

POZNAVANJE DEMENCE MED MLADOSTNIKI V STARAJOČI SE DRUŽBI: PILOTNA ŠTUDIJA**

Povzetek. Večina oseb z napredovalo demenco ne more več živeti samostojno, zato živi v skupnem gospodinjstvu z odraslimi otroki in vnuki mladostniki. Namen raziskave je ugotoviti, kakšna je informiranost o demenci pri mladostnikih, s poudarkom na primerjavi med spoloma in tistimi, ki imajo sorodnika z demenco ali ne. V raziskavi je bila uporabljena spletna anketna metoda, s katero je bilo zajetih sedemdeset osmošolcev in dijakov v Savinjski statistični regiji. Z ugotovitvijo, da večina mladostnikov meni, da je pozabljivost normalna spremljevalka starosti, raziskava prepozna glavne probleme pri njihovem razumevanju demence in ponuja osnovo za nadaljnje raziskave.

Ključni pojmi: starajoča se družba, demenca, poznavanje, mladostniki

Uvod

Zaradi staranja prebivalstva je demenca vse pogostejša tudi v Sloveniji in pomeni vedno večji javnozdravstveni ter družbeni problem (RS MZ, 2016). V Sloveniji se delež prebivalcev, starejših od 65 let, povečuje; do leta 2060 naj bi se zvišal za več kot 16%. V celotni populaciji naj bi v omenjenem časovnem obdobju porasel tudi delež prebivalcev, starejših od 80 let, in sicer s 3,5% na 14% (SURS, 2010). V naslednjih 65 letih naj bi se zelo pomembno spremenila starostna sestava prebivalstva Slovenije. Tako je bil 1. januarja 2018 delež prebivalcev, starejših od 64 let, že 19-odstoten (SURS, 2018a).

Čeprav je Glynn s soavtorji (2017) ugotovil, da je 26% Ircev, starejših od 15 let, prepričanih, da je demenca pričakovani del staranja, to ne drži. Demenca ni del normalnega staranja (Kogoj, 2007/2011). Z leti lahko ljudje

* Dr. Zlata Felc, docentka, Visoka zdravstvena šola v Celju in Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur, Slovenija; mag. Brina Felc, predavateljica za področje zdravstvene in socialne zakonodaje, Visoka zdravstvena šola v Celju, Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur in Okrožno sodišče v Celju, Slovenija; Mojca Oset, Šolski center Šentjur, Slovenija; Urška Antolin, Statistične analize in raziskovalna dejavnost DATIA, Radenci, Slovenija; mag. Marijana Kolenko, ravnateljica, Osnovna šola Lava, Celje, Slovenija.

** Izvirni znanstveni članek.

postanejo bolj pozabljivi, kar pa še ne pomeni, da imajo demenco. Za bolnike z demenco je tipično, da si ne morejo zapomniti novih podatkov, zato pri njih običajno opazimo izrazitejše spominske težave za nedavne dogodke (Kogoj, 2007/2011). Sindrom demence pomeni izraz za skupek simptomov, ki so posledica možganske bolezni, običajno kronične ali napredujoče narave (Kogoj, 2007/2011). Kaže se z motnjami številnih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin (izrazitejše so spominske težave za nedavne dogodke), mišljenje, orientacija, prepoznavanje, razumevanje, računanje, sposobnost učenja ter sposobnost besednega izražanja in presoje. Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (angl. WHO - World Health Organization) je najpogostejša oblika demence Alzheimerjeva bolezen, ki je nasploh ena najpogostejših kroničnih napredujočih bolezni (WHO, 2017; WHO, 2019). Značilno za Alzheimerjevo bolezen je, da se začne z motnjami spomina, napreduje razmeroma počasi, zlasti pri poznem začetku, remisij ni, so pa možna krajša ali daljša obdobja, ko se proces upočasnjuje ali celo ustavi (Kogoj, 2007/2011).

Dejstvo je, da znanstveniki zdravila, s katerimi bi Alzheimerjevo bolezen pozdravili, kljub intenzivnemu iskanju še niso odkrili. Dejstvo je tudi, da se v Sloveniji življenjska doba podaljšuje, zato bomo morali upoštevati razširjeno pojavnost demence, ki prizadene celo družino (Kogoj, 2011:5; Felc, 2019). Pirtošek (v Zgonc, 2018) navaja, da je v Sloveniji trenutno okoli 32 tisoč bolnikov z demenco, do leta 2050 pa se bo ta številka potrojila, kar pomeni, da bomo imeli že blizu 100.000 bolnikov. Po njegovem mnenju dandanes tako rekoč vsak pozna nekoga, ki je dementen ali pa je soočen z demenco v svoji družini, vendar pa bo pot do odkritja zdravila še zelo dolga in draga. Gregorič Kramberger (v Zupanič, 2019) meni, da se prav zato premikamo v zelo individualno obravnavo, saj vemo, da osebo z demenco lahko pomirimo, potolažimo in usmerimo tudi s stvarmi, ki niso zdravila. Vendar je individualnost, torej tesen stik med skrbniki in osebo z demenco, lahko obremenilna, saj običajno demenco spremlja zmanjšana sposobnost za obvladovanje čustev in socialnega vedenja, kar postopno vodi v izgubo socialnih stikov in v nesoglasja (Mali, 2010; Novak, 2011: 40). Torej demenca ni samo medicinski fenomen, saj njene posledice prizadenejo zmožnost za socialno funkcioniranje, zato okolica hitro socialno izključi osebo z demenco kakor tudi svoje, ki jo oskrbujejo (Fuh et al., 2005; Milošević Arnold, 2007/2011; Swaffer, 2014).

Demenco spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (Kogoj, 2011: 4). Večina teh simptomov je še vedno močno stigmatiziranih, čeprav se je do danes ozaveščenost družbe o demenci povečala (Swaffer, 2014). Pomanjkanje znanja o poteku bolezni vodi v depersonalizacijo oseb z demenco, pomanjkanje pozitivnega odnosa do njih in razumevanja njihovih potreb (Ošlak in Musil,

2017). Pomemben steber podpore za osebe z demenco je zato splošna ozaveščenost o demenci (WHO, 2017; Felc et al., 2019). Razvite države namenijo vedno večjo pozornost boleznim ljudi, starih nad 65 let. Omenjena pozornost se zrcali tudi v vedno večjem številu izobraževalnih dogodkov, ki jih organizirajo predvsem društva za pomoč pri demenci, med katerimi je najaktivnejše društvo Spominčica. Čeprav je v Sloveniji neformalno izobraževanje o demenci odraslim dostopno, pa so neformalna izobraževanja za mladostnike zelo redko organizirana, prav tako tej temi do sedaj še ni bilo posvečene bistvene pozornosti (Felc, 2018).

Potrebe mladih po znanju in informiranju o demenci

Tudi mladostniki se srečujejo z osebami z demenco, tako v družini kot nasploh v družbi. Problem jih zadeva z več vidikov. Prvi je splošna ozaveščenost o problemu, ki je globalen in vpliva na to, kako države prilagajajo politike in institucije, da ga lahko obvladujejo. To zadeva zlasti mlade ljudi, ki vstopajo v odraslost in aktivneje prevzemajo družbene položaje in funkcije. Drug vidik je srečevanje z demenco bodisi v družini bodisi v skupnosti, kjer živijo. Sosedske vezi kot vir socialne opore starostnikov so pomemben potencial (Filipovič et al., 2005). Večina starejših si želi postarati se v svoji skupnosti, soseska je tudi vir socialne opore v bolezni (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015: 41; Kavčič in Pahor, 2016). V oskrbo oseb z demenco v domačem in institucionalnem okolju so lahko vključeni tudi mladostniki, zato je pomembno, da jih ozaveščamo o demenci ter spodbujamo k medgeneracijskem povezovanju in sodelovanju (Santini et al., 2018). Starši, ki skrbijo za svoje starše z demenco, so zaposleni, velikokrat tudi utrujeni, jezni in žalostni. Imajo manj časa za svoje mladoletne otroke, ki velikokrat zatirajo čustva, da ne bi težavne situacije pri starših še poglobili. O demenci ozaveščeni mladostniki bodo lahko pomagali oskrbovalcem, ki pomagajo njihovemu sorodniku z demenco opravljati vsakodnevna opravila, nujna za življenje (Hvalič Touzery, 2010; Ramovš et al., 2018). Tretji vidik so mladi, ki prevzemajo skrbstvene obveznosti v svoji družini in skrbijo bodisi za stare starše bodisi za starše z demenco (Hlebec, 2019). Vse več žensk se namreč za materinstvo odloča kasneje, saj je bila leta 1995 povprečna starost matere ob rojstvu prvega otroka 25,0 let, leta 2017 pa 30,9 let (SURS, 2018b). Problem mladih oskrbovalcev postaja žgoč in zahteva nove in inovativne pristope ter odgovore. Glede na tabuiranost demence lahko predvidevamo, da mladi oskrbovalci ne dobijo zadostne podpore, brez ustrezne vednosti o problemu pa težko prevzemajo odgovornost. O demenci nepoučeni mladostniki lahko mislijo, da so spremembe zaradi demence pri svojcih povzročili oni sami. Pri ravnanju z osebo z demenco potrebujejo mladostniki tudi veliko strpnosti, saj ni preprosto kar naprej odgovarjati na isto vprašanje

ali razlagati iste stvari. Verjetno bo v prihodnosti še bolj potrebna opora mladostnikov za starše z demenco, čeprav se ravno v tem obdobju njihov odnos do staršev ves čas spreminja (Krajnc Završnik, 2016).

Četrty vidik je pojav demence tudi med mladimi, kar je novo polje znanstvenega raziskovanja. Razlogov za zgodnejše izobraževanje o demenci je zato več. Za mlade so namreč spremembe, povezane z demenco, večinoma nerazumljive, zato potrebujejo ozaveščanje in učenje o demenci (Felc, 2012; Eshbaugh, 2014). Čebašek Travnik (v Zupanič, 2018:) meni: »Demenca zadeva vse nas. Ali bomo zboleli za demenco sami ali pa kdo od naših najbližjih. Najbolje bi bilo, če bi se o demenci in sporazumevanju z obolelimi učili že učenci v osnovnih šolah.«

Zgodnje izobraževanje in poznavanje problema sta predmeta preučevanja več raziskav. Korejski avtorji so pri 502 srednješolcih ugotovili pozitivno povezavo med poznavanjem demence in odnosom do oseb z demenco, a tudi pomanjkljivo poznavanje demence, saj so srednješolci v povprečju pravilno odgovorili le na 8,89 (SD = 2,95) od 16 splošnih vprašanj o demenci (Hwang et al., 2013). Podobno je ugotovil Isaak s sodelavci (2017) v raziskavi med 450 angleškimi srednješolci, starimi od 15 do 18 let, saj so pravilno odgovorili na manj kot polovico od 15 splošnih vprašanj o demenci (M = 6, 65; SD = 2,34). Farina s sodelavci (2019) je izvedel raziskavo na vzorcu 901 mladostnika iz jugovzhodne Anglije in ugotovil, da pri četrtini mladostnikov prevladuje nerazumevanje oseb z demenco in negativen odnos do njih..

O demenci nepoučeni mladostniki lahko mislijo, da so spremembe zaradi demence pri svojcih povzročili oni sami. Starši, ki skrbijo za svoje starše z demenco, so zaposleni, velikokrat tudi utrujeni, jezni in žalostni. Imajo manj časa za svoje mladoletne otroke, ki velikokrat zatirajo čustva, da ne bi težavne situacije pri starših še poglobili. Fuh s sodelavci (2005) je ugotovil, da so mladostniki, mlajši od 16 let, precej stigmatizirani zaradi demence pri sorodnikih. Nikolaidou s sodelavci (2017) pa nasprotno poroča, da so pri 50 grških mladostnikih, starih od 14 do 21 let, ugotovili, da razumejo in sprejemajo simptome starih staršev z demenco, vendar so zaskrbljeni zaradi izgorevanja svojih mater, ki skrbijo zanje. Tudi Celdran s sodelavci (2012) je pri 145 mladostnikih iz Barcelone ugotovil, da se stanje v družini spremeni, ko se vanjo priseli stari roditelj z demenco: mladostniki se tesneje povežejo s starši in jih podpirajo v skrbi za njihovega starša z demenco, prav tako navežejo tesnejši stik s partnerjem osebe z demenco. Hamill (2017) je s pomočjo intervjuja prek telefona pri 29 ameriških mladostnikih, starih od 11 do 21 let, in njihovih starših izvedla raziskavo o udeležbi vnukov pri oskrbi starih staršev z Alzheimerjevo boleznijo. 20% le-teh je živelo z družino mladostnika, 45% v samostojnem gospodinjstvu, 24% v domu za starejše in 10% drugje. Izkazalo se je, da 65,5% mladostnikov pomaga starim staršem z Alzheimerjevo demenco pri vsakdanjih opravilih, večinoma pri hišnih opravilih, pripravi

obrokov hrane, jemanju zdravil in finančnih transakcijah. Pomoč je bila večja, če so imeli s starim staršem ljubeč odnos. Izkazalo se je tudi, da mladostnikove matere porabijo za nego svojih staršev z Alzheimerjevo boleznijo povprečno 12,5, očetje pa le 2,25 ur tedensko. Časovni obseg pomoči vnukov je bil večji, če so bili njihovi starši bolj obremenjeni z oskrbo svojih staršev z Alzheimerjevo boleznijo. Vnuki so izkazovali odklonilno vedenje do starih staršev z Alzheimerjevo boleznijo, če so pri svojih očetih zaznali preobremenjenost zaradi negovanja njihovih staršev (Hamill, 2017).

Slovenskih raziskav na temo demence je več, vendar se le deloma osredotočajo na mlade. Šadl in Hlebec (2007) ugotavljata, da je emocionalna opora znotraj družine izrazito spolno določena: nudijo jo v glavnem ženske – hčere, matere in druge sorodnice, prijateljice in sosede; to navaja na misel, da o demenci več vedo mladostnice kot mladostniki. Predvidevanje, da mladostnice verjetno o demenci vedo več kot mladostniki, lahko podpremo tudi z dejstvom, da skrbstveno delo v družini še vedno pretežno opravljajo ženske (Leskošek, 2016). Strnišnik (2018: 68 in 71) je pri pogovorih s svojci oseb z demenco ugotovila, da se nepoučeni norčujejo iz oseb z demenco, ker le-ti dajejo vtis, da so nesramni, hudobni, svojeglavi in vztrajajo pri nesmiselnih stvareh. Ugotovila je tudi, da je vpliv demence na družino premo sorazmeren z njeno stopnjo ter da se breme za družinske člane zmanjša, ko se sorodnik z demenco namesti v dom za starejše (Strnišnik, 2018: 47). Intervjuvani svojci sorodnikov z demenco so predlagali večji poudatek na demenci pri izobraževanju mladih (Strnišnik, 2018: 49).

Namen raziskave

Glavni namen raziskave je preveriti, kakšno je poznavanje demence med mladostniki na osnovno- in srednješolski stopnji v osrednjem delu savinjske statistične regije. Kot pokažejo rezultati zgoraj navedenih raziskav, lahko ozaveščeni mladostniki pripomorejo tudi k destigmatizaciji oseb z demenco in se bolje spopadajo tudi s pojavom demence pri svojih svojcih (Swafer, 2014; Drury et al., 2016). Preverili smo, ali so v informiranosti o demenci statistično pomembne razlike glede na spol in sorodstvo z osebo z demenco. Prav tako nas je zanimalo, če anketiranci menijo, da je slabšanje spomina v starosti nekaj normalnega.

Na osnovi pregledane literature smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

- *Raziskovalno vprašanje št. 1:* Ali mladostniki poznajo demenco?
- *Raziskovalno vprašanje št. 2:* Ali mladostniki poznajo ukrepe za zmanjšanje tveganja za demenco?
- *Raziskovalno vprašanje št. 3:* Ali mladostniki menijo, da je pozabljenost v starosti normalna?

Metodologija

Da bi opisali poznavanje demence med mladostniki in pojasnili povezanost glede na spol oz. dejstvo ali imajo sorodnika z demenco, smo v raziskavi uporabili podatke, zbrane z anketo o poznavanju demence. Kot osnova za sestavo anketnega vprašalnika so nam služili vprašalniki, ki so jih uporabili Hwang in sodelavci (2013) ter Glynn in sodelavci (2017). Vzorec so predstavljali mladostniki Osnovne šole Lava (OŠ Lava) v Celju ter Srednje poklicne in strokovne šole Šolskega centra Šentjur (ŠC Šentjur), ki so bili vključeni v anketni del. Obe šoli sta del Slovenske mreže zdravih šol (NIJZ, 2019: 5, 12). Po predhodnem pisnem soglasju vodstev obeh izbranih šolskih ustanov smo podatke za raziskavo zbirali v dveh obdobjih od maja do junija 2019. V prvem obdobju (od 7. maja 2019 do 21. maja 2019) je potekala preliminarna anketa med učenci 7. in 9. razreda v učilnicah OŠ Lava, ki nas je usmerila v oblikovanje ustreznega spletnega anketnega vprašalnika za obravnavano raziskavo (Cerar et al., 2011). Za potrebe raziskave smo torej izdelali strukturiran spletni vprašalnik, ker spletna anketa tako z vidika kvalitete odgovorov, pristranskosti in stroškov pri večini spremenljivk predstavlja optimalno metodo (Zajc, 2013). Tako smo v obdobju od 22. maja 2019 do 7. junija 2019 vprašalnik ponudili v izpolnjevanje 36 učencem 8. razreda OŠ Lava ter 91 dijakom ŠC Šentjur. Na OŠ Lava se niso odločili za spletno reševanje ankete, zato je 36 osmošolcev OŠ Lava izpolnilo spletno anketo na papirju. Od tega je bil en anketni vprašalnik brez izpolnjenih demografskih podatkov, zato je bilo 35 izpolnjenih anket nato vnešenih v spletno anketo s pomočjo pedagoške delavke na ŠC Šentjur. Za statistično analizo smo uporabili program SPSS (različica 22.0, za operacijski sistem Windows 10). Kot statistično značilne smo obravnavali razlike s $p < 0,05$. Statistično značilne razlike v informiranosti o demenci smo ugotavljali med različnimi skupinami, ki smo jih osnovali na osnovi demografskih podatkov in podatkov o prisotnosti sorodstva z osebo z demenco. Za ugotavljanje statistično značilnih razlik smo uporabili test Hi-kvadrat, ker smo hoteli preveriti, ali lahko razlike med odgovori raziskovanega vzorca posplošimo tudi na populacijo, ker je spremenljivka na nominalnem nivoju in ker imamo za podatke frekvence. Kjer je bilo več kot 20% pričakovanih frekvenc manjših od 5, je bil uporabljen Likelihood Ratio. Zaradi majhnega vzorca smo za testiranje razlik med dvema skupinama uporabili Mann-Whitneyjev test. Spremenljivko znanje o demenci smo izračunali kot seštevek pravih oz. prisotnih odgovorov. V raziskavi je bil uporabljen vprašalnik, ki je poleg demografskih vseboval 11 vprašanj o poznavanju demence. Pri sestavi vprašalnika smo se zgledovali po že obstoječih vprašalnikih iz raziskovalnih člankov (Hwang et al., 2013; Glynn, et al., 2017).

Rezultati

Med anketiranjem smo zabeležili 126 klikov na nagovor k anketi, neustrezno je končalo anketo 56 anketirancev (44, 4%), ustrezno pa 70 anketirancev (55, 6%). Med neustrezno izpolnjenimi anketami je bilo samo na nagovor 51 klikov, na anketo 1 klik, anketa je ostala prazna delno ali v celoti štirikrat.

Rezultati so podani s pomočjo opisne in inferenčne statistike ter opisnih odgovorov. Med 70 anketiranci, ki so ustrezno končali anketo, je bilo 35 dijakov (starejši mladostniki, stari od 16 do 19 let) in 35 učencev (mlajši mladostniki, stari od 13 do 14 let), od tega 18 (25,7%) svojcev oseb z demenco. Vzorec je vključeval 41 (58,5%) mladostnikov ženskega spola in 29 (41,4%) mladostnikov moškega spola ter 57,1 odstotka podeželskega prebivalstva in 42,9 odstotka tistih, ki ne živijo na podeželju (Tabela 1).

97,1% anketiranih se je strinjalo, da je demenca bolezen možganov, medtem ko se jih le 2,9% z dano trditvijo ni strinjalo (Tabela 2).

Največ anketiranih osnovno- in srednješolcev je odgovorilo, da se demenca kaže kot slabšanje spomina (97,1% vseh odgovorov), sledi slabšanje prepoznavanja (61,4% vseh odgovorov), slabšanje mentalnih

Tabela 1: DEMOGRAFSKI PODATKI ANKETIRANIH MLADOSTNIKOV

Spol	f	f (%)
Ženski	41	58,6
Moški	29	41,4
Skupaj	70	100,0
Starost (po skupinah)		
13 do 14 let	35	50,0
16 do 19 let	35	50,0
Skupaj	70	100,0
Šola		
Osnovna šola	35	50,0
Srednja poklicna in strokovna šola	35	50,0
Skupaj	70	100,0
Podeželje		
Da	40	57,1
Ne	30	42,9
Skupaj	70	100,0
Sorodnik z demenco		
Da	18	25,7
Ne	52	74,3
Skupaj	70	100,0

Opisna statistika frekvenčne porazdelitve f in f (%)

Vir: lastni prikaz.

sposobnosti (42,9% vseh odgovorov) ter slabšanje orientacije v okolju (41,4% vseh odgovorov). Najmanjkrat pa so anketirani izbrali odgovore, da se demenca pri človeku kaže kot slabšanje sluha (2,9% vseh odgovorov), govora (21,4% vseh odgovorov) ter načrtovanja (24,3% vseh odgovorov) (Tabela 3).

94,3% anketiranih se je pravilno strinjalo, da število obolelih za demenco po 65. letu starosti narašča, 5,7% se jih s trditvijo ni strinjalo. 11,6% anketiranih je menilo, da je demenca nalezljiva, medtem ko se jih 88,4% s to napačno trditvijo ni strinjalo. 70,3% anketiranih se je pravilno strinjalo, da je Alzheimerjeva bolezen najpogostejša oblika demence, 29,7% pa se jih s trditvijo ni strinjalo. 79,4% anketiranih se je pravilno strinjalo, da oseba z demenco lahko živi doma, medtem ko se jih 20,6% s trditvijo ni strinjalo, med njimi tudi štirje (22,2%) od 18 tistih, ki imajo sorodnika z demenco.

Kar 70,0% anketiranih se je strinjalo, da je v starosti slabšanje spomina normalno, kar ne drži, 30,0% pa se jih s to trditvijo, ki ne zadeva neposredno znanja o demenci, ni strinjalo (Tabela 4).

Tabela 2: ALI JE DEMENCA BOLEZEN MOŽGANOV?

Merski indikatorji	Odvisna spremenljivka		
Neodvisne spremenljivke	Ali se strinjaš, da je demenca bolezen možganov?		
Starost	Da	Ne	Skupaj
13 do 14 let	34 / 97,1%	1 / 2,9%	35 / 100,0%
16 do 19 let	34 / 97,1%	1 / 2,9%	35 / 100,0%
Skupaj	68 / 97,1%	2 / 2,9%	70 / 100,0%
χ^2	0,000		*
p (dvostranska)	1,000 > 0,05		
Podeželje	Da	Ne	Skupaj
Živim na podeželju	39 / 96,7%	1 / 2,5%	40 / 100,0%
Ne živim na podeželju	29 / 96,7%	1 / 3,3%	30 / 100,0%
Skupaj	68 / 97,1%	2 / 2,9%	70 / 100,0%
χ^2	0,043		*
p (dvostranska)	0,837 > 0,05		
Sorodnik z demenco	Da	Ne	Skupaj
Da	17 / 94,4%	1 / 5,6%	18 / 100,0%
Ne	51 / 98,1%	1 / 1,9%	52 / 100,0%
Skupaj	68 / 97,1%	2 / 2,9%	70 / 100,0%
χ^2	0,556		*
p (dvostranska)	0,456 > 0,05		

Hi-kvadrat preizkus - Legenda: χ^2 - vrednost Hi-kvadrat testa, p - statistična značilnost, * - kršeni pogoji Hi-kvadrat testa (več kot 20% pričakovanih frekvenc je manjših od 5), zato je bil uporabljen Likelihood Ratio

Vir: lastni prikaz.

Tabela 3: ZNAKI SLABŠANJA PRI DEMENCI

Demenca se pri človeku kaže kot slabšanje:	Odgovori		f (%) vseh odgovorov
	f	f (%)	
spomina	68	33,3%	97,1%
prepoznavanja	43	21,1%	61,4%
mentalnih sposobnosti	30	14,7%	42,9%
orientacije v okolju	29	14,2%	41,4%
načrtovanja	17	8,3%	24,3%
govora	15	7,4%	21,4%
sluha	2	1,0%	2,9%
Skupaj	204	100,0%	291,4%

Opisna statistika: frekvenčna porazdelitev možnih odgovorov f in f (%)

Vir: lastni prikaz.

Tabela 4: POZNAVANJE DEJSTEV O DEMENCI

Število obolelih po 65. letu starosti narašča.	f	f (%)	Veljavni f (%)
Drži	66	94,3	94,3
Ne drži	4	5,7	5,7
Skupaj	70	100,0	100,0
V starosti je slabšanje spomina normalno.	f	f (%)	
Drži	49	70,0	70,0
Ne drži	21	30,0	30,0
Skupaj	70	100,0	100,0
Demenca je nalezljiva.	f	f (%)	
Drži	8	11,4	11,6
Ne drži	61	87,1	88,4
Skupaj	69	98,6	100,0
<i>Manjkajoči</i>	<i>1</i>	<i>1,4</i>	
<i>Skupaj</i>	<i>70</i>	<i>100,0</i>	
Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence.	f	f (%)	
Drži	45	64,3	70,3
Ne drži	19	27,1	29,7
Skupaj	64	91,4	100,0
<i>Manjkajoči</i>	<i>6</i>	<i>8,6</i>	
<i>Skupaj</i>	<i>70</i>	<i>100,0</i>	
Oseba z demenco lahko živi doma.	f	f (%)	
Drži	54	77,1	79,4
Ne drži	14	20,0	20,6
Skupaj	68	97,1	100,0
<i>Manjkajoči</i>	<i>2</i>	<i>2,9</i>	
<i>Skupaj</i>	<i>70</i>	<i>100,0</i>	

Opisna statistika frekvenčne porazdelitve f in f (%)

Vir: lastni prikaz.

76,8% anketiranih se je strinjalo, da bi zmanjšali tveganje demence z redno fizično aktivnostjo, medtem ko se jih 23,2% s trditvijo ni strinjalo. 8,7% anketiranih se je napačno strinjalo, da bi zmanjšali tveganje demence z uživanjem alkohola, 91,3% pa se jih s trditvijo ni strinjalo. 85,5% anketiranih se je strinjalo, da bi zmanjšali tveganje demence z uživanjem zdrave hrane, medtem ko se jih 14,5% s trditvijo ni strinjalo. 51,5% anketiranih se je strinjalo, da bi zmanjšali tveganje demence z vzdrževanjem primerne telesne teže, medtem ko se jih 48,5% s trditvijo ni strinjalo.

Izkazalo se je, da imajo tako anketirani obeh starostnih obdobij kot anketirani s podeželja ali mesta in anketirani s sorodniki z demenco ali tisti, ki takih nimajo, približno enako znanje o demenci. Le pri spremenljivkah »Zmanjševanje tveganja demence s kajenjem« in »Zmanjševanje tveganja demence z uživanjem zdrave hrane« so bile statistično značilne razlike po starostnih skupinah ter prebivališču na podeželju ali mestu in primestju ($p < 0,05$), ki pa jih zaradi malega vzorca ne moremo posplošiti na populacijo.

Tabela 5: ALI KAJENJE ZMANJŠA TVEGANJE ZA DEMENCO?

Merski indikatorji	Odvisna spremenljivka		
Neodvisne spremenljivke	S kajenjem.		
Starost	Drži	Ne drži	Skupaj
13 do 14 let	0 / 0,0%	33 / 100,0%	34 / 100,0%
16 do 19 let	7 / 20,0%	28 / 80,0%	35 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	10,271		*
p (dvostranska)	0,001 < 0,05		
Podeželje			
	Drži	Ne drži	Skupaj
Živim na podeželju	7 / 17,5%	33 / 82,5%	40 / 100,0%
Ne živim na podeželju	0 / 0,0%	29 / 100,0%	29 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	8,201		*
p (dvostranska)	0,004 < 0,05		
Sorodnik z demenco			
	Drži	Ne drži	Skupaj
Da	1 / 5,6%	18 / 94,4%	18 / 100,0%
Ne	6 / 11,8%	45 / 88,2%	51 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	0,630		*
p (dvostranska)	0,427 > 0,05		

Hi-kvadrat preizkus - Legenda: χ^2 - vrednost Hi-kvadrat testa, p - statistična značilnost, * - kršeni pogoji Hi-kvadrat testa (več kot 20% pričakovanih frekvenc je manjših od 5), zato je bil uporabljen Likelihood Ratio
Vir: lastni prikaz.

Pri spremenljivki »Zmanjševanje tveganja demence s kajenjem« prihaja do statistično značilnih razlik v odgovorih po starostnih skupinah in podeželju ($p < 0,05$) (Tabela 5). S tveganjem manjšim od 5% bi lahko trdili, da obstajajo statistično značilne razlike v odgovorih med mlajšo (13 do 14 let) in starejšo (16 do 19 let) skupino anketiranih. Mlajša skupina od 13 do 14 let je trditev »Zmanjševanje tveganja demence s kajenjem.« v večji meri izbrala za nepravilno (celo s 100%), kot starejša starostna skupina (16 do 19 let), ki je dano trditev označila tudi kot pravilno (pribl. 20%). In prav tako so anketirani, ki ne prihajajo s podeželja, v večji meri izbrali odgovor za nepravilen kot anketirani, ki prihajajo s podeželja. Zaradi premajhnega števila enot po skupinah so kršeni pogoji preizkusa Hi-kvadrat, zato smo uporabili Likelihood ratio, kar je navedeno že v metodologiji.

10,1% vseh anketiranih se je strinjalo, da bi zmanjšali tveganje demence s kajenjem, medtem ko se jih 89,9% s to napačno trditvijo ni strinjalo. Med skupinama 13 do 14 let in 16 do 19 let prihaja do statistično značilnih razlik

Tabela 5: ALI KAJENJE ZMANJŠA TVEGANJE ZA DEMENCO?

Merski indikatorji	Odvisna spremenljivka		
Neodvisne spremenljivke	S kajenjem.		
Starost	Drži	Ne drži	Skupaj
13 do 14 let	0 / 0,0%	33 / 100,0%	34 / 100,0%
16 do 19 let	7 / 20,0%	28 / 80,0%	35 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	10,271		*
p (dvostranska)	0,001 < 0,05		
Podeželje	Drži	Ne drži	Skupaj
Živim na podeželju	7 / 17,5%	33 / 82,5%	40 / 100,0%
Ne živim na podeželju	0 / 0,0%	29 / 100,0%	29 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	8,201		*
p (dvostranska)	0,004 < 0,05		
Sorodnik z demenco	Drži	Ne drži	Skupaj
Da	1 / 5,6%	18 / 94,4%	18 / 100,0%
Ne	6 / 11,8%	45 / 88,2%	51 / 100,0%
Skupaj	7 / 10,1%	62 / 89,9%	69 / 100,0%
χ^2	0,630		*
p (dvostranska)	0,427 > 0,05		

Hi-kvadrat preizkus - Legenda: χ^2 - vrednost Hi-kvadrat testa, p - statistična značilnost, * - kršeni pogoji Hi-kvadrat testa (več kot 20% pričakovanih frekvenc je manjših od 5), zato je bil uporabljen Likelihood Ratio

Vir: lastni prikaz.

med pravilnimi odgovori odvisne spremenljivke zmanjševanje tveganja demence s kajenjem. Anketirani osnovnošolci od 13 do 14 let so statistično značilno (ob natančni stopnji značilnosti $p = 0,025 < 0,05$) v večji meri izbrali pravilen odgovor kot anketirani od 16 do 19 let. Med skupinama 13 do 14 let in 16 do 19 let prihaja do statistično značilnih razlik tudi med pravilnimi odgovori odvisne spremenljivke zmanjševanja tveganja demence z uživanjem zdrave hrane (Tabela 6). Anketirani osnovnošolci od 13 do 14 let so statistično značilno (ob natančni stopnji značilnosti $p = 0,022 < 0,05$) v večji meri izbrali pravilen odgovor kot anketirani od 16 do 19 let, vendar statistično značilnih razlik ($p < 0,05$) zaradi malega vzorca ne moremo posplošiti na populacijo.

Da bi lahko znanje o demenci še dodatno ovrednotili, smo uvedli novo spremenljivko »znanje«, tako da smo prešteli in sešteli število pravilno podanih odgovorov (Graf 1). Izmed 11 možnih pravih odgovorov so imeli

Tabela 6: ALI SE Z UŽIVANJEM ZDRAVE HRANE ZMANJŠA TVEGANJE ZA DEMENCO?

Merski indikatorji	Odvisna spremenljivka		
Neodvisne spremenljivke	Z uživanjem zdrave hrane.		
Starost	Da	Ne	Skupaj
13 do 14 let	33 / 94,3%	2 / 5,7%	35 / 100,0%
16 do 19 let	26 / 76,5%	8 / 23,5%	33 / 100,0%
Skupaj	59 / 85,5%	10 / 14,5%	69 / 100,0%
χ^2	4,673		*
p (dvostranska)	0,031 < 0,05		
Podeželje	Da	Ne	Skupaj
Živim na podeželju	31 / 79,5%	8 / 20,5%	39 / 100,0%
Ne živim na podeželju	28 / 93,3%	2 / 6,7%	30 / 100,0%
Skupaj	59 / 85,5%	10 / 14,5%	69 / 100,0%
χ^2	2,830		*
p (dvostranska)	0,093 > 0,05		
Sorodnik z demenco	Da	Ne	Skupaj
Da	16 / 88,9%	2 / 11,1%	18 / 100,0%
Ne	43 / 84,3%	8 / 15,7%	51 / 100,0%
Skupaj	59 / 85,5%	10 / 14,5%	69 / 100,0%
χ^2	0,236		*
p (dvostranska)	0,627 > 0,05		

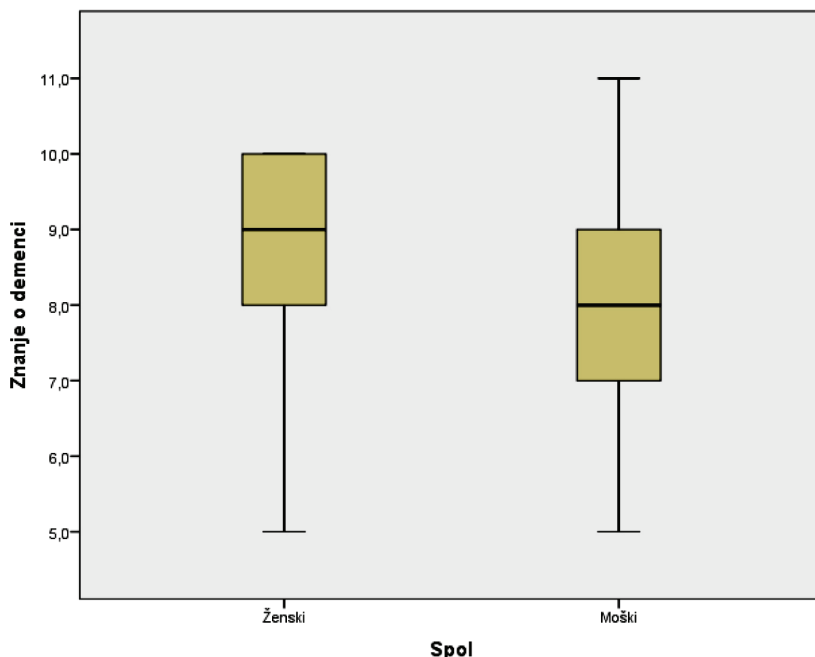
Hi-kvadrat preizkus - Legenda: χ^2 - vrednost Hi-kvadrat testa, p - statistična značilnost, * - kršeni pogoji Hi-kvadrat testa (več kot 20% pričakovanih frekvenc je manjših od 5), zato je bil uporabljen Likelihood Ratio

Vir: lastni prikaz.

anketiranci v povprečju 8 pravih odgovorov (Mediana = 9), razlike med skupinami se niso izkazale za statistično značilne niti glede na starost ($p = 0,876$) niti glede na tip naselja ($p = 0,832$) ali glede na osebno izkušnjo oz. dejstvo ali imajo sorodnika z demenco ($p = 0,350$). Glede na spol opazimo največje razlike v stopnji znanja, stopnja signifikance je edino pri tej spremenljivki blizu mejne vrednosti 0,05 ($p = 0,089$), boljše stopnjo znanja pa smo zabeležili pri osebah ženskega spola (Mediana ž = 9 / Mediana m = 8) (Graf 1).

Na vprašanje, kje bi lahko pridobili informacije o demenci, se je z opisnimi odgovori odzvalo 52 anketirancev (74,3% vseh anketiranih). Osnovnošolci od 13 do 14 let so odgovorili vsi, razen enega, med anketiranci od 16 do 19 let pa 13 dijakov sploh ni odgovorilo. Od 52 anketirancev, ki so odgovorili, bi jih 22 pridobilo informacije iz enega vira, 12 iz dveh različnih virov, 11 iz treh različnih virov, štirje iz štirih različnih virov, trije dijaki pa so odgovorili, da ne vedo. Sicer bi 36 osnovnošolcev in dijakov najraje pridobilo informacije o demenci na spletu, 16 iz knjig, 15 pri zdravniku, 10 pri šolskem pouku, 5 pri starših, 3 pri gledanju televizijskih oddaj, 2 pa najraje iz revij.

Graf 1: STOPNJA POZNAVANJA DEMENCE GLEDE NA SPOL



Vir: lastni prikaz.

Razprava

V sklopu pilotne raziskave smo ugotavljali, koliko osnovnih dejstev o demenci poznajo mladostniki na osnovno- in srednješolski stopnji v osrednjem delu savinjske statistične regije, natančneje pa nas je zanimalo, ali menijo, da je slabšanje spomina v starosti nekaj normalnega. Prav tako nas je zanimalo, ali so glede informiranosti o demenci statistično pomembne razlike med mlajšimi in starejšimi mladostniki, glede na spol, med anketiranci iz podeželskega in mestnega okolja ter tistimi, ki imajo ali nimajo sorodnika z demenco. Potrebno je poudariti, da v pilotni raziskavi zaradi administrativnih ovir (zadnji mesec šolskega leta, dodatna in brezplačna obremenitev učiteljev) nismo mogli zagotoviti dovolj velikega vzorca, zato vseh ugotovitev ne moremo posplošiti. Vzorec v pilotni raziskavi je obsegal 70 enot, glede na število vseh mladostnikov na obeh šolskih ustanovah, kjer je raziskava potekala, pa bi morali povečati vzorec vsaj na 135 enot, da bi lahko rezultate posplošili na raziskovano populacijo mladostnikov v teh ustanovah.

Raziskovalno vprašanje št. 1:

Iz danih rezultatov smo ugotovili, da je poznavanje osnovnih dejstev o demenci med slovenskimi mladostniki v primerjavi z vrstniki iz drugih držav dobro, saj so imeli izmed 11 možnih odgovorov v povprečju 8 pravih odgovorov (Mediana = 9), korejski in angleški mladostniki pa so pravilno odgovorili na polovico zastavljenih vprašanj o poznavanju demence (Hwang et al., 2013; Farina et al., 2019). Nadalje, razlike med skupinami slovenskih anketiranih mladostnikov se niso izkazale za statistično značilne niti glede na starost ($p = 0,876$) niti glede na tip naselja ($p = 0,836$) ali glede na osebno izkušnjo s sorodnikom z demenco ($p = 0,350$). Boljšo stopnjo znanja pa so izkazale mladostnice (Mediana $\bar{x} = 9$ /Mediana $m = 8$), stopnja signifikance je edino pri tej spremenljivki blizu mejne vrednosti 0,05 ($p = 0,089$). Ugotovitev, da v primerjavi z mladostniki moškega spola mladostnice bolje poznajo osnovna dejstva o demenci, se sklada z ugotovitvijo raziskovalk Šadl in Hlebec (2007), da je emocionalna opora znotraj družine izrazito spolno določena: nudijo jo v glavnem ženske – hčere, matere in druge sorodnice, prijateljice in sosede. Intervjuvanke so poročale, da dajejo več opore moškim, kot pa jo prejemajo od njih, manjšo čustveno vpletenost moških pa so pripisale pomanjkanju sposobnosti in znanja – dejavnikom onkraj osebne izbire (Šadl in Hlebec, 2007). Dejstvo, da so mladostnice izkazale boljše poznavanje demence, pa bi lahko razložili tudi z dejstvom, da skrbstveno delo v družini še vedno pretežno opravljajo ženske (Leskošek, 2016; Hamill, 2017).

V sklopu prvega raziskovalnega vprašanja smo preverili še, kje bi informacije o demenci mladostniki hoteli pridobivati, in ugotovili, da si mladostniki želijo pridobivati informacije o demenci iz spletnih objav, knjig in revij, nekoliko manj pri zdravniku in v šoli. Dobro bi bilo, da čim več mladostnikov pritegnemo tudi v neformalne oblike izobraževanja o demenci in dolgoročno sodelovanje v nevladnih prostovoljnih organizacijah za pomoč pri demenci. Starostniki, ki živijo na vasi, se po oporo v primeru bolezni bolj obračajo na družinske člane kot tisti, ki živijo v mestu ali primestju (Nagode et al., 2006). Ugotovitev, da 22,2% anketiranih s sorodnikom z demenco meni, da oseba z demenco ne more živeti doma, se sklada z ugotovitvijo Farina in sodelavcev (2019), da pri četrtini mladostnikov prevladuje negativen odnos do oseb z demenco. To dejstvo lahko pojasnimo s tem, da se breme za družino zmanjša, ko se sorodnik z demenco namesti v dom (Strnišnik, 2018). Pri izobraževanju mladostnikov bi moral biti večji poudarek na demenci, starši pa lahko pomagajo s spodbujanjem enostavnih družinskih aktivnosti, ko mladostniki skupaj s starim staršem z demenco gledajo družinski album, poslušajo glasbo, igrajo karte, hodijo na sprehode (Felc, 2018).

Raziskovalno vprašanje št. 2: Ali so mladostniki seznanjeni z ukrepi za zmanjšanje tveganja za demenco?

Ugotovili smo, da večina mladostnikov (77,1%) pozna ukrepe za zmanjšanje tveganja za demenco, kar je verjetno povezano z dejstvom, da vsi anketiranci obiskujejo Zdravo šolo, kjer jih sistematično seznanjajo z ukrepi za promocijo zdravja (Gregorič et al., 2016: 12–13). Da kajenje ne zmanjša tveganja za demenco, so vedeli vsi mlajši mladostniki in vsi anketiranci iz urbanega okolja, kar je privedlo do statistično pomembnih razlik med osmošolci in dijaki ($p < 0,05$) ter med anketiranimi iz ruralnega in urbanega okolja ($p < 0,05$), vendar bi lahko bila to posledica premajhnega števila udeležencev. Pri preverjanju ali anketiranci vedo, da uživanje zdrave hrane zmanjša tveganje za demenco, so bile odkrite statistično pomembne razlike le med osmošolci in dijaki ($p < 0,05$), vendar bi tudi to lahko bila posledica premajhnega števila udeležencev. Da mladostniki poznajo tudi ostale ukrepe za zmanjšanje tveganja za demenco, lahko potrdimo, saj se ugotovitve skladajo z najnovejšimi smernicami Svetovne zdravstvene organizacije, ki opozarjajo, da lahko zmanjšamo tveganje za razvoj demence z redno telesno aktivnostjo, izogibanjem kajenja in pitja škodljivih količin alkohola, vzdrževanjem primerne telesne teže, uživanjem uravnovežene zdrave prehrane ter vzdrževanjem normalnega krvnega pritiska, holesterola in krvnega sladkorja (WHO, 2019). V raziskavi smo ugotavljali podobna razmišljanja, saj se je večina anketiranih strinjala, da bi zmanjšali tveganje za demenco z redno fizično

aktivnostjo (76,8%), uživanjem zdrave hrane (85,5%), vzdrževanjem primerne telesne teže (51,5%), nekajenjem (89,9%) in neuživanjem alkohola (91,1%). Zaskrbljujoče pa je, da skoraj polovica (48,5%) mladostnikov meni, da vzdrževanje primerne telesne teže ni pomembno, kar je pokazatelj, da je pri izobraževanjih mladih o demenci potrebno poudariti, da obstaja korelacija med zdravim prehranjevanjem in demenco. Danes namreč živimo v »debelilnem okolju« - to je v okolju, v katerem je človek izpostavljen številnim možnostim prevelikega energijskega vnosa in obenem premajhne porabe (Gabrijelčič Blenkuš in Robnik, 2016: 2). Ob zdravstvenem pa se izpostavlja tudi družbeni problem debelosti, saj bi za večino debelih oseb lahko domnevali, da so v sodobni razviti družbi stigmatizirane, saj je debelost tista »drugačnost«, ki je opazna in jo je težko skriti (Stefanova, 2008: 96).

Z učenjem, ki celovito obsega dejstva o tveganju za demenco, bi pri mladostnikih lahko dodatno spodbujali skrb za njihovo zdravje in jih usmerjali v razmišljanje o kakovosti njihovega življenja v starosti.

Raziskovalno vprašanje št. 3: Ali mladostniki menijo, da je pozabljivost v starosti normalna?

Ugotovili smo, da večina (70%) anketiranih mladostnikov meni, da je slabšanje spomina v starosti normalna. Resda vsaka pozabljivost v starosti še ni znamenje bolezni, vendar pa je dejstvo, da ostaja demenca v začetnem stadiju pri starejših pogosto neprepoznana. Ne le starejši, tudi mlajši ljudje pogosto pozabljajo stvari, še posebej kadar so zamišljeni, utrujeni ali zelo obremenjeni. Normalno je, če kdaj pozabite, kje ste pustili denarnico. Tako pozabljanje je sicer neprijetno, vendar pa ne ovira vsakdanjega življenja posameznika. Če pa se pozabljanje stopnjuje, je to lahko znak bolezenskih sprememb pri demenci. Bolniki z demenco ne pozabijo le, kje je denarnica, ampak tudi zakaj se denarnica sploh uporablja. Ne spomnijo se, kaj so počeli pred eno uro, stvari spravljajo na nenavadna mesta, npr., denar pospravijo v hladilnik. Če pa sprejmemo pozabljivost kot nekaj, kar je v starosti normalno in običajno pričakovano, potem bomo starejšim odrekli ustrezno obravnavo in zato seveda tudi potrebno zdravljenje (Kogoj, 2011: 29).

Sklep

Na podlagi ugotovitev pričujoče raziskave lahko zaključimo, da je znanje o demenci med mlajšimi in starejšimi mladostniki precej dobro tako na podeželju kot v mestnem in primestnem območju. Nadalje, med mladostniki s sorodnikom z demenco in tistimi, ki se z osebo z demenco še niso srečali, v poznavanju demence ni statistično značilnih razlik, boljšo stopnjo znanja kot mladostniki pa so izkazale osebe ženskega spola, saj je stopnja

signifikance pri tej spremenljivki blizu mejne vrednosti 0,05 ($p = 0,089$). Ugotovitev se sklada s tem, da skrbstveno delo v družini opravljajo pretežno ženske (Leskošek, 2016). Korak, ki bi ga lahko naredili za povečanje stopnje znanja pri mladostnikih, je edukacija o demenci, ki bi zajela oba spola. V obstoječe mesečne revije za osnovno - in srednješolce bi lahko dodali stripe, ki bi se (s pomočjo ilustracij) nanašali na preprosto in mladostnikom razumljivo razlago o tem, kaj je demenca. Že narejene raziskave so namreč pokazale, da velika večina šolarjev, zlasti moškega spola, redno bere stripe in je razpravljanje o prebranih vsebinah tudi ena izmed njihovih glavnih tem, zato je ta žanr tudi eno izmed najpomembnejših pomagala na splošno pri socializaciji otrok (Kara Murza, 2011: 150–2). Res je sicer, da so bili stripi v osnovi preprosta in hudomušna besedila, a se je skozi čas ta oblika razširila tudi do popolnoma pedagoških vrst sporočila (Kara Murza, 2011: 150). Pri formalnem in neformalnem izobraževanju mladostnikov lahko poleg spleta uporabimo knjige, metodo pogovora s strokovnjaki. Zanje zanimiva, sprejemljiva in razumljiva razlaga je predvsem s pomočjo npr. predstavitve PowerPoint, opremljene s posnetki sodobnih slikovnih preiskav možganov.

V raziskavi smo ugotovili tudi, da je na področju kajenja in uživanja zdrave hrane glede na tveganje za demenco pri starejših mladostnikih nekaj nejasnosti. Svetovna zdravstvena organizacija v najnovejših priporočilih izraža ugodno mnenje o uživanju primernih količin kakovostne uravnotežene prehrane in vzdrževanju primerne telesne teže, nekajenju in izogibanju škodljivemu pitju alkohola (WHO, 2019). V pričujoči raziskavi se je večina mladostnikov s temi priporočili strinjala, komaj polovica anketiranih (51,5%) pa s priporočilom o vzdrževanju primerne telesne teže. Mladostniki preizkušajo vzorce vedenja odraslih s posnemanjem in zgledovanjem, tako tudi škodljivega pitja alkohola in kajenja pri starših ter neaktivnosti in prekomernega prehranjevanja z nepravilnimi obroki. Pri predstavljanju škodljivih učinkov alkohola, nikotina in nepravilnega prehranjevanja bi lahko v večjem številu sodelovali mladi raziskovalci z osnovnih in srednjih šol.

Z ugotovitvijo, da večina mladostnikov meni, da je pozabljivost običajni del starosti, raziskava prepoznava glavne probleme pri njihovem razumevanju demence in ponuja osnovo za nadaljnje raziskave. Prvi korak, ki ga moramo narediti, je ozaveščanje družbe nasploh, da pozabljivost ni normalna spremljevalka starosti. Če namreč sprejmemo pozabljivost kot nekaj, kar je v starosti normalno in običajno pričakovano, potem starejši z začetno demenco ne bodo deležni ustrezne obravnave in pravočasnega zdravljenja (Kogoj, 2011). Pri predstavljanju dejstev o demenci mladostnikom bi zato morali poudariti, da pri starostnikih z zdravimi možgani spominski in drugi miselni procesi delujejo normalno, čeprav imajo zmanjšano spominsko rezervo. Znaki za alarm, da se z možgani dogajajo bolezenske spremembe, značilne za demenco, so očitni. Npr. bolniki z demenco ne pozabijo le hrane

na prižganem štedilniku, ampak pozabijo tudi, za kaj se štedilnik sploh uporablja. Torej je pomemben korak pri edukaciji mladostnikov ozaveščanje o dejanskih simptomih demence, pa tudi o napačnih prepričanjih, da je vsaka pozabljivost v starosti normalna.

Namen Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016: 6) je poleg zagotovitve podpore osebam z demenco za njihovo dejavno vlogo v lokalni skupnosti tudi zagotovitev preventivnih ukrepov, kot so izobraževanje prebivalstva ter priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost. Promocija zdravja v šolskem okolju v Sloveniji sistematično teče od leta 1993 prek Slovenske mreže zdravih šol, v katerih poskušajo s sistematičnim delom ohranjati in izboljševati zdravje svojih učencev, učiteljev in staršev (Gregorič et al., 2016: 12–13). Najpogostejše vsebine, ki jih Zdrave šole vključujejo skozi pouk, spodbujajo duševno zdravje, zdravo prehrano, zdrav življenjski slog na splošno, telesno dejavnost, ekologijo, zdravstveno vzgojo. Te vsebine so skladne s priporočili WHO (WHO, 2019), da zdravljenje hipertenzije in drugih žilnih dejavnikov tveganja, promocija zdrave prehrane in fizične ter miselne aktivnosti lahko potencialno zmanjšajo pojavnost demence.

Ko se zaradi povečane pojavnosti demence spreminjajo družba in njene potrebe, morajo edukacijo mladostnikov izvajati strokovnjaki različnih strok tako na področju formalnega kot tudi neformalnega izobraževanja. Tako ne bomo zamudili priložnosti, da se ozaveščeni mladostniki vključijo v podporno mrežo za osebe z demenco.

LITERATURA

- Celdran, Montserrat, Carme Triado, Feliciano Villar (2012): When Grandparents Have Dementia Effects on Their Grandchildren's Family Relationships. *J. Fam Issues* 33 (9): 1218–39.
- Cerar, Teja, Nina Konavec, Valentina Hlebec (2011): Uporaba ekspertnih shem za kvalitativno testiranje anketnih vprašalnikov. *Teorija in praksa* 48 (2): 393–410.
- Drury, Lisbeth, Paul Hutchison and Dominic Abrams (2016): Direct and extended intergenerational contact and young people's attitudes towards older adults. *British Journal of Social Psychology* 55 (3): 522–43.
- Eshbaugh, Elaine M. (2014): Gaps in Alzheimer's Knowledge Among College Students. *Educational Gerontology* 40 (9): 655–665.
- Felc, Brina (2019): Pravica bolnika z demenco do samostojnega odločanja o zdravljenju. *Pravna praksa* 38 (26): 14–16.
- Felc, Zlata (2012): Babi postaja čudna, vse pozabi. Šentjur: Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur: 1–8.
- Felc, Zlata (2018): Vnuki in stari starši z demenco. V: Vesna Vodišek Razboršek in Beti Prtenjak (ur.), *Demenca med nami. Zbornik predavanj in delavnic: program izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence*, 54–57. Šentjur: Dom starejših Šentjur.

- Filipovič, Maša, Tina Kogovšek in Valentina Hlebec (2005): Starostniki in njihova vpetost v sosedstva omrežja. Družboslovne razprave XXI, 49/50: 205–221.
- Fuh, Jong-Ling, Shuu-Jiun Wang in Juang Kai-Di (2005): Understanding of Senile Dementia by Children and Adolescents: Why Grandma Can't Remember Me? *Acta Neurol Taiwan* 14 (3): 138–42.
- Glynn, Ronan W. Shelley, Emer Shelley, Brian A. Lawlor (2017): Public knowledge and understanding of dementia – evidence from a national survey in Ireland. *Age and Ageing* 46: 865–869.
- Hamill, B. Sharon (2017): Caring for Grandparents With Alzheimer's Disease: Help From the »Forgotten« Generation. *Journal of Family Issues* 33 (9): 1195–1217.
- Hlebec, Valentina (2019): Pomen družinskih oskrbovalnih dejavnosti v življenju mladih ljudi, živečih v Ljubljani ali okolici. *Družboslovne razprave* 35 (90): 7–28.
- Hvalič Touzery, Simona (2010): Iz gerontološke literature: Problematika demence z družboslovnega vidika. *Kakovostna starost* 13 (2): 76–81.
- Hwang, Eunhye, Kim Bokyoung, Kim Haerin (2013): A Study on Dementia-related Knowledge and Attitudes in Adolescents. *Korean J. Rehabil Nurs* 16 (2): 133–140.
- Isaac, Mokhtar GEKN, Isaac, Maria M. Isaac, Nicolas Farina, Naji Tabet (2017): Knowledge and attitudes towards dementia in adolescent students, *Journal of Mental Health* 26 (5): 419–425.
- Kara-Murza, Sergej G. (2011): Oblast manipulacije. Ljubljana: UMco.
- Kavčič, Matic in Majda Pahor (2016): Medosebni odnosi in zdravje v okviru soseske. *Teorija in praksa* 53 (2): 488–502.
- Kogoj, Aleš (2007/2011): Značilnosti in razumevanje demence. V: Jana Mali (ur.) in Vida Milošević Arnold (ur.), 2. natis. *Demenca – izziv za socialno delo*, 15–22. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Krajnc Završnik, Maja (2016): Mladostnik in družina. V: Jernej Dolinšek in Nataša Mračun Varda (ur.), *Adolescentna medicina; Novosti v pediatrični pulmologiji; Hiperkinetična motnja ali pritisk sodobnega časa?: zbornik predavanj XXVI. Srečanje pediatrov*, 8. in 9. april 2016, Maribor. Maribor: Univerzitetni klinični center, 43–46.
- Leskošek, Vesna (2016): Care between love and money: the case of the family assistant. *Teorija in praksa* 53 (6): 1356–68.
- Mali, Jana (2010): The sources of intergenerational collaboration within social work. *Teorija in praksa* 47 (6): 1238–52.
- Milošević Arnold, Vida (2007/2011): Socialno delovni pogled na demenco. V: Jana Mali (ur.) in Vida Milošević Arnold (ur.), 2. natis. *Demenca – izziv za socialno delo*, 23–36. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nagode, Mateja, Polona Dremelj, Valentina Hlebec (2006): Ponudniki socialne opore starostnikom v ruralnem in urbanem okolju. *Teorija in praksa* 43 (5–6): 814–27.
- Nikolaidou, Evdokia, Magda Tsolaki, Dimitris Niakas, Konstantia Ladopoulou (2017): Attitudes and Understanding of the Grandchildren of People with Dementia. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences* 7 (6): 924–33.

- Novak, Vesna (2011): Demenca in poznavanje demence pri ljudeh. Diplomsko delo. Maribor: FZV.
- Ošlak, Katja, in Bojan Musil (2017): Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje* 1 (1): 74–83.
- Ramovš, Jože, Maja Rant, Marta Ramovš, Tjaša Grebenšek, Ana Ramovš (2018): Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost* 21 (2): 3–34.
- Stefanova, Valentina (2008): Doživljanje in stigmatizacija debelosti pri mladih. Magistrsko delo. Ljubljana: FDV.
- Strnišnik, Ana (2018): Medikaliziranje in stigmatiziranje oseb z demenco in njihovih svojcev. Magistrsko delo. Ljubljana: FDV.
- Swaffer, Kate (2014): Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia* 13 (6): 709–716.
- Šadl, Zdenka in Valentina Hlebec (2007): Emocionalna opora v omrežjih srednje in starejše generacije v časovni perspektivi. *Teorija in praksa* 44 (1/2): 226–253.
- Zajc, Nino (2013): Uporaba spletnih anket v kombiniranih načinih zbiranja podatkov. Magistrsko delo. Ljubljana: FDV.

VIRI

- Farina, Nicolas, Laura J. Hughes, Alys W. Griffiths in Sahdia Parveen (2019): Adolescents' experiences and perceptions of dementia. *Aging and Mental Health*. Dostopno prek <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1613343>, 31. 8. 2019.
- Felc, Zlata, Andrej Gregorčič, Brina Felc, Mojca Stopar, Kristijan Breznik, Radko Komadina, Melita Tasič Ilič, Vesna Vodišek Razboršek, Maša Jazbec in Judita Šarlah (2019): Cornerstones of Support for People with Dementia: Influence on Public Awareness in Rural Slovenian Region. *Int J Psychiatr Res*, 2 (2): 1–6. Dostopno prek <http://www.doi.org/10.33425/2641-4317.1011>, 2. 7. 2019.
- Filipovič Hrast, Maša, in Valentina Hlebec (2015): Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost: učbenik. El. knjiga. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede. Dostopno prek <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-CUYUGCF8>, 2. 7. 2019.
- Gabrijelčič Blenkuš, Mojca in Monika Robnik (2016): Prekomerna prehranjenost in debelost pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji II. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno prek https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/debelost_pri_o-m_daljsa_spletna_avg2016_final_01082016.pdf, 15. 9. 2019.
- Gregorič, Matej, Mojca Bevc in Mojca Gabrijelčič Blenkuš (2016): Izvajanje promocije zdravja v šolskem okolju. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno prek <http://www.nijz.si/>, 13.9. 2019.
- Kogoj, Aleš (2011): Duševne motnje in stiske v starosti. El. knjiga. Celje: Visoka zdravstvena šola. Dostopno prek http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/spletna_gradiva/Duuevne_motnje_in_stiske_v_starosti_E1281.pdf, 25. 6. 2019.
- NIJZ Nacionalni inštitut za javno zdravje (2019): Seznam Slovenske mreže zdravih

- šol. Dostopno prek https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/seznam_zs_6_krog_2019.pdf, 14. 9. 2019.
- Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje (2016): Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Dostopno prek https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf, 25. 8. 2019.
- Santini, Sara, Valentina Tombolesi, Barbara Baschiera and Giovanni Lamura (2018): Intergenerational Programs Involving Adolescents, Institutionalized Elderly, and Older Volunteers: Results from a Pilot Research-Action in Italy. *Biomed Res Int*, vol. 2018, Article ID, 4360305, 14 pages. Dostopno prek <https://doi.org/10.1155/2018/4360305>, 30. 6. 2019.
- SURS – Statistični urad RS (2010): Starejše prebivalstvo v Sloveniji. Dostopno prek <http://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>, 23. 6. 2019.
- SURS (2018a): Statøpis – Statistični pregled Slovenije 2018. Dostopno prek https://www.stat.si/StatWeb/File/DocSysFile/10178/STATOPIS_2018.pdf, 23. 6. 2019.
- SURS (2018b): Povprečna starost matere ob rojstvu prvega otroka. Dostopno prek <https://www.irsv.si/demografija/2013-01-10-02-14-29/povprečna-starost-matere-ob-rojstvu-prvega-otroka>, 24. 8. 2019.
- World Health Organization (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Dostopno prek https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/, 16. 6. 2019.
- World Health Organization (2019): Risk reduction of cognitive decline and dementia WHO Guidelines. Dostopno prek https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en/, 16. 6. 2019.
- Zgonc, Darja (2018): Pri proučevanju vzrokov za demenco nas čaka še veliko dela. Dostopno prek <https://www.viva.si/Intervju/15103/Pri-proučevanju-vzrokov-za-demenco-nas-čaka-še-veliko-dela>, 30. 6. 2019.
- Zupanič, Jelka (2019): Intervju z Milico Gregorič Kramberger in Robertom Balenom: Zdravila proti demenci ni, nevrologi ga iščejo z novimi pristopi. Dostopno prek <https://www.vecer.com/intervju-zdravila-proti-demenci-ni-nevrologi-ga-iscejo-z-novimi-pristopi-10014132>, 23. 6. 2019.
- Zupanič, Milena (2018): Vsak otrok bi moral vedeti kaj o demenci. Dostopno prek <https://www.delo.si/novice/slovenija/vsak-otrok-bi-moral-znati-kaj-o-demenci-93223.html>, 24. 8. 2019.