s mentalnim zdravljem.	Postoji mnogo stvari koje možeš učiniti: slušati bez osuđivanja, tretirati ih na jednak način, pitati dvaput.
Osobe s poteškoćama mentalnog zdravlja nisu sposobne za rad.	Osobe s poteškoćama mentalnog zdravlja mogu biti izvrsne u obavljanju posla. Vjerojatno radimo s nekim tko se trenutno bori s nekom vrstom poteškoća.
Od poteškoća s mentalnim zdravljem ne može se oporaviti.	Možda poteškoće neće u potpunosti nestati, no moguće je da puno ljudi radi i vodi zadovoljavajući obiteljski i društveni život usprkos bolesti.
Ljudi s poteškoćama mentalnog zdravlja običnu su nasilni i nepredvidljivi.	Većina ljudi s mentalnim poteškoćama, čak i oni s ozbiljnim dijagnozama poput shizofrenije, nisu nasilni. Prije će oni sami doživjeti nasilje nego ga prakticirati.
Mladi ljudi doživljavaju uspone i padove kao dio sazrijevanja i odrastanja što je normalna pojava.	1 od 8 mladih iskusit će ozbiljne poteškoće s mentalnim zdravljem koje nadilaze uobičajene krize.

3 *Time to Change – let's end mental health discrimination*. Posjećeno 2. svibnja 2020. Dostupno na: <https://www.time-to-change.org.uk/node/103150>.

TTC na kvalitetan način pristupa ovoj problematici i aktivno se bori protiv postojeće stigme. U razdoblju od samo jedne godine, postignut je pozitivan pomak i napredak k željenom cilju – diskriminacija prema osobama s poteškoćama mentalnog zdravlja smanjila se za 5% u odnosu na početno mjerenje (Henderson i sur., 2012.).

U Novom Zelandu razvijen je program *Like Minds, Like Mine* s ciljem suzbijanja stigme i diskriminacije koja se veže uz mentalne bolesti (Vaughan i Hansen, 2004.). Cilj je stvaranje okruženja koje uvažava i uključuje osobe s mentalnim oboljenjima umjesto da ih se isključuje i diskriminira. Fokus je stavljen na masovne medije kao važne izvore informiranja te njihovom utjecaju na šire mase. Naglašava se i važnost uključenosti osoba s poteškoćama mentalnog zdravlja kroz kontakt s ostalim članovima društva koji se može realizirati kroz direktan razgovor ili edukaciju putem medija. Stoga je ovaj program u svojoj prvoj fazi uključivao sljedeće aktivnosti: istraživanje misli, osjećaja i ponašanje opće javnosti prema osobama s mentalnim oboljenjima; partnerstvo s 26 organizacija na području Novog Zelanda koje bi se usmjerile na razvoj i provedbu obrazovnih aktivnosti na lokalnoj razini usmjerenih promjeni stavova i ponašanja; osnivanje savjetodavne skupine koje bi činile osobe s iskustvom mentalnih bolesti i slično. U drugoj su fazi uključeni masovni mediji koji prilikom izvještavanja mentalne bolesti često povezuju s kriminalom i nasiljem (Vaughan i Hansen, 2004.) te tako pridonose razvoju stereotipa. Stoga se na tv-u počeo prikazivati mini dokumentarac koji je uključivao četiri poznate osobe s Novog Zelanda koji su iskusili ili imaju poteškoća s mentalnim zdravljem. Ovaj pristup temelji se na činjenici da ljudi poznate osobe doživljavaju kao prijatelje te se s njima mogu identificirati i na neki način povezati. Bio je dostupan i besplatni telefonski broj ukoliko bi netko osjetio želju ili potrebu za razgovorom s educiranim savjetnicima. Nakon evaluacije programa pokazao se njegov pozitivan učinak: ispitanici su iskazivali više razumijevanja te manje stigmatizirajućih stavova u odnosu na ranije, tvrdeći kako mentalne bolesti nisu razlog za sram, da pogađaju velik broj ljudi te stav kako treba davati podršku i ne diskriminirati, pokazivati toleranciju i razumijevanje te pružati pomoć (Vaughan i Hansen, 2004.).

Izložba *Golden Moments* postavljena je u gradu Alberti u državi Kanadi u siječnju ove godine (Watson, 2020.). Radi se o slikama Bernice Kathleen koja boluje od Alzheimerove bolesti, a ovom se izložbom slavi njezin trud, uspješnost i kreativnost usprkos dijagnozi. Njezine slike predstavljaju jedinstven pristup k podizanju svijesti o Alzheimerovoj bolesti i redukciji stigme. »Želimo srušiti stigmu i sve gadne šale o Alzheimeru i to kako ljudi pogrešno misle da osobe s demencijom nisu sposobne pridonositi društvu« (Watson, 2020.).

Ovaj pristup predstavlja inovativan način borbe protiv stigme. Pokazuje kako oboljeli ne mora nužno izgubiti sve svoje sposobnosti i prepustiti se bolesti, već da može i dalje živjeti na kvalitetan način i raditi stvari koje ga vesele. Ovo je i način kako prevladati izolaciju i socijalnu distancu prema oboljelima i članovima njihovih obitelji

koja je veoma prisutna. Također, oboljela osoba ima priliku prijeći s margine društva okruženog predrasudama i diskriminacijom prema ozračju pripadnosti i prihvaćanja različitosti dajući dio sebe kroz umjetnost. Iako ovaj način ne pokriva široke mase, daje sličicu pozitivnog primjera uključenosti i doprinosa oboljelih širem društvu. »Ljudi često osjećaju sram kada moraju priznati kako osobno poznaju nekoga tko boluje od demencije. Od kad je moja majka oboljela, dobila sam priliku upoznati je mnogo bolje jer je njezina skrivena duša izašla na površinu... čujem priče koje nikad prije nisam i to je pravo blago.« (Theresa Parady, 2020., prema Watson, 2020.)

U veljači 2014. godine u Australiji je pokrenuta kampanja *Fight dementia*. Naglasak se stavlja na promjenu politika koje se vežu uz Alzheimerovu bolest kako bi se stvorila zajednica koja prihvaća i tolerira različitost: »Demencija je javnozdravstveni i društveni izazov. Trebamo sistem koji podupire, poštuje i promovira inkluziju osoba s demencijom umjesto da zagovara institucionalizaciju i izolaciju. Stoga, da bi se uspješno prevladao ovaj izazov, fokus treba staviti ne samo na potrebu za brigom i podrškom oboljelima, već i na angažman čitavog društva.«⁴

Udruga Alzheimer's Australia kao pokretač ove kampanje iznosi problem izostanka potrebne podrške nakon postavljanja dijagnoze. Osobe s demencijom često imaju poteškoća prilikom pristupa određenim uslugama i prikladnoj skrbi te se najčešće povlače i izoliraju od šireg društva. Navedeno stvara podlogu za razvoj stigme jer je »nevidljivost« u društvu jedan od rizičnih faktora za razvoj predrasuda prema ovoj skupini (Blay, Peluso i Toledo, 2008.). Stoga predlažu razvoj programa kako bi osigurali da sve osobe s demencijom i njihovi njegovatelji imaju pristup podršci i odgovarajućim uslugama. Takav program uključivao bi educirane savjetnike koji bi bili dostupni za sva pitanja i nejasnoće vezane za dijagnozu, simptome, pružanje podrške te pristupa različitim uslugama. Na taj način osiguravaju se relevantne informacije, prepoznavanje simptoma na vrijeme i adekvatne reakcije na novonastala ponašanja oboljeloga. Ovo je ujedno i odgovor na problem njegovateljskog stresa za čiji je nastanak odgovorna upravo neinformiranost i neznanje kako reagirati u određenim kompleksnim situacijama skrbi za oboljele.

Jedna od kampanja zagovarala je modifikaciju *respite care units* (jedinica za predah) koje predstavljaju kritičnu točku za članove obitelji oboljelih od demencije. Takve usluge nisu jednako dostupne svima (npr. lošija pokrivenost u ruralnim i nerazvijenim područjima), a osoblje nije dovoljno educirano za pružanje adekvatne skrbi, odnosno ne znaju na kvalitetan način odgovoriti na kognitivne i bihevioralne simptome osobe s demencijom. Neformalni njegovatelji (obiteljski) osoba s demen-

4 Ita Buttrose dugogodišnja je urednica konvencionalnog australskog časopisa *Women's Weekly*-a. U okviru ove kampanje naglašava nužnost angažiranosti cjelokupnog društva kako bi se postigla zadovoljavajuća kvaliteta života oboljelih. Više dostupno na: dementia.org.au/campaigns/fight-dementia.

cijom iskazuju deset puta češću potrebu za jedinicama za predah u odnosu na druge njegovatelje (Philipson i sur., 2012.), ali ih zbog navedenih razloga ne koriste. Stoga se predlaže razvoj fleksibilnih, pristupačnih i kvalitetnih usluga jedinica za predah koje će donijeti korist.

ZAKLJUČAK

Demencija je bolest kronične i progresivne prirode bez većeg uspjeha liječenja. Broj oboljelih rapidno raste, osobito kada je riječ o osobama starije životne dobi budući da ova populacija predstavlja najrizičniju skupinu za razvoj nekog oblika demencije. Bolest u svojoj ranoj fazi započinje poteškoćama pamćenja što se često pripisuje »staračkoj zaboravljivosti« i percipira kao normalan dio procesa starenja te tako onemogućava postavljanje dijagnoze na vrijeme. Kako se radi o progresivnoj bolesti, simptomi s odmakom vremena postaju sve teži i kompleksniji, a ponašanja oboljelog zbunjujuća, neuobičajena i suprotna onome što društvo postavlja kao poželjno. Upravo zbog toga dolazi do izbjegavanja osoba koje boluju od demencije, postupno ih se isključuje iz socijalnih interakcija te percipira samo kroz prizmu bolesti. Dakle, demencija i simptomi koje nosi za sobom kriterij su na temelju kojeg se pojedinca poima kao različitog od drugih te tako stvara podloga za razvoj stigme. Riječ je o multidimenzionalnom konceptu koja počiva na percepciji različitosti i neuklopljenosti u društvene norme. Stigma demencije veoma je prisutna, iako se o njoj ne govori mnogo. Često se poistovjećuje s mentalnim bolestima te je fokus uglavnom na stigmatizaciji osoba s psihičkim teškoćama, a manje na osobama s demencijom. No, upravo su one skupina višestrukog rizika za stigmatizaciju gdje starosna dob predstavlja prvi rizik, a dijagnoza demencije drugi rizični čimbenik razvoja stigme. Kada se spoznaju glavni uzroci stigme i teorije koje ju objašnjavaju, tada se može započeti raditi na promjeni. Mediji kao jedan od čimbenika razvoja stigme (najčešće kroz neprimjeren jezik i senzacionalističko izvještavanje) mogu doprinijeti destigmatizaciji kroz različite kampanje i programe s obzirom na njihov snažan utjecaj na šire mase. Važno je da informiranje javnosti bude realno i utemeljeno na istinitim informacijama o bolesti. Stoga se čini važnim poticati suradnju medija, zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi te osoba koje boluju od demencije i osoba koje im pružaju skrb. Posebnu ulogu mogu imati socijalni radnici koji u neposrednom radu na mikro, mezo i makrorazini mogu zagovarati njihova prava, sudjelovanje u društvenom životu, socijalnu pravdu i jednakost (Moore i Jones, 2012.). S obzirom na brojne nepovoljne učinke stigme kao što je prikrivanje bolesti, nemogućnost postavljanja dijagnoze na vrijeme, razvoj samostigme te generalno nepovoljni utjecaj na psihičko i fizičko blagostanje oboljelog, neophodno je usmjeriti se na ovo područje i početi raditi na pomacima prema

društvenoj ravnopravnosti kako bi se osobe s demencijom maknulo s margine društva i postigla zadovoljavajuća kvaliteta njihova života i onih koji o njima skrbe.

LITERATURA

1. Alzheimer's Disease International. Preuzeto s: <https://www.alzint.Aorg/news-events/news/adi-and-itn-productions-release-documentary-film-every-3-seconds/> (31.8.2018.).
2. Baker, L. K. (1996). She doesn't even know me anymore: Alzheimer's disease tests the bond between mothers and daughters. *Ladies' Home Journal*, 113 (1), 52–58.
3. Benbow, S. M. & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital Medicine*, 61 (3), 174–177. <https://doi.org/10.12968/hosp.2000.61.3.1295>
4. Blay, S. L. & Peluso, É. T. P. (2010). Public stigma: The community's tolerance of Alzheimer disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (2), 163–171. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bea900>
5. Blay, S., Peluso, P. & Toledo, E. (2008). The public's ability to recognize Alzheimer disease and their beliefs about its causes. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22 (1), 79–85. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31815ccd47>
6. Blum, N. S. (1991). The management of stigma by Alzheimer family caregivers. *Journal of Contemporary Ethnography*, 20 (3), 263–84. <https://doi.org/10.1177/089124191020003002>
7. Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (2), 217–228.
8. Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6 (1), 65–72. <https://doi.org/10.1192/apt.6.1.65>
9. Chang, K. H. & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (4), 435–443. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x>
10. Chien, L., Chu, H., Guo, J., Liao, Y., Chang, L., Chen, C. & Chou, K. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (10), 1089–1098. <https://doi.org/10.1002/gps.2660>
11. Cifrić, I. & Nikodem, K. (2006). Socijalni identitet u Hrvatskoj: Koncept i dimenzije socijalnog identiteta. *Socijalna ekologija*, 15 (3), 173–202.
12. Clarke, J. N. (2006). The case of the missing person: Alzheimer's disease in Mass print magazines 1991–2001. *Health Communication*, 19 (3), 269–276. https://doi.org/10.1207/s15327027hc1903_9

13. Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59, 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
14. Corrigan, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5 (2), 201–222. [https://doi.org/10.1016/s1077-7229\(98\)80006-0](https://doi.org/10.1016/s1077-7229(98)80006-0)
15. Corrigan, P. W. & Rüsch, N. (2002). Mental illness stereotypes and clinical care: Do people avoid treatment because of stigma? *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 6 (3), 312–334. <https://doi.org/10.1080/10973430208408441>
16. Corrigan, P., River, P., Lundin, R., Penn, D., Uphoff-Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., Gagnon, C., Bergman, M., Goldstein, H. & Kubiak, M. A. (2001). Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27 (2), 187–195. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006865>
17. Crawford, P. & Brown, B. (2002). Like a friend going round: Reducing the stigma attached to mental health in rural communities. *Health and Social Care in the Community*, 10, 229–238.
18. Čoso, M. & Mavrinac, S. (2016). Validation of Croatian version of dementia attitudes scale (DAS). *Suvremena psihologija*, 19 (1), 5–22. <https://doi.org/10.21465/2016-sp-191-01>
19. Devlin, E., MacAskill, S. & Stead, M. (2007). »We're still the same people«: Developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of nonprofit and voluntary sector marketing*, 12 (1), 47-58. <https://doi.org/10.1002/nvsm.273>
20. Dieckmann, L., Zarit, S. H., Zarit, J. M. & Gatz, M. (1988). The Alzheimer's disease knowledge test. *The Gerontologist*, 28 (3), 402–408. <https://doi.org/10.1093/geront/28.3.402>
21. Garmaz, J. & Mrdeša-Rogulj, Z. (2013). Neka načela u komunikaciji s bolesnikom. *Služba Božja: Liturgijsko-pastoralna revija*, 53 (3–4), 319–333.
22. Gilić, A., Perinčić, R. & Kovač, I. (2008). Broj hospitalizacija poradi demencija i organskog psihosindroma na Psihijatrijskom odjelu Opće bolnice u Zadru kroz 20 godina. *Medica Jadertina*, 38 (1–2), 33–39.
23. Goffman, E. (1963). *Stigma, notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
24. Griffiths, A. W., Cheong, W. L., Saw, P. S. & Parveen, S. (2020). Perceptions and attitudes towards dementia among university students in Malaysia. *BMC Medical Education*, 20 (1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12909-020-1972-5>
25. Harrison, P. (2001). Alzheimer's disease: New hope? *Canadian Living*, 26 (4), 86–89.
26. Henderson, C., Corker, E., Lewis-Holmes, E., Hamilton, S., Flach, C., Rose, D. & Thornicroft, G. (2012). England's time to change antistigma campaign: One-

- year outcomes of service user-rated experiences of discrimination. *Psychiatric Services*, 63 (5), 451–457. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100422>
27. Isaac, M. G. E. K. N., Isaac, M. M., Farina, N. & Tabet, N. (2016). Knowledge and attitudes towards dementia in adolescent students. *Journal of Mental Health*, 26 (5), 419–425. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1207234>
 28. Kirkam, A. M. (2006). Dementia in the news: The media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25 (2), 74–79. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2006.00153.x>
 29. MacRae, H. (2008). Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21 (1), 54–70. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00142>
 30. Mimica, N. (2011). Komunikacija s osobom oboljelom od demencije. *Medix*, 91 (1), 28–30.
 31. Mimica, N. (2014). Mjesec Alzheimerove bolesti. *Medix*, 112 (XX), 43.
 32. Mimica, N. (2019). Primjeri prijateljskih inicijativa usmjerenih prema osobama s demencijom u Hrvatskoj. *Socijalna psihijatrija*, 47 (3), 247–260. <https://doi.org/10.24869/spsih.2019.247>
 33. Mimica, N. (2020). Destigmatizacija demencije. U: Klepac, N., Borovečki, F., (ur.), *Vaskularni kognitivni poremećaji i Alzheimerova bolest u kliničkoj praksi. Poslijediplomski tečaj stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu – Medicinski fakultet, 1–5.
 34. Moore, D. & Jones, K. (2012). *Social work and dementia*. Los Angeles: Sage.
 35. Mukadam, N. & Livingston G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia: Approaches and goals. *Ageing Health*, 8 (4), 377–386. <https://doi.org/10.2217/ahe.12.42>
 36. Nash, J. M. (1991). Broken connections, missing memories. *Time*, 137 (2), 10–12.
 37. O'Rourke, N. (1996). Alzheimer's disease as a metaphor for contemporary fears of aging. *Journal of the American Geriatric Society*, 44 (2), 220–221. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1996.tb02454.x>
 38. Ostojić, D., Vidović, D., Bačeković, A., Brečić, P. & Jukić, V. (2014). Učestalost anksioznosti i depresije kod osoba koje njeguju bolesnike s Alzheimerovom demencijom. *Acta clinica Croatica*, 53 (1), 17–20.
 39. Overton, S. L. & Medina, S. L. (2008). The stigma of mental illness. *Journal of Counseling & Development*, 86 (2), 143–151.
 40. Ozer, U., Varlik, C., Ceri, V., Ince, B. & Delice, M. (2017). Change starts with us: Stigmatizing attitudes towards mental illnesses and the use of stigmatizing language among mental health professionals. *Dusunen Adam: The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 6 (1), 224–232.

41. Phillipson, L., Magee, C., Jones, S. & Skladzien, E. (2012). Exploring dementia and stigma beliefs: A pilot study of Australian adults aged 40 to 65 Years. *PLoS ONE*, 14 (11), 1–20.
42. Rosato, M., Leavey, G., Cooper, J., De Cock, P. & Devine, P (2019). Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS ONE*, 14 (2), 1–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210543>
43. Rusac, S., Laklija, M. & Milić Babić, M. (2012). Strategije suočavanja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 86–97.
44. Scott, T. L., Kugelman, M. & Tulloch, K. (2019). How medical professional students view older people with dementia: Implications for education and practice. *PLoS ONE*, 14 (11), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225329>
45. Shattell, M. M. (2009). Stigmatizing language with unintended meanings: »Persons with mental illness« or »Mentally ill persons«? *Issues in Mental Health Nursing*, 30 (3), 199–199. <https://doi.org/10.1080/01612840802694668>
46. Smith, B. J., Ali, S. & Quach, H. (2014). Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: A national survey of Australians. *BMC Public Health*, 14 (1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-661>
47. Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language and dementia – friendly. *Dementia*, 13 (6), 709–716. <https://doi.org/10.1177/1471301214548143>
48. Šimunović, M. (2016). 10 savjeta za komunikaciju s dementnim osobama. Preuzeto s: <http://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/10-savjeta-za-komuniciranje-s-osobom-s-demencijom/> (27.3.2020.).
49. Štambuk, A. & Levak, K. (2018). Poteškoće i dobrobiti rada s osobama oboljelim od demencije iz perspektive formalnih njegovatelja. *Revija za socijalnu politiku*, 2 (1), 191–211. <https://doi.org/10.3935/rsp.v25i2.1442>
50. The Lancet (2019). Let's talk about dementia. *The Lancet*, 394 (10202), 896.
51. Tilinger, A. & Štambuk, A. (2018). Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom – kvalitativni pristup. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54 (2), 59–70. <https://doi.org/10.31299/hrri.54.2.6>
52. Tomečak, M., Štambuk, A. & Rusac, S. (2014). Promišljanje starenja i starosti – predrasude, mitovi i novi pogledi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50 (1), 36–53.
53. Vaughan, G. & Hansen, C. (2004). »Like Minds, Like Mine«: A New Zealand project to counter the stigma and discrimination associated with mental illness. *Australasian Psychiatry*, 12 (2), 113–117. <https://doi.org/10.1111/j.1039-8562.2004.02083.x>

54. Watson, J. (2020). »Golden moments«: Paintings raising awareness about Alzheimer's. Preuzeto s: <https://www.dailyheraldtribune.com/news/local-news/golden-moments-paintings-raising-awareness-about-alzheimers> (10.5.2020.).
55. Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: Correlates and relationship to help-seeking behaviour. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (11), 1029–1036. <https://doi.org/10.1002/gps.1011>
56. World Health Organization. (2021). Dementia. Preuzeto s: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (2.9.2021.).
57. Wolff, G., Pathare, S., Craig, J. & Leff, J. (1996). Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *British Journal of Psychiatry*, 168 (2), 191–198. <https://doi.org/10.1192/bjp.168.2.191>

Ana Štambuk
Iva Ivančić

(ANTI)STIGMA OF PEOPLE WITH DEMENTIA

ABSTRACT

Dementia, as a progressive illness, represents health, familial, as well as a social risk. The symptoms are complex, and they manifest themselves on both the cognitive and the behavioral level. Therefore, the ill person cannot take care of themselves and the help of another person to meet their daily needs is required. A stigma called a „multidimensional concept“ is often connected with this illness, which carries with it the realization that the individual is different in some characteristics and as such deviates from socially acceptable norms. This paper provides an overview of stigma theories, describes the process of stigmatization and stigma management, as well as risk factors that contribute to the creation and maintenance of stigma towards people with dementia in society. Numerous stigma reduction programs are presented internationally with the aim of making people with dementia visible and valued in the same way as other members of the community.

Key words: dementia; stigma; stigma reduction



Međunarodna licenca / International License:
Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0.