

ZA DEMENCI PRIJAZNO DRUŽBO

MEDNARODNA 9. KONFERENCA O DEMENCI
ALZHEIMER SLOVENIJA 2017
20. in 21. oktober 2017, Terme Čatež

Organizacijski odbor ASK 2017:

David Krivec, univ. dipl. soc.
Štefanija L. Zlobec, univ. dipl. ekon.
Vlasta Hojan univ. dipl. soc.
Maja Jurjevčič, univ. dipl. psih
Petra Močan,

Programski odbor ASK 2017:

dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med, spec. nevr.
dr. Lea Žmuc Veranič, dr. med., spec. psih.
dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med, spec. nevr.
dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., spec.
Jera Grobelnik, univ. dipl. psih.
Tonica Golobič, dipl. m. s.
Štefanija L. Zlobec, univ. dipl. ekon.
David Krivec, univ. dipl. soc.

SPOŠTOVANI!

Letos praznuje Spominčica 20 let delovanja, ki jo je leta 1997 po zgledu podobnih društev Zahodne Evrope ustanovil dr. Aleš Kogoj, spec. psihiatrije, saj je pri delu z bolniki z demenco ugotovil, da potrebujejo pomoč tudi svojci. Ti se ob več let trajajoči bolezni znajdejo v hudih stiskah in težavah, kar pogosto vodi v preobremenjenost. Dr. Aleš Kogoj je svoje znanje o demenci širil po vsej Sloveniji in tako spodbujal tudi ustanavljanje področnih Spominčic. V zadnjih letih se je povečalo tudi število skupin za samopomoč po vsej državi.

Spominčica je postala tudi stalna članica Alzheimer Evrope, Alzheimer Disease International in Mediterranean Alzheimer Alliance. V letu 2015 je bila soorganizator 25. letne Alzheimer Evrope konference, ki se je je udeležilo 572 delegatov iz petinštiridesetih držav, od tega je bilo kar 133 delegatov iz Slovenije. S tem dogodkom je postala demenca v Sloveniji mnogo bolj prepoznavna tako med strokovno kot tudi splošno javnostjo. Konferenca je bila zelo odmevna, veliko je prispevala k ozaveščanju in prepoznavanju prvih znakov demence in o pomenu zgodnje diagnoze.

Eden izmed pomembnih dosežkov v lanskem letu je bila potrditev Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pobudnik za izdelavo in sprejetje strategije v Sloveniji je bil leta 2009 dr. Aleš Kogoj. Spominčica je ves čas aktivno sodelovala v delovni skupini za pripravo strategije in akcijskega načrta. Strategija je bila sprejeta lansko leto, akcijski načrt je v zaključni fazi sprejemanja na Ministrstvu za zdravje. Na osnovi sprejete strategije je Ministrstvo za zdravje julija objavilo razpis programov za obvladovanje demence. Spominčica je bila izbrana za enega od izvajalcev.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je konec maja 2017 ob stalnem sodelovanju Mednarodne Alzheimer organizacije (ADI) enoglasno sprejela Globalni plan obvladovanja demence v letih 2017-2025 (Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025), ki je priporočilo in spodbuda vsem članicam, da začnejo s pripravami za sprejem nacionalnih planov in za uresničevanje zastavljenih ciljev. Med 194 članicami Svetovne zdravstvene organizacije je ta dokument do sedaj sprejelo 29 članic, med njimi je tudi Slovenija.

V zadnjih nekaj letih opazamo vidne spremembe v slovenskih domovih, zlasti v oddelkih za osebe z demenco. Vedno več je bivalnih enot in oddelkov s prilagojenimi dnevnimi programi in usposobljenim osebjem. Prizadevamo si, da bi bilo v prihodnje takšnih oddelkov še več. Povečuje se število dnevnih varstev za osebe z demenco.

Glavna naloga Spominčice pa je pomoč svojcem. Z našimi dejavnostmi ozaveščamo javnost, posebno pozornost namenjamo ozaveščanju javnega sektorja (policija, trgovine, banke, pošte ...), zato da vedo, kako ravnati, pristopiti in se sporazumevati, ko se srečajo z osebo z demenco. Tako prispevamo k izboljšanju kvalitete življenja oseb z demenco in njihovih svojcev ter zmanjševanju stigme, ki je v družbi še vedno zelo prisotna.

Spominčica izvaja program Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju, ki ga sofinancirajo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Ministrstvo za zdravje, Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij in Mestna občina Ljubljana. Program poteka po vseh lokalnih skupnostih v Sloveniji. Spominčica nudi pomoč in svetovanje svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju, ozavešča o demenci in izvaja predavanja o prepoznavanju bolezni, ki ni normalen del staranja. Svojcem v pomoč smo izdali drugo, prenovljeno izdajo vodnika Živeti z demenco doma, ki je nastala v sodelovanju z norveškim partnerjem Aldring Og Helse. Meseca julija je Spominčica v sodelovanju z Uradom Varuha človekovih pravic odprla prvo Demenci prijazno točko v njihovih prostorih. Demenci prijazne točke se odpirajo po vsej Sloveniji, namenjen so nudenju pomoči in ozaveščanju o demenci v lokalnem okolju.

Poleg nacionalnih programov ozaveščanja, izobraževanja in pomoči svojcem, je Spominčica vključena tudi v mednarodne projekte: MOPEAD (klinično študijo modelov za zgodnje odkrivanje demence, program sofinancira IMI2), AD-GAMING (uporabo resnih iger za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in ohranjanje kognitivnih sposobnosti, program sofinancira Erasmus+), IONIS (načrtovanje in vzpostavitev demenci prijaznega doma, opremljenega s pametnimi napravami za ohranjanje avtonomnosti življenja, program sofinancira AAL), AD-AUTHONOMY (trening programi za uporabo novih tehnologij, ki prispevajo k ohranjanju avtonomije oseb z AB, program sofinancira Erasmus+). Na podlagi mednarodnega delovanja prinašamo v Slovenijo inovativne rešitve, s katerimi izboljšujemo kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev v lokalnih skupnostih.

V zadnjih 20 letih je bilo na področju demence veliko narejenega, pa vendar ne dovolj. Število bolnikov narašča, s tem pa tudi zdravstvene, finančne in socialne težave. Najbolj pogosta stiska, ki jo slišimo od svojcev, je zagotavljanje ustrezne pomoči na domu. Zavedamo se, da svojci pomoč potrebujejo doma. Prostovoljci Spominčice redno obiskujejo nekaj družin. Prizadevamo si, da bomo to pomoč okrepili, povečali. Ta potreba je tudi eden izmed ciljev, zapisanih v strategiji.

Štefanija Lukič Zlobec, predsednica

Spominčica - Alzheimer Slovenija

WHO TACKLES DEMENTIA ET EU LEVEL?

Annette Dumas

ASDM Consulting, Director EU Affairs, Brussels, Belgium

Over the years, dementia has been recognised as a major global challenge. The disease that affects over 6 million people in Europe has a serious impact on the financial sustainability of national health and social systems. Those living with the condition, their family and carers also have to cope with the consequences of the disease.

Dementia is strongly associated with old age. In the current demographic context, the ageing of the population and the predicted increase in the number of people with dementia painfully depict a bleak future unless significant actions are undertaken.

This is why since 2009, thanks to the coordinated action of a number of European and national leaders, greater awareness about dementia has been generated. A number of European and national initiatives have given dementia the place it rightly deserves in the political discussions and health initiatives. The European Union (EU) now has embedded dementia in its health programme and research agenda and an increasing number of Member States have engaged in a national dementia strategy. Significant attention is now being paid to diagnosis and treatment of dementia, care and social support of people affected by the disease and their carers. The surge to better understand the disease is supported by increased EU funding and joint research efforts. The inclusion of people of dementia in society is now more visible thanks to the active and public engagement of patients and their families in raising awareness as well as the development of Dementia-Friendly Communities.

All these initiatives have helped spearhead global action on dementia.

The presentation will give an overview of the EU action on dementia over the years until now, and how civil society has strongly helped raise awareness. The influence of EU and international key players who contributed to the kick-off of the global action against dementia will also be presented.

PHARMACOLOGICAL TREATMENT OF ALZHEIMER DISEASE IN 2027

Ezio giacobini, MD, PhD

Geneva university hospitals, dept. Internal medicine, rehabilitation and geriatrics, University of Geneva, Switzerland

Given the average duration of clinical trials (Phase I to Phase III) of 9-10 years at an average cost of 5-7 billion \$ (Scott, 2013) is not too early to consider today the possibility of a pharmacological treatment for 2027. The cause of the disease still escape us and the major investment made so far in developing anti- β interventions have not given clinically relevant results, therefore, we are limited to design therapies based on results derived from molecular imaging (PET).

This approach moved from traditional neuropathological criteria to a phenotype-targeted therapy, which may or may not be casually related.

The multistate transition model (C. Jack et al., 2016, 2017) utilizes transition rates to estimate the frequency of each state based on long-term follow up of cognitively unimpaired individuals from 50 to 90 years.

The most recent one (C. Jack, 2017) combines three different measurements in vivo: α -beta aggregation, tauopathy and neurodegeneration, evaluated with repeated PET tested in the same subject.

Subtyping based on these criteria makes it possible to design a differentiated therapy targeting specific pathologies in the individual patient.

This approach emphasizes the critical need to continue our research in order to find the cause of the disease and the best therapy within the next ten years.

PRESENT AND FUTURE TREATMENT POSSIBILITIES IN ALZHEIMER DISEASE

Bengt Winblad, MD, PhD

Karolinska Institutet Center for Alzheimer Research, Division of Neurogeriatrics, Sweden

In 2015, the number of people affected by dementia worldwide is estimated to almost 49 million, with an estimated cost of approximately 818 billion USD. The prevalence of dementia is expected to reach 132 million in 2050, with an equivalent cost increase. The progressive nature of dementia influences the whole life situation for families during several years - decades and so far, no cure or highly significant symptom relieving treatment is available. Increased understanding of the pathophysiology of Alzheimer disease (AD) has given us new therapeutic targets, and by using new biomarkers possibilities to diagnose patients earlier.

Many clinical and experimental studies are ongoing, mainly based on anti-amyloid- β ($A\beta$) strategies, but the exact role played by $A\beta$ in AD pathogenesis is not yet clear. Lately, also active immunotherapy studies on tau are introduced. Still, we need to acknowledge that a single cure for AD is unlikely to be found and that the approach to drug development for this disorder needs to be reconsidered. Preclinical research is constantly providing us with new information of the complex AD puzzle, and an analysis of this information might reveal patterns of pharmacological interactions instead of single potential drug targets.

The last drug to enter the market place was in 2002. Since then, many products in different development phases have failed. Why? Wrong molecules, inappropriate animal models, inappropriate proof-of-concept studies, heterogeneous patient groups, too advanced disease, non-relevant outcome measures, between-center variability in increasingly globalised multi-center trials?

Our hope for the future is not only to give the patient an early symptomatic relief but that new therapies could potentially slow or even halt the progression of the disease. Increased global collaboration between academia, industry and regulatory authorities is a vital step for a successful drug development.

We have good hope that ongoing studies directed towards both active and passive immunotherapy against beta-amyloid and/or tau metabolism will prove to be effective.

IS MCI PREDICTOR OF AD?

Merce Boada, MD, PhD

Founder and director of Fundació ACE, Barcelona Alzheimer Treatment & Research Center, Spain

The clinical evolution of Alzheimer's disease (AD) is well-founded in a subtle and progressive loss of cognitive functions, in which the memory chairs the symptomatic courtship. Even today the AD can be defined as a losing process, from the benign forgetfulness itself.

Alzheimer's disease research is at a critical time. The global society is increasingly aware of the frightening rate of growth of the human and financial burden caused by this condition, and of the urgent need to halt its progression. In the wake of this increased sense of urgency, society is calling for increased action and governments worldwide are responding by recognizing dementia as a public health priority and increase funding and define strategies to defeat AD.

Today, a rapidly growing number of individuals with mild cognitive impairment (MCI) specifically ask for biomarker-based prediction of AD. Consequently the scientific community holds great responsibility to quickly put in place and optimize the machinery necessary for testing new treatments or interventions. In clinical practice, specialist increasingly offers predictive diagnosis to patients. However, the expectations and attitudes of patients and their caregivers are yet widely unknown.

For its success, it is necessary that researchers establishing contact understand the culture of the community and maintain direct and stable contact. The concept of community based participatory research (CBPR) defines a structured and bidirectional methodology of community outreach that endeavors to reduce the distance between researchers and a community by establishing a forum of mutual communication and learning. Investigators inform of research results with the objective of causing a positive impact in the health of the community and so its members understand the importance of scientific research and the principles it is based on.

Social, clinic and basic research in AD is moving forward to detect hidden individuals at the earliest stages of the disease and, why not, look for volunteers asymptomatic individuals tounderstand cause and consequences of this complex polyhedral process.

The aim of this update is to learn about the specific attitudes and expectations towards prediction and prevention AD as well as future new topics for improve their quality of life.

IZZIVI V AMBULANTI ZDRAVNIKA DRUŽINSKE MEDICINE: DEMENCA ALI NE? (IZZIVI PRI PREPOZNAVANJU BOLEZNI)

prim. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., spec. druž. med.

Zdravstveni dom Ljubljana, Enota Vič
Katedra za družinsko medicino, Medicinska fakulteta,
Univerza v Ljubljani

Uvod

Približno 60% do 70% vseh bolnikov z demenco ima Alzheimerjevo bolezen. Zanj zbolijo od 5% do 10% vseh starejših od 65 let, med 80-90 let starimi osebami je ta delež 20-45%. Alzheimerjevo bolezen naj bi imelo nad 26 milijonov ljudi, število pa naj bi se do leta 2060 podvojilo. V Sloveniji je približno 20 000 bolnikov.

Za uspešno obravnavo Alzheimerjeve bolezni je ključno zgodnje prepoznavanje bolezni. Zaradi nizkopražnega dostopa, celostne obravnave bolnika, poznavanja njegovega bio-psiho-socialnega okolja in kontinuitete obravnave je okolje družinske medicine pogosto prvi stik z bolnikom z demenco. Nespecifični in neizraziti znaki zgodnjega obdobja bolezni predstavljajo veliko negotovost pri prepoznavanju bolezni.

Klinična pot prepoznavanja demence

Zdravnik družinske medicine pozna družinsko zgodovino posameznega bolnika, njegov življenjski slog, možne dejavnike tveganja za razvoj bolezni in ima kontinuirane stike z njim. Povezuje se z drugimi člani svojega tima.

Pri obravnavi bolnika z Alzheimerjevo boleznijo je uporabna shema obravnave SOAP.

S (=subjektivno)-pacienti z demenco redko samo poročajo o upadi spomina in drugih kognitivnih funkcij. Podatki svojcev so izjemno dragoceni.

O (=objektivno) ocenjevanje bolnika vključuje klinični in usmerjen nevrološki pregled. Za izključitev drugih stanj so potrebni laboratorijski testi, kratek preskus mentalnih sposobnosti (KPSS), Test risanja ure.

A (=assessment, ocena) pomeni zbiranje vseh podatkov in izvidov in postavljanje delovne diagnoze.

P (=plan) pomeni načrtovanje nadaljnje obravnave: napotitev v ambulanto za kognitivne motnje, načrtovanje nadaljnje oskrbe in spremljanja. Z nevropsihološkim testiranjem in s slikovno diagnostiko potrdijo bolezen na sekundarni ravni.

Zaključek

Prepoznavanje Alzheimerjeve bolezni je pogosto postavljeno v okolje družinske medicine. Značilnosti obravnave v družinski medicini s celostno obravnavo in multidisciplinarnim timskim pristopom omogočajo zgodnje prepoznavanje bolezni, ki je ključno za uspešno nadaljnjo obravnavo.

KAJ V KLINIČNI PRAKSI POMENI BLAGA KOGNITIVNA MOTNJA?

doc. dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med., spec. nevrologije

Vodja Centra za kognitivne motnje, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Pojem blage kognitivne motnje (BKM) označuje zelo zgodnjo stopnjo Alzheimerjeve ali druge nevrodegenerativne bolezni, ki se odraža s kognitivno motnjo. Bolezen v tej stopnji še ni izražena do take mere, da bi vplivala na bolnikove dnevne aktivnosti. Novejši kriteriji za blago kognitivno motnjo so poleg težav s spominom vpeljali še upad drugih kognitivnih funkcij (npr. jezika, pozornosti, vidno-prostorske orientacije, sposobnosti načrtovanja ...), ki lahko povzročijo kasnejši razvoj različnih oblik demenc.

Prevalenca BKM je v povprečju med 3% in 20% oseb, starejših od 75 let, metaanalize pa kažejo relativno konsistenten podatek, da v povprečju 10% bolnikov z BKM letno napreduje do demence. Včasih se stanje bolnika z BKM ne slabša ali pa v redkih primerih pride celo do izboljšanja stanja, zato je zavedanje o tovrstni variabilnosti prognoze BKM izjemno pomembno.

Z namenom izboljšanja klinične obravnave ter ustrežnejše in bolj ciljane izvedenih raziskav je torej zelo smiselno identificirati tisto podskupino posameznikov z BKM, ki ima pomembno povečano tveganje za razvoj demence. Številne študije kažejo tudi, da se tveganje za slabšanje kognitivnih funkcij dodatno poveča pri tistih bolnikih z BKM, ki imajo abnormne vrednosti bioznačevalcev amiloidoze in nevrodegeneracije hkrati.

Bolnik bo na presejalnem kratkem preizkusu spoznavnih sposobnosti-KPSS dosegel med 24 in 30 točk. Za diagnozo BKM nevrodegenerativne etiologije je pogoj tudi ta, da ugotovljenih kognitivnih motenj ni moč razložiti z nobenih pridruženim obolenjem ali stanjem, kot so razna psihiatrična obolenja stranskimi učinki redne terapije, sistemskim obolenjem ali s stanjem po poškodbi glave. Bolnik mora težavo najprej opisati sam. Zdravnik nato skuša opredeliti naravo bolnikovih težav s pridobljeno kombinacijo podatkov iz kliničnega pregleda in usmerjenega pregleda kliničnega psihologa, laboratorijskih testov krvi, osnovnih testi likvorja ter določitev nivoja bioznačevalcev, slikanja možganov, po potrebi tudi elektroencefalografija in genetski testi. Pomembni so podatki o poteku in razvoju kognitivne motnje, podatek o pridruženih ali preteklih psihiatričnih boleznih (zlasti depresiji) ter o morebitni družinski obremenjenosti. Ko opredelimo klinični sindrom in sklepamo na vzrok, lahko do določene mere napovemo prognozo bolezni in pričnemo nekatere motnje zdraviti. V diagnostičnem postopku se odločamo stopenjsko glede na ugotovitve kliničnega pregleda ter osnovnih in nato po potrebi tudi razširjenih diagnostičnih metod. Bolnik z BKM in demenco mora ostati čimbolj psihofizično aktiven, nadaljuje naj samostojno organizacijo življenjskega stila.

PICK, ALZHEIMER, LEWY - TRIJE ZDRAVNIKI, TRIJE OBRAZI DEMENCE

prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., spec. nevrologije
Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

V predavanju bom skozi zgodbo treh uglednih zdravnikov podal tri obraze različnih bolezni, ki danes predstavljajo večino demenc: Pickova, Alzheimerjeva in demenca z Lewijevimi telesci. Vsi trije zdravniki so živeli in delovali ob prelomu 19. in 20. stoletja, vsi trije v treh različnih, a enako pomembnih centrih in vsi trije so imeli bogate klinične, a tudi nevropatološke izkušnje.

Arnold Pick je živel in deloval v Pragi. Opisal je demenco, katere glavna značilnost so psihiatrične in osebnostne motnje, manj pa motnje spomina. Danes 'njegov' vrsto demence uvrščamo v širši spekter t. i. frontalnih in fronto-temporalnih demenc. Patološke spremembe namreč zajamejo predvsem čelne (frontalne) in senčne (temporalne) predele možganov. Čeprav se je terminologija the demenc precej spremenila, jih še vedno pogosto opredelimo kot Pickovo demenco.

Tradicionalen 'tekmec' Prage na področju nevropsihiatrije in nevropatologije je bil Muenchen, kamor se je iz Frankfurta preselil Aloys Alzheimer. V Frankfurtu je Alzheimer klinično spremljal bolnico Augusto D, in po svojem prihodu v Muenchen in Augustini smrti tudi patološke spremembe v možganih pri demenci, katere glavna značilnost je upad spominskih sposobnosti. Danes to demenco imenujemo Alzheimerjeva demenca, zajema pa predvsem tiste predele možganov, ki so temelj spomina (hipokampus).

Tretji na prelomu stoletij pomemben center je bil Dunaj, kjer je deloval Friedrich Lewy. Opisal možganske spremembe, za katere je značilno odlaganje beljakovin (danes jih imenujemo Lewyjeva telesa) v globokih, a tudi povrhnjih predelih možganske skorje. Za to demenco, ki jo imenujemo demenca z Lewijevimi telesci, je značilna kombinacija spominskih motenj, psihiatričnih simptomov in parkinsonizma, zlasti pa žive vidne halucinacije. Znaki parkinsonizma in demence odražajo kombinacijo obolenih globokih predelov možganov (bazalni gangliji) in možganske skorje (predvsem zadnji vidno-prostorski predeli).

Skozi življenjske usode teh treh zdravnikov in skozi renesanso evropske medicine tega časa bomo spoznali, kako se je rodil, razvijal in kasneje spreminjal koncept Pickove, Alzheimerjeve in Lewyjeve demence; in zakaj - kljub razvoju zadnjih sto let - njihovi opisi ostajajo temelj za razdelitev in diferencialno diagnozo demenc.

ETIČNE DILEME PRI OBRAVNAVI BOLNIKA Z DEMENCO

asist. dr. Lea Žmuc Veranič, dr. med., spec. psihiatrije
Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

S prispevkom želimo spodbuditi razmišljanja in razpravo o etičnih dilemah pri obravnavi bolnika z demenco.

V zadnjem obdobju se življenjska doba podaljšuje, kar ima za posledico vse številčnejšo populacijo ljudi, starejših od 65 let. Starost je žal tudi čas izgub, zmanjšanja fizičnega in tudi

psihičnega funkcioniranja in vse številčnejših bolnikov z eno ali več kroničnimi somatskimi boleznimi, ki jim je pridružena tudi demenca. Zaradi omenjenih dejstev se delavci v različnih vejah zdravstva vse pogosteje srečujemo z bolniki z demenco in drugimi boleznimi. Obravnava teh bolnikov je zahtevna, nemalokrat pa ne more potekati po ustaljenih standardih in smernicah, kar posledično povzroča nemalo vprašanj o smiselnosti obravnave in odklonov od običajnega, kar pa lahko spravlja v stisko tako bolnika, svojca kot tudi zdravstveno osebje, ali pa je za (ne)poučenega zunanjega opazovalca etično sporna.

Zastavlja se vprašanje o enakovredni obravnavi bolnika z demenco v primerjavi z drugimi bolnimi starostniki. Razmeroma redko objavljeni literaturni podatki nakazujejo diskriminatorno ravnanje ali/in stigmatizacijo starostnikov tudi s strani zdravstvenega osebja, med katerimi so še posebej izpostavljeni starejši bolniki z demenco. Posledica takšnega odnosa je kasnejši stik bolnikov z zdravstvenim osebjem, kasnejša postavitev diagnoze, manj ustrezno zdravljenje, slabšanje funkcioniranja in slabša kvaliteta življenja.

V prispevku bomo osvetlili odnos medicinske stroke do bolnega starostnika, s poudarkom na bolnikih z demenco in razpravljali o etičnih dilemah, povezanih z obravnavo bolnega starostnika z demenco.

SOCIALNE RAZSEŽNOSTI DEMENCE – IZZIV ZA MEDSEBOJNE ODNOSE

izr. prof. dr. Jana Mali, univ. dipl. soc. del.
Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

Razsežnosti demence so številne, obravnava pa je predvsem socialna: človeku je potrebno zagotoviti dostojno življenje, zgraditi socialno okolje, ki je prijazno, potrpežljivo. Potrebno je ustvariti življenjske pogoje, ki bodo nadomeščali izgubljene funkcije. Potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi je pri ljudeh z demenco zelo izražena, zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto ovirano. Najbolj izrazite so težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov. Raziskave kažejo, da so ljudje z demenco osamljeni, da jim je dolgčas, da pogrešajo stike s sorodniki in znanci. Osamljenost je pogosta tudi zato, ker imajo vse manj stikov z drugimi ljudmi. Socialna omrežja počasi slabijo, na to vpliva tudi sama bolezen, saj je človek pogosto omejen le na življenje v svojem domu.

Demenca ne prizadene le starega človeka, temveč tudi sorodnike in druge ljudi v njegovi socialni mreži. Demenca človeku onemogoča, da bi živel samostojno in brez pomoči drugih, zaradi pomanjkanja raznovrstnih oblik oskrbe ali njene prezahtevnosti pa je pogosta namestitve človeka z demenco v dom za stare ljudi.

Obstajajo različni dejavniki, ki družinske člane motivirajo za tako odgovorno nalogo kot je skrb za sorodnike v zadnjem življenjskem obdobju. Med najpogostejšimi so altruistični vzgibi, kot so ljubezen, vdanost, empatija in občutek življenjske navezanosti s starejšim družinskim članom. Pogosti so osebni motivi, od občutkov krivde, da niso storili dovolj za sorodnike, do osebnega zadovoljstva, ki ga občutijo ob skrbi za sorodnika. Sorodniki navajajo tudi občutek, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva tudi na njihovo življenje. Zlasti otroci opisujejo recipročnost skrbi, saj želijo vrniti staršem

podporo in skrb, ki so jo starši njim zagotavljali v rani mladosti. Tovrstna pomoč krepi družinsko solidarnost in odgovornost otrok do staršev brez zahteve po vrnitvi dane pomoči.

Za strokovnjake je pomembno spoznanje, da sorodniki doživljajo tudi pozitivne učinke skrbi, saj jim pomagajo razumeti, da skrb za človeka z demenco ne predstavlja le stresne izkušnje.

VLOGA SVOJCEV OB NAMESTITVI V DOMSKO OSKRBO

Marta Križnar Škapin, dr. stom., spec. pedontolog
Center za krepitev spomina v Celju, udeleženka in prostovoljka načrtnega izobraževanja o demenci

V predavanju so opisani nekateri občutki in stiske družinskih članov, ki oskrbujejo bolnika z demenco, ko se odločijo, da bodo namestili bolnika v institucionalno oskrbo. To je ena najtežjih odločitev, ker oskrbovalci mislijo, da so zatajili pri negi. Vendar to ni res. Ko postanejo oskrbovalci tako obremenjeni in izčrpani, da ne zmorejo več 24-urne prijaznosti in potrpežljivosti do bolnika, mu ne delajo usluge, ampak škodo. Takrat je treba poiskati pomoč. V tem primeru je to znak poguma, in ne nemoči.

Ko so svojci dali bolnika v domsko oskrbo, se njihova skrb zanj ne neha, le drugačna je in več moči imajo zanj. Zopet bodo lahko prijazni in potrpežljivi, saj jih bo negovalno osebje doma razbremenilo tistih opravil, zaradi katerih so se strli in obnemogli. Veliko je možnosti, da so osebju v domu v pomoč, sebi in bolniku pa v zadovoljstvo. Seveda je treba upoštevati in spoštovati institucionalni red in pravila. Ko svojci sami sodelujejo pri določenih dogovorjenih opravilih, spoznajo, kako zahtevno delo imajo negovalci in kako malo jih je, posebno na oddelkih za demence. Tako ne bodo ob obiskih svojca gledali le negativne stvari, ampak z razumnimi predlogi in dobronamerno kritiko, podprto z dokazi, prispevali k boljšemu vzdušju in tako nehote pomagali svojemu bolniku.

Veliko znanja o alzheimerjevi demenci kot bolezni in negi bolnika z demenco je potrebno, da razumemo možnosti nege v ustanovi. Pri rednem komuniciranju s strokovnim osebjem ustanove se lahko veliko naučimo drug od drugega in se zavemo tudi napak, ki jih svojci pogosto delamo zaradi neznanja in čustvene prizadetosti.

V svetu in času, polnem grobosti, je preprosta človeška prijaznost nekaj, kar še vedno velja. Kot je rekel Mark Twain: »Prijaznost je jezik, ki ga gluhi slišijo in slepi vidijo.« Dodajmo še, da jo demenčni na vseh stopnjah bolezni čutijo.

DOBRO JUTRO MAMA! OBRAVNAVA OSEBE Z DEMENCO, KOT HČI IN DELOVNA TERAPEVKA

Jana von Pilpach, dipl. del. terapevka
Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

Na konstantno spreminjanje družbe se odzivamo s prilagajanjem. Prebivalstvo se stara in vse bolj v ospredje prihajajo vprašanja o skrbi za starejše ljudi. Zaradi višanja življenjske dobe je vse več starostnikov, ki potrebujejo pomoč druge osebe.

Svojec, ki ima doma osebo z demenco se sooča s časovnim in čustvenim prilagajanjem. Prilagajanje je dolgotrajen proces, ki ga spremljajo strah, nemoč, obup in nanj ni nihče dovolj pripravljen. Oseba z demenco se spremeni iz znane osebe v popolnoma spremenjeno. Potrebuje pomoč, običajnih opravil ne zmore sama, spremeni odnos do svojih najbližjih, postane sumničava. Dolgotrajna skrb za osebo z demenco, predstavlja za svojca psihofizičen napor, ki lahko vodi v izgorevanje. Da bi možnost izgorevanja zmanjšali, je ključnega pomena znanje svojca o demenci. Z dovolj znanja lahko razume osebo z demenco in sprejme dejstvo, da se oseba z demenco ne more spremeniti in, da ne bo nikoli več takšna kot je bila. Šele potem je pomoč primerna in prilagojena osebi z demenco. Ob enem pa postane življenje svojca malce lažje in bolj organizirano. Bivanje starejših in oseb z demenco v domačem okolju izboljša kakovost življenja obolelih in vpliva na zmanjšanje potrebe po institucionalni oskrbi. Ko pa je stiska kljub vsemu prevelika, se svojci lahko odločijo za institucionalno oskrbo osebe z demenco.

Strokovni delavci, ki delamo na tem področju, pomagamo z znanjem in izkušnjami. Delovni terapevti se trudimo, da bi posameznik z demenco ohranjal ali ponovno dosegel najvišjo možno stopnjo fizičnega, psihičnega in socialnega počutja. Bolnika z demenco spodbujamo in mu pustimo, da sam naredi vse kar zmore. Svojce pa seznanjamo z našim delom in jim pomagamo pri premagovanju občutkov krivde.

Ni lahko biti svojec osebe z demenco. Lastna izkušnja je dovolj, da si drznem trdit, da je znanje samo en del razumevanja osebe z demenco. Drugi, težji in dolgotrajnejši del, pa je čustveni. Vzporedna uporaba znanja in čustvenega sprejemanja pa oblikuje naš najboljši odnos do osebe z demenco.

COMMUNITY-BASED APPROACH FOR EARLY DETECTION OF ALZHEIMER'S DISEASE IN AT RISK AFRICAN AMERICANS

prof. dr. Vojko Kavčič, univ. dipl. psih.
Institute of Gerontology, Wayne State University, Detroit, USA

With the increase in longevity and the rapid increase in the proportion of elderly in the population, it is important to evaluate the earliest risk for dementia accurately in order to guide environmental and clinical interventions for older adults. Community-dwelling, African-American elders are almost twice as likely to develop mild cognitive impairment (MCI) and Alzheimer's disease (AD). Development of economically viable and culturally acceptable methods of early detection of cognitive change are therefore critical in minority populations.

We will present initial findings of our ongoing study of computerized cognitive tests and portable electroencephalography (EEG/ERP) methodology to evaluate the ease, accuracy, and efficiency in which these measures can characterize early cognitive decline among African-Americans with and without MCI within their community setting. Additionally, we will also present data related to the feasibility and acceptability of these computer-based and electrophysiological methods. To date we have collected data from a total of 130 at risk African Americans (age ≥ 65 years) who expressed subjective memory complaints with two

computerized tests (i.e. CogState and NIH Toolbox), EEG/ERP recordings, and a structured medical/neuropsychological exam. Initial analyses showed that MCI differed from others not only on performance on specific computerized tests, but also demonstrated increased power in EEG delta range (1.5 – 4 Hz).

We believe that our community-based evaluation, combining behavioral and EEG/ERP methods, will establish the utility and acceptability of these measures and potentially generate objective markers that will reliably identify the earliest signs of cognitive decline. These methods hold the promise of generating profiles of at risk healthy, elderly African-Americans, who may, within a short period of time, develop MCI and potentially AD. We expect that with a proper combination of behavioral and EEG/ERP methods, we will be able to develop objective marker that will reliably identify early signs of cognitive decline.

KAKO LAHKO POGLEDAMO V MOŽGANE OSEB Z DEMENCO?

doc. dr. Maja Trošt, dr. med., spec. nevr.
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana
Klinika za nuklearno medicino, UKC Ljubljana

Prvo zanesljivo diagnozo bolezni, ki je kasneje dobila njegovo ime, je postavil Alois Alzheimer s pregledom možganov svoje bolnice Auguste D. po njeni smrti. V možganih je opazil amiloidne plake in nevrofibrilarne pentlje. Danes imamo zdravniki veliko možnosti za zgodnjo in pravilno postavitev diagnoze alzheimerjeve in drugih tipov demenc. Eno najhitreje razvijajočih se področij diagnostike demenc so možganska slikanja.

S slikanjem možganov z magnetno-rezonančno tomografijo (MRT) si lahko ogledamo strukturo možganov. Ta se pri bolnikih z demenco spreminja, možganovina propada. A vzorec propada možganovine je pri različnih demencah različen. Zato je MRT osnovna preiskava na katero napotimo vse bolnike z demenco, da bi odkrili vrsto demence in njen vzrok.

Bolezniški proces se v možganih začne že leta preden začne možganovina propadati in desetletja pred prvimi težavami s spominom in koncentracijo. Kajti že takrat se v možganih nabirajo »škodljive« beljakovine, ki krnijo delovanje živčnih celic in z leti povzročijo njihovo smrt in propad možganskega tkiva. Pri alzheimerjevi demenci so te škodljive beljakovine amiloid in nevrofibrilarne pentlje.

V zadnjih letih je raziskovalcem uspelo razviti »barvila«, ki obarvajo te škodljive proteine, tako da jih s določenimi slikanji možganov lahko vidimo. Tako lahko danes s slikanji ugotovimo, če se v možganih nabira katera od škodljivih beljakovin. V možganih obolelih lahko vidimo tisto, kar je Alois Alzheimer lahko videl z mikroskopskim pregledom delčka možganov obolele bolnice šele po njeni smrti.

Ta slikanja opravljamo z metodo pozitronsko emisijsko tomografijo (PET). Omogoča nam prikaz škodljivih snovi v možganih že zelo zgodaj, celo prej preden se pojavijo prvi znaki. Zato tovrstna slikanja, ki imajo ključno vlogo pri raziskovanju demenc in razvoju novih zdravil, odpirajo tudi številna etična vprašanja. Npr.: ali si res želimo videti kaj se dogaja v naših možganih? Nam bo informacija o morebitnem nabiranju škodljivih beljakovin v možganih, danes, ko še čakamo na učinkovito zdravilo, v korist ali v nepotrebno breme?

THE FACEHBI STUDY

Octavio rodriguez-gomez, MD, PhD

Fundació ACE, Barcelona Alzheimer Treatment & Research Center, Spain

Background:

The disappointing results of clinical trials in people with Alzheimer's disease (AD) dementia have highlighted the necessity to act earlier. Growing scientific evidence supports the idea that the biological events underlying AD begin years or even decades before the symptom onset, leading to the formulation of a new entity: preclinical AD. Preclinical AD can be seen as an opportunity to treat Alzheimer's disease in the moment in which the therapies are supposed to be potentially more effective. The diagnosis of preclinical AD entirely relies in the positivity of specific biomarkers not issued to be applied to big populations because they are usually expensive and not completely innocuous. For this reason we need new harmless and easy to implement strategies to predict which individuals could be more likely to be biomarker positive. There is evidence that subjective cognitive decline SCD is associated with AD biomarkers and increases the risk of future cognitive impairment. Thus, including people with SCD in a cohort of individuals without objective cognitive impairment could be a cost-effective strategy to increase the prevalence of preclinical AD.

Methods:

FACEHBI is a longitudinal observational study carried out in individuals with SCD. Our objectives are to better delineate the biological and psychological phenomena involved in preclinical AD as well as the value of SCD as a predictor of cognitive impairment.

200 individuals older than 49 years without cognitive impairment diagnosed with SCD in Fundació ACE (Barcelona) have been recruited for the FACEHBI study. The FACEHBI protocol includes a set of multimodal biomarkers, combined with a very comprehensive neuropsychological assessment. Lifestyle risk factors, personality traits and social environment are carefully assessed as well. The different assessments will be repeated at yearly follow up visits.

Results:

The recruitment and the first follow up have been completed for all the participants. The mean age is 65 years old and 70% of the participants are women.

Conclusions:

SCD can be understood as an opportunity to identify individuals at high risk of developing cognitive impairment. FACEHBI is an ambitious longitudinal project intended to study risk factors, multimodal biomarkers and cognition in a sample of individuals with SCD.

MOLEKULARNE IN CELIČNE RAZISKAVE FRONTOTEMPORALNE DEMENCE

izr. prof. dr. Boris Rogelj, biokemija in molekularna biologija

Institut »Jožef Stefan«

Fakulteta za kemijo in kemijsko tehnologijo, Univerza v Ljubljani
Zavod BRIS

Bolezniški procesi in spremembe, ki vodijo v demenco, še niso dovolj razloženi. Pri večini prihaja do bolezenskega kopičenja določenih proteinov znotraj nevronov ali ob nevronih. Pri Alzheimerjevi bolezni sta ta proteina beta-amiloid in tau, pri demenci z Lewyevimi telesci je alfa-sinuklein, pri frontotemporalni demenci pa se v nevronih nalagata predvsem TDP-43 ali tau. Proteini se kopičijo zaradi škodljivih sprememb v nekaterih ključnih celičnih mehanizmih, ki so med drugim povezani z energetsko presnovo, transportom molekul znotraj celice, razgradnjo odvečnih proteinov, odzivom na različne okoljske in notranje strese. Kopičenje teh proteinov je lahko tudi mehanizem zaščite same celice.

V naši skupini raziskujemo bolezni, povezane s kopičenjem proteina TDP-43. Imenujejo se proteinopatije TDP-43, osredotočeni pa smo predvsem na FTD in patološko sorodno bolezen amiotrofično lateralno sklerozo (ALS). V določenih živčnih celicah se pri pri 97 % primerov ALS ter 60 % primerov FTD kopičijo citoplazemski agregati TDP-43, ki se normalno nahaja v jedru. Naše raziskave predvsem vodi vprašanje: kaj povzroča napačno lokalizacijo in agregacijo proteina TDP-43. Z razumevanjem ključnih sprememb na genskem, molekularnem in celičnem nivoju poskušamo postaviti pomembne temelje za nove pristope zdravljenja oseb z demenco.

THE ROSEMARY, THE DIARY OF MY HEARTH FOR MY MIND

Andrea Fabbo, MD, PhD

Laura Guidi

Alessandro Pirani

Dementia Programme, AUSL Modena, Italy

Giovani nel Tempo Association, Bologna, Italy

Primary Care, AUSL Ferrara, Italy

Keywords: memory, elderly, aid

This work is dedicated to loving memory of Roberta Francia, MD, geriatrician and general practitioner, died in April 2017, the "creator" of Rosemary diary.

Background

Successful aging requires resilience that needs to collect information about the health status and to point out some few and simple rules for a best quality of life, both in independent or dependent elders. At this purpose, we prepared "The Rosemary", a diary that helps elderly carry out their daily activities like playing a game. When the Rosemary is used by elderly without cognitive impairment, it builds track of time, it helps to keep under control the daily activities and tasks. For caregivers it can be a useful diary to evaluate the quality of life while assisting the elderly.

Description

The diary has been planned to be used without instructions, but simply using intuition. The first part makes reference to the traditional ROT – Reality Orientation Therapy; day, month, year, seasons, temperature. The second part collects the signals and symptoms of daily life: mood, pharmaceuticals assumptions, nutrition, hydration, constipation, sleep, fitness, mental exercises, pain. Daily use of The Rosemary is facilitated by pictures and icons that accompany simple questions. Every 7 days some pages have been inserted as a reminder for the weekly events, like grocery shopping, payments, doctor's visits and for the self-evaluation of physical and mental training done during the week. There are two pages reserved for assumed pharmaceuticals, their commercial names, instructions of use, time and method of assumption, number of spare boxes. At the end of "The Rosemary" there are some useful pages regarding advises for physical activities, games for memory training, curiosities, address and telephone book, consulted and suggested web pages.

Conclusions

The Rosemary is a simple and economic tool, a pair of "memory glasses" that helps maintain, organize and consolidate memory for every daily activity. The more technological users can visit the website www.giovanineltempo.it. If the initiative continues to have success, a mobile app of the diary will be developed.

MOPEAD - modeli vključevanja pacientov za zgodnjo diagnozo AD

David Krivec, univ. dipl. soc.

Združenje Spominčica - Alzheimer Slovenija

doc. dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med., spec. nevrologije

Vodja Centra za kognitivne motnje, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

MOPEAD je 33-mesečni projekt, ki poteka v petih evropskih državah (Nizozemska, Nemčija, Slovenija, Švedska in Španija). Namen projekta je ocenjevanje uspešnosti različnih modelov obravnave in uvajanje novih pristopov za zgodnje odkrivanje oseb z Alzheimerjevo boleznijo (AB). Cilji projekta MOPEAD so: prepoznati ovire dostopa do zgodnje diagnoze, servisov in podpore, oblikovati strategije za uspešno premagovanje teh ovir, oblikovati modele za zgodnje diagnosticiranje AB in izboljšanje dostopa do pomoči, podpore in napotkov čim prej po diagnozi, izboljšati splošno prepoznavanje znakov AB, težav s spominom in kognitivnega upada, zagotoviti ukrepe, ki omogočajo premik paradigme od poznega k zgodnjemu prepoznavanju in diagnozi AB, določiti nove fenotipe bolnikov za klinična testiranja ter oblikovati in predstaviti novo znanje o prednostih zgodnje prepoznavne in diagnoze z uporabo zdravstvenih modelov.

V okviru projekta MOPEAD so bili izbrani štirje pristopi prepoznavanja zgodnjih znakov AB, v okviru katerih bodo različni strokovnjaki informirali javnost o demenci, izvajali presejalne teste in svetovali posameznikom glede nadaljnje obravnave. V prvem pristopu, državljanska znanost, posamezniki lahko preko spletnih orodij dostopajo do presejalnih testov za oceno višjih kognitivnih funkcij. Če bodo rezultati odstopali od normalnih vrednosti, bo posameznik usmerjen na celovito obravnavo v ambulanto za kognitivne motnje. Drugi pristop je Odprta hiša. Nekajkrat letno bodo strokovnjaki s Centra za

kognitivne motnje brez napotnice opravljali presejalne teste kognitivnih funkcij in nudili svetovanje širši javnosti. Po testiranju bodo posamezniki prejeli nasvet in bodo po potrebi usmerjeni na celovit pregled v ambulanto za kognitivne motnje. Tretji pristop bo potekal v ordinacijah splošnih zdravnikov., kjer bodo posamezniki lahko opravili presejalne teste in odgovorili na nekaj vprašanj. Na podlagi rezultatov bodo prejeli oceno stopnje tveganja za razvoj Alzheimerjeve bolezni ter prejeli nasvete in navodila glede nadaljnje obravnave. Četrti pristop poteka v sodelovanju s specialisti za sladkorno bolezen, kjer bodo izbrani posamezniki odgovorili na nekaj vprašanj in opravili presejalni test kognitivnih funkcij. Na podlagi rezultatov bodo usmerjeni v nadaljnjo obravnavo, na voljo pa jim bo tudi svetovanje.

Rezultat projekta bo ovrednotena ocena učinkovitosti različnih pristopov vključevanja oseb z znaki oziroma tveganjem za razvoj demence v petih različnih evropskih zdravstvenih sistemih. Na tej podlagi bodo pripravljena priporočila vpeljave pristopa zgodnjega odkrivanja Alzheimerjeve Bolezni za odločevalce na evropski, nacionalni in lokalni ravni.

CROATIAN ALZHEIMER ALLIANCE: VOICE OF 30 PROFESSIONAL ASSOCIATION/NGOS FOR NATIONAL DEMENTIA STRATEGY

prof. Ninoslav Mimica, MD, DSc, IFAPA

Alzheimer Croatia

Croatian Society for Alzheimer's disease and Old Age

Psychiatry, CroMA

School of Medicine, University of Zagreb

University Psychiatric Hospital Vrapče

In order to develop a common national strategy to combat Alzheimer's disease and other dementias we believe that the best and most effective way was to form an alliance of interested groups, which would develop and adopt that basic consensus document.

Croatian Society for Alzheimer's disease and Old Age Psychiatry, CroMA and Alzheimer Croatia were the main initiators and endeavored to gain more members to Croatia Alzheimer Alliance (CAA). The initial public invitation to join the CAA was sent to all interested parties, and the associations listed below have joined the CAA as first members: Croatian Society for Clinical Pharmacology and Therapy, Croatian Society for Neuroscience, Croatian Association of Palliative Medicine, Croatian Society for the Protection and Promotion of Mental Health, Croatian Neurological Society, Croatian Psychiatric Association.

The draft proposal of "The Croatian Strategy for Fight Against Alzheimer's Disease (2015 – 2020)" was assembled by members of the Croatian Society for AD and Old Age Psychiatry and Alzheimer Croatia, enveloped the national specificities on the basis of the existing plans of other countries taking into account the recommendations and advices of Alzheimer's Disease International and Alzheimer Europe. The draft of strategy was published in the congressional supplement Neurologia Croatica and for the first time was presented and discussed on round table during CROCAD-14 in Brela, Croatia. The second public presentation was during national congress of psychiatrists in Zagreb. During the CROCAD-16 in Tučepi, Croatia several

new members joined the CAA so at the moment, altogether, 30 professional associations and NGOs joined the Croatian Alzheimer Alliance.

The public discussion is still going on and we are expecting that during the second half of the year 2017, hopefully the final text of the Croatian National Strategy for Combating AD and other dementias will be adopted and send for publication in journal "Liječnički vjesnik", an official journal of Croatian Medical Association.

PROGRAM OF REHABILITATION FOR PEOPLE WITH DEMENTIA FOR BETTER CONTINUING OF LIFE IN HOME

Osman Kučuk, MD, PhD

Director of Center for dementia Sarajevo, Bosnia and Herzegovina

Key words: Rehabilitation, people with dementia, continuing of life at home, life without diagnosis, dementia therapy

Heritage and trends in the countries of South East Europe have led to defeating facts. These facts are: inadequate and unprofessional care, inadequate living conditions, solitary or lonely life, life without diagnosis and therapy. The society awareness about dementia is at a low level, and dementia is followed by a great stigma. Families seek help when a person with dementia is in late stage III or even stage IV of disease. Then is difficult to nurture or to live with a person with dementia. How to help the affected person and family and improve the condition of the affected person? Is it possible to rehabilitate such a person at all? Can the process be brought back and slow the progression of the disease?

"Rehabilitation program for people with dementia" gives answers to these questions and through this presentation we will present some positive examples of rehabilitation.

HEALTH AND SOCIAL CARE FOR PEOPLE LIVING WITH DEMENTIA: RECENT TRENDS

Nori Graham, MD, PhD

Alzheimer's Disease International, Vice president
Alzheimer's Society, Vice president
Royal Free Hospital, London, Emeritus Consultant in Old Age Psychiatry

Countries throughout the world are facing large increases in the number of older people, especially the over 80s. This is a cause for celebration. Most older people can continue to enjoy a good life, contributing to the family, community and society. But older age does bring with it an increased risk of chronic physical disease and dementia, social isolation and a loss of independence.

Throughout the world most older people live in their own homes supported by their families. This is what families want. There is a risk, however, that family members caring for people with dementia and other chronic conditions will be burdened quite beyond what can reasonably be expected of them. It is for this reason, and indeed because some people with dementia do not have any family members at all to look after them, that there is a universal need for family support services.

What are the best ways to provide a system which meets the needs of this rapidly growing number of older people with complex physical and mental illnesses and, of equal importance, their families. Policy makers need to give this matter urgent attention, especially for those people who develop dementia. In these cases, a first requirement is a diagnosis of dementia. In most countries, there is still very low awareness of dementia; only a small proportion receive a diagnosis. Even when a diagnosis is made, the impact of the disease on the person and their family and the importance of post diagnostic care and support are not recognised.

In this talk, I shall outline ways of increasing recognition of the symptoms of dementia and the raising of awareness about it. I shall then go on to talk about how to achieve appropriate and adequate provision of joined up medical care and social support services of high quality. At the present time, medical specialists, particularly neurologists and psychiatrists take the main responsibility for assessment and diagnosis. This is quite inappropriate. There should be a major shift of responsibility so that the work takes place in primary care. This means that primary care doctors and other primary care disciplines should receive much better training in the assessment and care of people with dementia and other chronic diseases than is the case at present.

The growth in the numbers of older people in every country throughout the world is so huge that this shift to primary care should take place in all countries. Neurologists and psychiatrists should not worry about this shift in role; with the rise in the number of complex cases, they are going to be busier than ever.

CARING FOR PEOPLE WITH ADVANCED DEMENTIA

Iva Holmerová, MD, PhD

Alzheimer Europe (AE), President
Czech Alzheimer Society, Founder board member
Czech Society of Gerontology and Geriatrics, President

Acknowledgements: my lecture and this abstract were prepared thanks to results of the research project „Czech Austrian Long-Term Care Project DEMDATA GF16-34873L of the Charles University Faculty of Humanities“, PALLIARE Erasmus+ KA 2 Project.

Dementia is a frequent condition of nursing home inhabitants. In our studies we have found that in different types of institutions in the Czech Republic, there are different numbers of persons with dementia, from approximately 66% in homes for seniors to 95% and more in homes with special care.

Dementia is mostly a progressive condition and its causes are mainly untreatable and terminal diseases (such as Alzheimer's disease, frontotemporal or other types of degeneration). As dementia progresses living well requires increasing levels of support and care. People living with advanced dementia have complex health and social care needs, are highly dependent on

others but are not yet at the terminal end stage of the condition. People with advanced dementia would benefit from a specific approach to care.

'Palliare', is an approach to care of persons with advanced dementia which helps them to live the best life possible for the months and often years they live with advanced dementia

The international team of the Palliare Project (funded by the Erasmus + Programme) has performed integrative review of literature, qualitative research on experience of persons with advanced dementia and their family caregivers, review of policy documents and national and international documents on human rights, and education programmes in 7 countries of Europe (Scotland, Czech Republic, Finland, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden). Based on these information and experience the Best Practice Recommendations were prepared, agreed with all consortium members and participants of two international consensus conferences. These recommendation provide a guidance for good practice in care of persons with advanced dementia in 6 key areas: Protecting rights, promoting dignity and inclusion. Future planning for advanced dementia. Managing symptoms and keeping well. Living the best life possible. Support for family and friends. Advancing Dementia Palliare practice.

We hope that also these recommendation may be used as a base for further discussion about care of persons in advanced dementia stage and for further improvements of care.

NON-PHARMACOLOGICAL INTERVENTIONS FOR ALZHEIMER'S DISEASE USING NEW TECHNOLOGIES: WHAT ARE THE CURRENT OBSTACLES?

Magda Tsolaki, MD, PhD

Aristotle University of Thessaloniki

Centre for dementia Thessaloniki, Director

Greek Alzheimer Association, Founder

Greek Federation of Alzheimer's Disease, Founder and Chairman

Neurodegenerative dementias are chronic, progressive disorders which in early stages are characterized by cognitive problems. Dementia influences activities of daily living, behavior, causing behavioral and psychological problems, also known as BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia)¹ and great levels of anxiety, burden and depression of caregivers. The most frequent dementia is Alzheimer's disease (AD). There are different stages of AD: Asymptomatic, Mild Cognitive Impairment, early AD, moderate AD and severe AD. There are only symptomatic medications for Alzheimer's disease until today. Recently information & communication technology (ICT) has played a crucial role in supporting patients with Alzheimer's disease (AD) and mild cognitive impairment (MCI) and caregivers in Greece. A large number of research projects have validated novel ICT solutions.

Mild Cognitive Impairment and non-pharmacological interventions: There are no medication for MCI or asymptomatic AD. There are data in many studies confirming the effectiveness of cognitive training in MCI patients^{2 3 4 5}. Cognitive training is the most appropriate method to practice and enhance

specific cognitive abilities. Some of them⁶, have shown that cognitive training can also improve the activities of daily living. Computerized cognitive exercises have been used to enhance cognitive functioning. A wide range of exercises from language and multi-domain exercises to exercises in virtual environments have been implemented. At the same time physical exercises have been administered through ICT to improve strength and balance⁷.

Mild dementia: Various smart home systems and wearables have been tested to support autonomous living of patients and provide useful data to specialists and caregivers. Robotics applications, ranging from tangible robotic interfaces for cognitive training to robotic assistants and software solutions, have also been trialed. ICT has also been used in diagnosis. Apart from traditional computerized tests, novel augmented reality neuromotor markers have been assessed and virtual reality (VR) applications have been used, for the first time, to reliably detect MCI. Caregiver support has been implemented through online portals and videoconferencing. In an effort to integrate and better use available ICT solutions various platforms have been used for collecting, analyzing and presenting relevant data.

Behavior problems in dementia and non-pharmacological interventions: Sensory Stimulation interventions such as Music therapy, Massage therapy, Multi-Sensory environment, Acupuncture, Bright Light Therapy and Aromatherapy have been used for different behavioral problems.

Caregivers and non-pharmacological interventions: There is a strong need for effective and cheap caregiver interventions to support the informal dementia caregivers. Psychological interventions seem to have a positive impact on the self-esteem of the dementia caregivers⁸ depression and anxiety⁹. On line and on site interventions have the same significant results.

Obstacles: 1. There are not well organized health nets for patients with dementia. A well structured net is consisted of ICT system with a technician-coordinator, general practitioners, specialists, pharmacist, community nurses, social workers, occupational therapists, physiotherapist, dietitians, day centers, nursing homes.

2. Many elderly have no idea of ICT solutions. Despite the abundance of relevant research projects and their results, wider implementation of ICT solutions is still lacking. Organizations such as the Panhellenic Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders are taking steps to ensure wider ICT implementation and dissemination of research results.

3. It is difficult to have money from EE to organize at least in some countries first and then to organize also in other countries.

4. We need funding.

Viri:

1 Soril IJ, Leggett LE, Lorenzetti DL, Silvius J, Robertson D, Mansell L, et al. Effective Use of the Built Environment to Manage Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. *PLoS One*, 2014; 9(12): e115425.

2 Suzuki, H., Kuraoka, M., Yasunaga, M., Nonaka, K., Sakurai, R., Takeuchi, R., Murayama, Y., Ohba, H., Fujiwara, Y. Cognitive intervention through a training program for picture book reading in community-dwelling older adults: a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 2014; 14: 122

- 3 Lim, M.H.X., Liu, K.P.Y., Cheung, G.S.F., Kuo, M.C.C., Li, R., Tong, C.Y. Effectiveness of a Multifaceted Cognitive Training Program for People with Mild Cognitive Impairment: A One-Group Pre- and Posttest Design. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 2012;22(1): 3–8.
- 4 Zinke, K., Zeintl, M., Rose, N.S., Putzmann, J., Pydde, A., Kliegel, M. Working memory training and transfer in older adults: Effects of age, baseline performance, and training gains. *Developmental Psychology*, 2014, 50 (1), 304-535
- 5 Heinzel, S., Schulte, S., Onken, J., Duong, Q.L., Riemer, T.G., Heinz, A., Kathmann, N., Rapp, M.A. Working memory training improvements and gains in non-trained cognitive tasks in young and older adults. *Aging, Neuropsychology and Cognition: A Journal on Normal and Dysfunctional Development*, 2014;21(2): 146-73
- 6 Tsolaki, M., Kounti, F., Aggogiatiou, C., Popsi, E., Bakoglidou, E., Zafeiropoulou, M., Sombourou, A., Nikolaidou, E., Batsila, G., Siambani, A., Nakou, S., Mouzakidis, C., Tsiakiri, A., Zafeiropoulos, S., Karagiozi, K., Messini, C., Diamantidou, A., Vasiloglou, M., Effectiveness of nonpharmacological approaches in patients with mild cognitive impairment. *Neurodegenerative Diseases*, 2011;8: 138-145
- 7 Segkouli S, Paliokas I, Tzovaras D, Lazarou I, Karagiannidis C, Vlachos F, Tsolaki M. A computerized test for the assessment of mild cognitive impairment subtypes in sentence processing. *Neuropsychol Dev Cogn B Aging Neuropsychol Cogn*. 2017 Sep 15:1-23.
- 8 Pot AM, Blom MM, Willemsse BM. Acceptability of a guided selfhelp Internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr.*, 2015; 4: 1-12.
- 9 Karagiozi K, Papaliagas V, Giaglis G, Papastavrou E, Pattakou V, Tsolaki M. Combines Intervention for Caregivers of Patients with Dementia: A Randomized Controlled Trial. *Int J Acad Res Psychol.*, 2014; 1(2): 77-95.

THE NORWEGIAN INTERDISCIPLINARY EDUCATIONAL PROGRAM- DEMENTIA ABC

Kari Midtbø Kristiansen, MSc
Aldring of helse, Norway, Director

Background: The Norwegian ABC model is an in-house educational program consisting of theoretical material gathered in folders, interdisciplinary study groups for reflections, and semi-annual seminars. The ABC-model was created in 1992 aiming at developing expert knowledge in primary health care for the elderly.

In 2017 the activities are still ongoing, and the topic materials are updated as the new knowledge develops. Since 2007 more than 26.000 health careers have participated and the program is funded as a part of the National Plan for Dementia 2015, and the ongoing National Plan for Dementia 2020.

Method: The Norwegian National Advisory Unit on Ageing and Health has been assigned responsibility for implementation

of the program and reports to the Norwegian Ministry of Health. The program is led by a network of employees from Professional Centres of Competence within Specialist Health Care, Centre of Development of Institutional and Home Care Services, Regional Competence Centres and the County Government Representatives. In Municipalities leaders of the caring systems are involved, with support from the administrations. The participants should work according given criteria for the Interdisciplinary ABC-study groups. They register their activities to Ageing and Health for issuing diploma if approved. Professional caregivers and unskilled employees participates the ABC-programs over several years.

A research has been completed to measure the impact of the Dementia ABC programme on the participants' competence in person-centred care and their level of job satisfaction (2009-2013).

Results: The Dementia ABC educational program is implemented, as registrations shows the ongoing activity in all Norwegian municipalities. The evaluation of the Dementia ABC educational programme identifies statistically significant increases in scores of person-centeredness and some variables of job satisfaction, indicating that the training has a possible positive impact.

SOCIAL ROBOTS IN CARE FOR OLDER PEOPLE: THE ENRICHME PROJECT

Sławomir Tobis, PhD

Laboratory of Occupational Therapy, Department of Geriatric Medicine and Gerontology, Poznan University of Medical Sciences, Poland

Katarzyna Wieczorowska-Tobis, MD, PhD

Laboratory of Geriatrics, Department of Palliative Care, Poznan University of Medical Sciences, Poland

Aleksandra Suwalska,

Laboratory of Neuropsychobiology, Department of Psychiatry, Poznan University of Medical Sciences, Poland

Rapid ageing of societies and declining human resources for providing care make it necessary to consider care solutions involving modern technology. One of possible approaches to this issue can be the introduction of a service robot. The ENRICHME project, funded within the Horizon 2020 framework, is aimed at studying the possibilities of the robotic support for community-dwelling older persons with mild cognitive impairment. There exists no pharmacological treatment for this group but they can be engaged in various activities, led and monitored by the robot.

The project started with the assessment of needs, requirements, limitations, and ethical issues which arise around the introduction of the robot, from the perspectives of end users and caregivers, both formal and informal. Based on the results of this assessment, a prototype of the robot has been created, and is currently being tested in ambient-assisted living laboratories. Starting from July 2017 several robots will be tested in various housing facilities. Poznan University of Medical Sciences is the only site testing robots directly in older persons' homes.

According to the needs assessment, the preparation for using the robot should be, gradual, initially with considerable involvement of professional personnel. Only after gaining confidence in robot operation, this involvement should diminish in a flexible

way, depending on the degree of confidence gained by the older person. The functions of the robot should be pre-set, and the robot should be customisable. Certain functions could be switched off at the beginning, until the robot has been accepted, and then activated gradually. The robot would thus increase its presence in the user's life progressively.

In response to this we foresee a staged robot introduction: initially accompanied by a professional and a caregiver whose presence will be reduced with time. Our approach takes into account the special needs and requirements of people with cognitive impairment.

MIGRANTS' ASPECTS IN THE AUSTRIAN DEMENTIA REPORT AND THE NATIONAL DEMENTIA STRATEGY

Nevin Altintop, MSc

Institute of Social and Cultural Anthropology, University of Vienna, Austria

Vulnerable groups in society often have less chance for participation because their special needs are only poorly covered. Health care is, therefore, strongly challenged with the inclusion of minorities of any kind. A special topic focuses on health care of migrants with dementia where language and communication in the native-language is a looming problem. In addition, a correct diagnosis of dementia is often delayed because of misinterpretation, missing knowledge or missing language-based examination. This situation results in inappropriate medical treatment, in social isolation or in a burn-out of informal caregivers.

Recently a dementia report and a national dementia strategy 2015 were developed for Austria. In my research I analyze how migrants with dementia are included. The Austrian dementia report covers the topic of migrants with dementia in one subchapter quite insufficiently: Previous local scientific studies as well as the positive results of specific health care solutions for migrants in other European countries stay disregarded. Finally, the report itself creates the myth, that in the case of migrants family members will and want to take care alone for their elders who live with dementia. Based on this incorrect generalization no need for specific health care solutions is determined.

The report itself is not free of contradictions: Overload and stress of family caregivers is indeed known, however, the report advises against specific support for migrants with dementia because it inexplicably predicts that language-based information and possible programmes of support for migrants with dementia will not be accepted by the target group in future. The national dementia strategy finally contains generalized recommendations for stakeholders, a more detailed planning or the elaboration of concrete measures for individual stakeholders is missing. Finally, no budget and no financial allocation is fixed for the strategy. The message of such a strategy is: Help yourself! The policy followed by the Austrian dementia report unfortunately demonstrates how vulnerable groups still stay vulnerable.

V PETEK POPOLDAN SE ŽIVLJENJE NA VAROVANEM ODDELKU NE KONČA: AKTIVNOSTI NA VAROVANIH ODDELKIH SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODOV

mag. Jure Markič, univ. dipl. prav.

Urad Varuha človekovih pravic, strokovni sodelavec

Varuh človekovih pravic RS (v nadaljevanju: Varuh), ki skupaj z izbranimi nevladnimi organizacijami opravlja naloge državnega preventivnega mehanizma (v nadaljevanju: DPM) po Opcijskem protokolu h Konvenciji proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju, je septembra 2016 obiskal šest ustanov, kjer so zadržane osebe s težavami v duševnem zdravju, in sicer dve psihiatrični bolnišnici, en posebni socialno varstveni zavod in tri domove starejših. Ob tem je ugotavljal, kakšne so organizirane aktivnosti zadržanih oseb ob koncu tedna, ko je na oddelkih pod posebnim nadzorom oziroma varovanih oddelkih praviloma manj osebja. Sezname aktivnosti, ki so jih imele pripravljene vse obiskane ustanove, so pokazali, da ob koncih tedna večje oziroma pomembnejše aktivnosti niso predvidene. Čas je takrat predvsem namenjen obiskom svojcev in izhodom na prosto za tiste stanovalce oziroma paciente, ki obiskov nimajo.

Ob koncu tedna zaradi odsotnosti fizioterapevte in delovne terapevte v obiskanih ustanovah ni posebnih aktivnosti v smislu ohranjanja gibalnih sposobnosti in delovnih sposobnosti. Navedeno kaže, to pa smo lahko ugotovili tudi ob samih obiskih, predvsem ob razgovorih s pacienti oziroma stanovalci in samim osebjem, da bolj aktivno dogajanje ob koncu tedna v veliki meri hromi kadrovska podhranjenost oddelkov ustanov, kjer so zadržane osebe s težavami v duševnem zdravju. Zato velikokrat prihaja do primerov, ko pacienti oziroma stanovalci zgolj sedijo po oddelkih, prepuščeni sami sebi, gledajo televizijo in podobno.

Ne glede na navedeno smo v večini obiskanih ustanov naleteli na zaposlene, ki si kljub preobilici (ostalih) del in nalog, še vedno uspejo odtrgati čas tudi za stanovalce oziroma paciente, z njimi posedeti, se pogovoriti, sodelovati pri posamezni družabni igri, jim kaj prebrati ali jih odpeljati na prosto, v okolico zavoda.

KAKO PLANIRAMO DINAMIČNOST STANOVANJSKE OSKRBE V SKUPNOSTIH IN INSTITUCIJAH NA TEMELJU MODELA MNOGOTERIH POJEMANJ

doc. ddr. David Bogataj, pooblaščen aktuar

Fakulteta za organizacijske študije

Marta Kavšek

Fakulteta za organizacijske študije

David Krivec, univ. dipl. soc.

Spominčica – Alzheimer Slovenija, generalni sekretar

Ključne besede: stanovanjski sklad, skupnosti starostnikov, demenca, demografija, podatkovna baza, večstopenjski model prehodov, načrtovanje nastanitvenih zmogljivosti

Staranje evropskega prebivalstva hitro narašča, hkrati pa vpliva na vzorce povpraševanja po grajenem prostoru zaradi različnih potreb starejših državljanov glede stanovanj in stikov z okoljem. Razlogi so v zmanjšanju funkcionalnih sposobnosti starejših, ki želijo ostati čim dlje v lastnem domu, vendar jim grajeni prostor tega ne omogoča. Rossi in Weber sta na primer našla pozitivno asociacijo med bivanjem v lastnem domu in srečo ter fizičnim zdravjem starostnikov, prav tako pa staro domače okolje pozitivno vpliva na orientacijo oseb z demenco. Vendar pa ta bivališča potrebujejo vrsto posegov in dopolnil za optimalno oskrbo starostnikov z upadajočimi funkcionalnimi, predvsem kognitivnimi zmognostmi. Čeprav se je evropska in predvsem ameriška stanovanjska industrija v zadnjih 20 letih precej osredotočila na starejše občane, njihove usmeritve pogosto ne štejejo za pomemben sestavni del spreminjanja mestnih struktur in načrtovanja za upokojitvene skupnosti, ker so praviloma zelo izolirane, omejene na gradbene parcele. Vendar je glede na hitrost sprememb prebivalstva potrebno razviti nove gospodarske in socialne razmere v mestnih strukturah in razviti nove vrste upravljanja objektov, še posebej, če želimo podpreti staranje na domu, kot je bilo načrtovano v evropskih programih deinstitucionalizacije.

Večstopenjski model prehodov med vrstami grajenega prostora za starostnike lahko služi boljšemu prilagajanju grajenega prostora tudi starostnikom z demenco. Model temelji na teoriji grafov. Za določitev verjetnosti prehodov in stroškov, povezanih z gradnjo in oskrbo pa potrebujemo tudi dobro državno statistiko, na katerih je mogoče graditi odločitvene modele, kot izhajajo iz Bogataj et al (2015), ki upoštevajo tudi ugotovitve kvalitativnih raziskav kot so tiste, ki sta jih opravili Black in Dobbs ali izhajajo iz ugotovitev Chapin et al. Za uporabnost modela mnogoterih pojemanj v prostorskem planiranju v lokalnih skupnostih ima poseben pomen ustrezno razvita javna demografska in stanovanjska podatkovna baza. V prispevku je predstavljeno, kako nadgraditi obstoječe javne statistične zbirke podatkov, da bi dobili ustrezno podlago za načrtovanje stanovanjskih kapacitet in drugih objektov za starejše, predvsem tudi tiste z demenco.

ODZIV V INSTITUCIJI IN V SKUPNOSTI

mag. Marjana Kamnik, univ. dipl. soc. del.

Koroški dom starostnikov, PE Slovenj Gradec, vodja

Ni pomembno kje živimo, doma ali v instituciji – povsod mora biti polno življenje!

V poslovni enoti Koroškega doma starostnikov v Slovenj Gradcu se tega zavedamo, zavedali smo se že takrat, ko smo sodelovali pri načrtovanju gradnje. Stanovalci bivajo v petih manjših enotah, vmesnih strukturah. Koncept življenja oseb z demenco smo sestavili strokovni delavci doma, Dr. Kogoj, osebe z demenco, njihovi sorodniki in zaposleni v domu.

Koncept dopolnjujemo z novimi vedenji in znanji, s spremembami stanja in potrebami naših uporabnikov. Pomembno je, da ti pri nas živijo lepo življenje, da jih spoštujemo, ohranjamo njihovo dostojanstvo, skrbimo za njihovo urejenost in iščemo njihove hobije. Storitve izvajamo na podlagi individualnih programov, stanovalce spremljamo in jih ne omejujemo pri gibanju.

Veliko in dobro sodelujemo s svojci, se povezujemo z njimi in sprti rešujemo probleme. Svojci se vključujejo v različne aktivnosti in v izvajanje storitev, prilagojenih stanovalcem. Stanovalce validiramo – ponujamo storitve takrat, ko so jih pripravljene sprejeti. Vključujemo prostovoljce, običajno sorodnike stanovalcev, ki so se poslovlili v našem domu.

Izvajamo projekt ODZIV, z vso ponudbo za osebe z demenco in njihove svojce, ki živijo v domu ali doma z namenom informiranja o stanju demence, pravočasnega prepoznavanja, aktivnega preprečevanja razvoja tega stanja, pravočasnega diagnosticiranja in zdravljenja. V okviru projekta ponujamo info točko, predavanja, delavnice, skupino za samopomoč, Alzheimer Cafe, Kogojev pohod itd. Spodbujamo in ponovno vzpostavljamo druženje s ključno osebo.

Vemo, zakaj so stanovalci pri nas. Vemo tudi, da njihovi svojci potrebujejo pomoč in da potrebujejo pomoč svojci, ki skrbijo za te osebe v domačem okolju, zato jih vabimo na vse aktivnosti, vezane na ravnanje v stanju demence.

Za svojce v medgeneracijskem centru ponujamo tečaj »Oskrbe pomoči potrebnemu svojcu« v katerem je eden od modulov namenjen prav prepoznavanju in ravnanju z demenco. Usposabljammo svojce, da znajo prepoznati to stanje in ravnati z njim.

Ponujamo vse možnosti in oblike socialnovarstvenih storitev kamor se lahko vključijo osebe z demenco. Poleg institucionalnega varstva še dnevno varstvo, dnevni center, kratkočasne namestitve, počitnice, nočno varstvo, različne aktivnosti kamor se lahko vključijo osebe z demenco skupaj s svojci: telovadba,bralne aktivnosti, kulinarčne aktivnosti, predavanja, delavnice, likovna delavnica... Vse z namenom, da lahko čim dlje bivajo v svojem okolju in da bodo ob morebitnem sprejemu dobro pripravljene.

Z natančno evalvacijo dogodkov in občutljivostjo za potrebe oseb z demenco bomo prilagajali naš koncept dela in ponujali aktivnosti in programe v vseh okoljih kjer delujemo, da jim zagotovimo lepo življenje, razbremenimo aktivno generacijo in mlajšo vzgojimo za lepšo prihodnost.

Potrebno se je poslušati, poskušati razumeti in živeti tisto v življenju, zaradi česar je sploh vredno živeti.

PRIHODNOST INTELIGENTNIH OBLAČIL ZA OSEBE Z DEMENCO

prof. dr. Jelka Geršak, univ. dipl. inž. tekst.

Fakulteta za strojništvo, Univerza v Mariboru

Raziskovalno-inovacijski center za design in oblačilno inženirstvo, vodja

doc. dr. Suzana Uran, univ. dipl. inž. el.

Fakulteta za elektrotehniko, računalništvo in informatiko, Univerza v Mariboru

Dosežki na področju sodobne nosljive računalniške tehnologije z miniaturnimi elektronskimi komponentami, vključno s komunikacijo in miniaturizacijo senzorjev se danes uporabljajo predvsem v vojaških in vesoljskih raziskavah, delno tudi v športu in zabavi, nasproti temu pa je bilo manj prizadevanj za uporabo teh tehnologij za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco.

Da bi omogočili osebam z demenco, da čim dlje ohranijo svojo identiteto, je namen predloženega prispevka predstaviti perspektivo razvoja pametnega oblačila za osebe z demenco. Cilj razvoja pametnega oblačila je zagotoviti uporabniku prijazno oblačilo z aktivnim karakterjem ali t. i. pametno oblačilo, ki bo na podlagi v oblačilo vgrajene sodobne nosljive senzorske in informacijske tehnologije: (a) spodbujalo in usmerjalo uporabnika pri vsakdanjih aktivnostih, terapiji, osebnih higieni, urejanju videza in/ali (b) omogočalo samodejno spremljanje telesnih funkcij in podatkov o lokaciji uporabnika in posredovanje teh podatkov skrbniku dementne osebe.

DEMENCI PRIJAZNO BIVALNO OKOLJE - PROJEKT Demenca aCROsSLO

mag. Tatjana Cvetko, dr. med., spec. splošne medicine

ZD Koper

Primorske Spominčice, Društvo za pomoč pri demenci, predsednica

Ključne besede: demenci prijazno bivalno okolje, osebe z demenco, urejanje bivalnega okolja

Namen prispevka je prikazati potrebo po sodobno urejenem in podpornem bivalnem okolju za osebe z demenco ter predstaviti sodobne principe oblikovanja demenci prijaznega okolja doma in v domovih za starejše. Optimizacija bivalnih pogojev in priprava priporočil je eden od ciljev čezmejnega projekta Demenca ACROSSLO za izboljšanje kvalitete bivanja oseb z demenco v slovenski in hrvaški Istri.

Demenci prijazno in vzpodbudno zunanje okolje starejšim in osebam z demenco izboljša kakovost bivanja, jih aktivira in sprošča ter s tem pomaga pri vodenju in organiziranju terapevtskih aktivnosti. Smernice postavljajo v ospredje varnost bolnika in sledijo okvaram, ki jih prinaša bolezen na področju kognitivnih, telesnih in senzoričnih sposobnosti.

V domačem okolju prve ukrepe za zagotavljanje varnosti izvedemo že kmalu po postavitvi diagnoze, z uporabo spominskih pomočnikov pa tekom bolezni krepimo orientacijo, spomin in družinske vezi.

Preselitev v dom starejših predstavlja za osebo z demenco veliko spremembo, saj postane bivanje v ustanovi običajno njihovo zadnje domovanje. Individualna obravnava z upoštevanjem bolnikove zgodbe pomaga pri uvajanju v novo okolje bivanja.

Celostni pristop k urejanju bivalnega okolja za bolnike z demenco upošteva že v splošnem uveljavljene prilagoditve za starejše in osebe s posebnimi potrebami in omogoča gibanje tudi gibalno oviranim. Upošteva potrebo po varnosti in zdravstveno socialni oskrbi, hkrati pa teži k individualizaciji in normalizaciji njegovega bivanja v ustanovi z ohranjanjem spretnosti in aktivnosti iz dosedanjega življenja. Podporno okolje osebam z demenco predstavljajo sodobno urejeni, opremljeni in organizirani notranji prostori in zunanje površine ter osebje, ki v svoje delo vključujejo interaktivne aktivnosti s stanovalci in osebjem doma.

Motivacijsko usmerjena ureditev bivalnega okolja znotraj ustanove in zunanjih površin omogoča in vzpodbuja socialne stike in pripomore k izboljšanju kakovosti bivanja oseb z demenco, a njene polne pozitivne učinke lahko dosegamo le s podpornim delovanjem osebja, ki ima znanja o demenci in primeren odnos do stanovalcev.

ODLOČITEV ZA MEDIKAMENTOZNO ZDRAVLJENJE ALZHEIMERJEVE DEMENCE

Katarina Čeranić Ninić, dr.med., spec.psih.

Oddelek za psihiatrijo, UKC Maribor

Ključne besede: kognitivni modulatorji, optimalizacija farmakološkega zdravljenja Alzheimerjeve demence

Zdravljenje demence je velik izziv sodobnega časa. Zahteva dobro poznavanje posameznih bolezni z demenco in dobro klinično opazovanje. Kljub temu da imamo o demenci vedno več znanja, je manj kot petina pacientov ustrezno zdravljena. Zgodnja postavitev diagnoze je zaradi pravočasnega začetka zdravljenja izjemno pomembna.

Psihofarmakološko zdravljenje Alzheimerjeve bolezni (AB) in drugih najpogostejših bolezni z demenco temelji zgolj na simptomatskem zdravljenju kognitivnega upada in obvladovanju sekundarnih simptomov. Za izboljšanje kognitivne simptomatike so v Sloveniji na voljo kognitivni modulatorji, zdravila iz dveh skupin, inhibitorji acetilholin esteraze - AChEI (rivastigmin, galantamin in donepezil) in antagonist glutamatnih NMDA receptorjev (memantin). AChEI so registrirani za blago in zmerno demenco, med katerimi sta se donepezil in galantamin izkazala za učinkovita tudi pri zmerni do hudi obliki AB. Med njimi ni večjih razlik v učinkovitosti. Memantin uvajamo pri zmerni in hudi Alzheimerjevi demenci.

Čeprav je zdravljenje najuspešnejše v začetnih obdobjih bolezni, se je izkazalo, da je mogoče dovolj dobro obvladovati tudi napredovale stopnje bolezni. Kognitivni modulatorji pomembno vplivajo na upočasnitev in omilitev bolezenskega procesa ter tako zmanjšujejo psihične, fizične in finančne obremenitve negovalcev.

FARMAKOLOŠKO ZDRAVLJENJE ALZHEIMERJEVE BOLEZNI DANES IN JUTRI

prim. Mojca Muršec, dr. med., spec. psih.
Oddelek za psihiatrijo, UKC Maribor

Ključne besede: Alzheimerjeva bolezen, patohistološke spremembe v možganih, tarčno zdravljenje Alzheimerjeve bolezni v prihodnosti

Alzheimerjeva bolezen je zapletena nevrodegenerativna bolezen z zapletenimi patofizioloških procesi, z značilnim nalaganjem amiloidnih plakov (netopni β -amiloid) in tvorbo neurofibrilarnih pentelj (hiperfosforiliran tau protein) s posledično mitohondrijsko disfunkcijo, kar vodi v degeneracijo nevronov v možganih.

Kljub identifikaciji številnih učinkovin in kliničnim preskušanjem s ciljem sinteze učinkovitega zdravila za zdravljenje Alzheimerjeve bolezni tega v klinični praksi nikjer v svetu še vedno ni. Farmakološko zdravljenje je tako še vedno omejeno zgolj na zdravljenje demence s kognitivni modulatorji. Ti delujejo simptomatsko in na sinaptičnem nivoju s ciljem upočasniti bolezenski proces in omiliti zaplete bolezni.

V prihodnosti je mogoče pričakovati ne le nove selektivnejše kognitivne modulatorje, ampak tudi tarčna zdravila, ki bodo delovala na patološke substrate ter procese v možganih in s katerimi bo mogoče zdraviti že Alzheimerjevo bolezen v predkliničnih obdobjih in ne le medikamentozno obvladovati Alzheimerjevo demenco, ko se ta razvije. To je nedvomno v svetu, kjer je z vse višjim deležem starejših, vse več tudi bolnih za vsako družbo ne le izziv, ampak tudi zaveza za prihodnje rodove.

VARNOSTNI VIDIKI ZDRAVLJENJA BOLNIKOV Z ALZHEIMERJEVO DEMENCO

mag. Maja Petre, mag. farm., spec. klin. farm.
Oddelek za psihiatrijo, UKC Maribor

Ključne besede: polifarmakoterapija, interakcije med zdravili, kriteriji za predpisovanje zdravil starostnikom.

Polifarmakoterapija se je v zadnjem desetletju izjemno povečala in korist učinkovin vedno spremlja tudi potencialno tveganje, četudi so ta predpisana v priporočenih odmerkih.

Ranljivi starostniki, kamor prištevamo tudi bolnike z demenco, so še posebej izpostavljeni neželenim učinkom zdravil. Interakcije med zdravili lahko povzročijo resno klinično stanje. Še več, nezmožnost razlikovati med z zdravili povzročenimi simptomi od klinične diagnoze pogosto povzroča dodatek novih zdravil za zdravljenje simptomov. Incidenca hospitalizacij zaradi neželenih učinkov zdravil je zaskrbljujoča, saj znaša 10% do 30%.

Z namenom preprečevati nepotrebne hospitalizacije, so se oblikovali sezname manj primernih zdravil za starostnike. Prvi kriteriji, ki so nastali leta 1991 pod okriljem Ameriškega geriatričnega združenja so Beersovi. Vsebujejo tudi seznam manj primernih zdravil za bolnike z demenco.

Pri vsakem bolniku z demenco je potrebno tako opraviti sistematičen pregled predpisane terapije z namenom, eliminirati zdravila, ki lahko pospešujejo kognitivni upad in poiskati varnejše in uspešnejše alternative.

DEMENCA - NEPOVABLJENA GOSTJA

Simon Rajh, dr. med., spec. psih.
Oddelek za psihiatrijo, UKC Maribor

Ključne besede: demenca, negovalec, obremenjenost

Demenca je sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, kjer gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij ob neskaljeni zavesti. Bolezen kot taka pa ne prizadene samo posameznika, ampak tudi partnerski odnos obolelega, družino in dolgoročno tudi družbo kot celoto. Po podatkih SURS je delež starejših od 65 let v Sloveniji 18.9%, od tega jih večina živi v veččlanskem gospodinjstvu.

Partnerji in drugi sorodniki pogosto prevzamejo vlogo negovalcev obolelih z demenco, ob tem lahko pride do posledic na psihološkem, telesnem, finančnem in socialnem področju negovalca. Nastanek obremenjenosti negovalcev je posledica številnih dejavnikov, pri negovalcih lahko pride tudi do pojavljanja različnih duševnih motenj. Kvaliteta življenja negovalcev pomembno vpliva na kvaliteto življenja obolelih z demenco.

V predstavitvi so prikazani različni vidiki obremenjenosti negovalcev. Opisani so načini odkrivanja slednje, vključno z opisom presejalnih lestvic namenjenim negovalcem. Prav tako so predstavljeni različni obstoječi ukrepi za lajšanje stisk negovalcev v slovenskem prostoru.

OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO PO METODI MONTESSORI

mag. Barbara Pajk, mag. zdr. nege
Društvo za pomoč pri demenci - Spominčica Maribor, predsednica

Osebe z demenco imajo pogosto težave na področju pomnjenja (npr. pozabijo imena oseb, stvari...), izvajanja preprostih vsakodnevnih opravil (npr. kuhanje, skrb za osebno higieno...), medtem ko kompleksnih opravil skoraj zagotovo niso sposobni več opravljati že v začetni fazi bolezni. Že zgodaj se pojavijo tudi težave na področju komunikacije. Pri pogovoru ne najdejo ustrezne besede, težje sledijo pogovoru, ne razumejo navodil in podobno. Zaradi vseh omenjenih in še mnogih drugih težav, ki bolezen spremljajo se osebe z demenco pričnejo zapirati vase, izgubijo občutek lastne vrednosti in samozaupanja, izogibajo se socialnim stikom, ter postajajo vse bolj neaktivni. Raziskave kažejo, da osebe z demenco v domovih za starejše občane preživijo kar 60-80% svojega časa v brezdclju (Cohen-Mansfield, Werner, & Marx, 1992). Ravno v času, ki ni strukturiran se najpogosteje pojavljajo nemir, agitacija in druge vedenjske težave, ki so pogost spremljevalec demence (Love, 2007).

Obravnavanje oseb z demenco po metodi Montessori poudarja k osebi usmerjen pristop, ki v ospredje postavlja individualne

potrebe in interese posameznika in temelji na aktivaciji proceduralnega spomina, ki je pri osebah z demenco razmeroma dolgo dobro ohranjen.

Namen prispevka je podrobneje predstaviti metodo obravnave oseb z demenco po načelih Montessori, ki je v tujini že vrsto let uspešna oblika pomoči osebam z demenco, v Sloveniji pa še dokaj nepoznana oblika obravnave.

TEMATSKO SENZORIČNI PARK

Janja Ramšak, univ. dipl. soc. del.

Dom Hmelina, dom za starejše občane, strokovna vodja

»Tematsko senzorični park« ni posebnost le v Domu Hmelina in v Sloveniji, temveč tudi širše. Razprostrta se na enem hektarju površine, je ograjen, varen, še posebej za stanovalce, ki so zboleli za demenco. Poti so speljane v obliki osmice, kar omogoča varno in samostojno gibanje.

Velik poudarek dajemo strokovni obravnavi stanovalcev, ki so zboleli za demenco. Pri načrtovanju parka sodelovali s strokovnjaki nevrologije in nevrofiziologije. V njem smo zajeli kar največ področij čutenja in dojetanja, kar je pri starejših z demenco še posebej pomembno.

Park nudi možnosti za sprehajanje, počitek in druženje, uporabo fitnes naprav, rusko kegljanje, v amfiteatru se izvajajo prireditve, vrtnarjenje na visokih gredah, pobiranje in predelovanje sadežev, bazalno- senzorične treninge, treninge spomina in motorike, terapije z živalmi, hortikulture in fizioterapevtske terapije. V njem se izvajajo različne delavnice, katere pripomorejo k boljšemu zdravju in počutju. V energetskem kotičku so kristali, ki ustvarjajo vibracije in močno energetsko polje.

Stanovalcem zbolelim za demenco daje možnost prostega gibanja, vključevanja v aktivnosti, da s tem ohranjajo in širijo socialno interakcijo.

V njem se prepletajo različni materiali - zemlja, pesek, kamenje, les, umetna in naravna trava, beton ter tlakovane poti. Namensko so talne površine razporejene tako, da se stanovalcem preko hoje po njih vzbujajo in ohranjajo različna čutila.

Park je prostor, kjer lahko stanovalci z boleznijo demenca ohranjajo fizično in psihično kondicijo na svežem zraku samostojno ali pod strokovnim vodenjem naših delavcev. Nepomičnim stanovalcem omogočamo druženje in sodelovanje pri aktivnostih v parku. V park jih vozimo s posteljami.

Z izgradnjo »Tematsko senzoričnega parka« zagotavljamo bistveno višji nivo kvalitete bivanja vsem stanovalcem. Tako se boljše počutijo, dlje časa ohranjajo samostojnost in neodvisnost, kar je za njih, njihove svojce in zaposlene izjemnega pomena.

IZHODIŠČA ZA CELOSTNO OSKRBO STANOVALCEV

dr. Anamarija Kejžar

Dom Petra Uzarja Tržič, direktorica

Leta 2016 je dom starejših skupaj s Fakulteto za socialno delo pristopil k **inovativnemu projektu z naslovom Izhodišča za celostno oskrbo stanovalcev v Domu Petra Uzarja**. Projekt je nastajal v sodelovanju med **prof. dr. Jano Mali** in direktorico doma, dr. Anamarijo Kejžar. Projekt usposabljanja in spreminjanja modela oskrbe je potekal v domu pol leta, kjer se je projektna skupina srečevala, usposabljala in podajala predloge za spremembe. Projekt je aplikativne narave, njegova uporabna vrednost pa je velika, saj smo s pomočjo srečanj v okviru projekta pričeli s spreminjanjem miselnosti zaposlenih, povečala se je vloga sorodnikov v procesu oskrbe, nastalo pa je kar nekaj različnih načinov, s katerimi lahko izvajamo proces oskrbe tako, da je **osredotočen na posameznega stanovalca**.

Največja vrednost projekta je, da smo presegli strah pred nevarnostmi okolice in pričeli z ukrepi, s katerimi smo zmanjšali tveganja in kot končni rezultat – spremenili smo zaprto obliko varovanega oddelka **v odprt oddelek**, kjer se lahko stanovalci tudi odločajo za sprehod v parku ali pa v okolici našega doma.

Povečali smo tudi **senzibilnost okolja in razumevanje demence** s projektom, ki ga je podprla tudi Občina Tržič z nazivom Živimo in se starajmo skupaj. V obliki zloženek, ki smo jih razdelili po šolah, ustanovah in bližnji okolici presegamo strah in predsodke pred bolniki z demenco.

Vključujemo tudi **zunanje uporabnike z demenco** v dnevno obliko bivanja. Vsi skupaj sodelujejo z gospodinjami v gospodinjstkih aktivnostih, redno izvajamo programe delovne terapije in program glasbene terapije, ki pomiri stanovalce.

Od letos poleti pa poskrbimo za zmanjšan nemir tudi z inovativno sobo – **vagonom**, ki stanovalcem z demenco v obdobju nemira olajša njihov nemir in prispeva k dobremu počutju in občutku slišnosti in predstavlja v slovenskem prostoru **novost**.

Ves naš razvoj temelji na usposabljanju zaposlenih in njihovem razumevanju po potrebi do uvajanja sprememb in dostojnih oblik življenja v domu, upoštevanja individualnih potreb in ohranjanja lastnih aktivnosti.

V 3 letih smo iz izrazito zaprte oblike oddelka postavili obliko bivanja na enoti, ki spodbuja in upošteva vsakega posameznega stanovalca, svojce pa vabi in usmerja k sodelovanju. To nam ne bi uspelo brez stalnega usposabljanja, sodelovanja z zunanjimi strokovnjaki in iskanja primerov dobre prakse tako doma, kot v tujini.

MOJA ZGODBA – IZZIVI IN PREDNOSTI NA UPORABNIKA USMERJENEGA PRISTOPA

Sara Črepinšek, dipl. del. terapevtka
Dom sv. Jožef, delovna terapevtka

Ključne besede: Montessori metoda, demenca, pristop usmerjen na uporabnika

Biti usmerjen na uporabnika, je danes, lahko bi rekli, moderen, vendar zlorabljen izraz. Zlorabljen predvsem v smislu samopromocije. Vendar, kaj sploh pomeni? Kaj nam prinaša? Kako si ga razlagamo? Kako ga upoštevamo pri svojem delu? Komu je takšen način dela sploh namenjen in ali je takšno delo sploh mogoče?

V leto 2015 se je delovna terapevtka Doma sv. Jožef v tujini udeležila osnovnega modula o Metodi Montessori pri delu z ljudmi z demenco. V prispevku bo predstavljeno dosedanje delo, dosežki, pa tudi težave in izzivi, ki nastopajo pri uvajanju koncepta dela, ki naj bi izhajal iz posameznikove zgodbe.

PROSTOVOLJSTVO IN MEDGENERACIJSKO SODELOVANJE V ZAVODU ZA OSKRBO NA DOMU LJUBLJANA

Amir Crnojević
Zavod za oskrbo na domu Ljubljana

Zavod za oskrbo na domu Ljubljana je javni socialnovarstveni zavod, katerega ustanoviteljica je Mesna občina Ljubljana. Je največji izvajalec storitev pomoči na domu v Sloveniji, ki poleg redne dejavnosti izvaja storitve socialnega servisa in program organiziranega prostovoljstva in medgeneracijskega povezovanja.

Zavod je za uporabnike tako začel izvajati še storitve socialnega servisa, v okviru katerega ponujamo pedikuro, frizerstvo, čiščenje, spremstvo in podobno. V aprilu 2014 smo začeli z izvajanjem dodatne dejavnosti, s programom organiziranega prostovoljstva in medgeneracijskega povezovanja. Prostovoljci uporabnikom omogočajo bolj kakovostno preživljanje prostega časa v obliki družabništva na njihovem domu. S prostovoljstvom se krepi njihovo socialno mrežo, povečuje osebno zadovoljstvo in vključuje v družabno življenje. Namen prostovoljskega druženja je tudi združevanje generacij in medgeneracijsko povezovanje le-teh. Posebno pozornost posvečamo prostovoljstvu z demenčnimi uporabniki. Prostovoljci, ki so družabniki teh uporabnikov so usposobljeni in strokovno podkovani. S Spominčico sodelujemo in jih napotujemo na tematska usposabljanja.

Za dobro počutje starejših organiziramo tudi številne dogodke, preko katerih uporabnikom omogočamo več druženja in vzpostavljanja socialnih stikov med njimi in mlado generacijo. Aktivnosti, ki jih organiziramo, izhajajo predvsem iz želja in potreb uporabnikov. Vaje za krepitev spomina

in ostale aktivnosti s tega področja se pri nas odvijajo vsak mesec. Že 3. leto na zavodu poteka skupina za samopomoč za svojece obolelih za demenco. Organiziramo tudi razna medgeneracijska druženja, vsakoletno sodelujemo na številnih dogodkih in projektih, ves čas pa smo vpeti v lokalno okolje, kjer se povezujemo z vsemi organizacijami, ki delujejo na našem področju. Na sedežu zavoda imamo tudi knjižnico z bogatim knjižničnim gradivom, ki ga izposojamo na dom tako uporabnikom in njihovim svojcem kot tudi našim prostovoljcem in zaposlenim. Pričeli smo tudi z naborem različnih družabnih in miselnih iger, ki so za izposajo na voljo prostovoljcem in tako tudi na ta način krajšajo in bogatijo dneve uporabnikom, med katerimi je velik delež ravno oseb z demenco.

VZPOSTAVITEV MREŽE DEMENCI PRIJAZNIH TOČK

Maša Bastarda, univ. dipl. soc. del.
Spominčica – Alzheimer Slovenija, svetovalka
Ivan Šelih, univ. dipl. pravnik
Urad varuha človekovih pravic, namestnik varuhinje človekovih pravic
David Krivec, univ. dipl. soc.
Spominčica – Alzheimer Slovenija, generalni sekretar

Demenci prijazne točke se vzpostavljajo v javnih prostorih, ki izpolnjujejo predpisane kriterije in so tudi označeni z znakom. Spominčica – Alzheimer Slovenija strokovno vodi in koordinira projekt ter organizira usposabljanja za uslužbence. S tem želimo zagotoviti aktivno vključenost oseb z demenco in boljše ozaveščenost o demenci v lokalnem okolju. Vključiti želimo že obstoječe prostore in storitve prilagojene tako, da bo osebam z demenco omogočena prijazna uporaba. Oblikovanje demenci prijaznega okolja in s tem izboljšanje kakovosti bivanja oseb z demenco in njihovih svojcev, je eno glavnih poudarkov Alzheimer Europe (AE) in Alzheimer's Disease International (ADI). Tako lahko osebe z demenco ostanejo čim dlje doma, kar je zanje najbolj humano in najcenejše za družbo. Svojci se ob osebi z demenco znajdejo v hudih stiskah in težavah. Potrebujejo čim več podpore in razumevanja v svojem okolju.

Ena od osnovnih podpornih aktivnosti, s katero bomo zagotavljali vključenost in opolnomočenje oseb z demenco in njihovih svojcev, je vzpostavljanje mreže Demenci prijaznih točk. V projekt želimo vključiti pošte, banke, trgovine, domove starejših občanov, lekarne, policijo, gasilce, centre za socialno delo, cerkve oz. župnišča, knjižnice, muzeje in druge.

Prvo demenci prijazno točko v Sloveniji smo odprli skupaj z varuhinjo človekovih pravic, Vlasto Nussdorfer, v prostorih Varuha človekovih pravic RS (Varuh), na Dunajski cesti 56 v Ljubljani. Naloga Varuha je varovanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin v razmerju do oblastnih organov. Varuh obravnava tudi širša vprašanja, ki so pomembna za varstvo človekovih pravic in temeljnih svoboščin ter za pravno varnost državljanov v Republiki Sloveniji, med katere vključuje tudi pravice oseb z demenco. Poleg tega Varuh izvršuje tudi naloge in pooblastila državnega preventivnega mehanizma (DPM), v dogovoru z njim pa tudi izbrane nevladne organizacije. Ob tem ob obiskih zaprtih ustanov (tudi domov starejših) preverja ravnanje z osebami, ki jim je bila odvzeta prostost, da bi se okrepilo njihovo varstvo.

TERAPIJA S POMOČJO PSA Z OSEBAMI Z DEMENCO V OBALNEM DOMU UPOKOJENCEV KOPER

Lilijana Slavec, dipl. del. terapevtka

Obalni dom upokojencev Koper, delovna terapevtka
Tačke pomagačke, strokovna sodelavka

Prihod terapevtskega para Kube in vodnice Silve je za naš dom velika priložnost. Zame, kot strokovno sodelavko pomeni prisotnost psa obogatitev in spremenjeno dinamiko terapevtskih programov. Pes predstavlja tudi pripomoček, za izvedbo namenske aktivnosti ter motivacijski element. V to je potrebno vložiti veliko znanja ter spretnosti usklajevanja znanja psa in vodnice ter analize potreb, sposobnosti, primanjkljajev, želja, interesov stanovalcev, ki so nad prihodom psa izjemno navdušeni. Vse to je potrebno povezati s ciljem, ki bi ga radi dosegli pri stanovalcih. Bodisi, da gre za vzdrževanje stanja ali njegovo izboljšanje se naučiti kaj novega ali že osvojeno znanje utrditi na drugačen način. V ta namen izberem pravi program, določim nalogo, ki jo uskladim z vodnico ter predvidim sposobnosti in spretnosti, ki so potrebne za izvedbo same naloge. Vodnica s psom pred srečanjem opravi trening določenih vaj, ki so potrebne za izvedbo naloge.

Prav od vsega začetka izvajamo terapijo s pomočjo psa s posameznikom v skupini z osebami z demenco. Pri osebah z demenco so prisotni različni simptomi. Ne gre za prisotnost ene same izolirane motnje, temveč za prizadetost številnih funkcij. Pri podajanju in razlagi same naloge upoštevamo napotke komunikacije z osebami z demenco. Navodila morajo biti jasna, kratka; govorim počasi, razumljivo, preverim razumevanje pri stanovalcu, posredujem eno navodilo naenkrat, nalogo pokažem, besedno opišem, ne delam namesto stanovalca, ampak z njim, treba mu je omogočiti dovolj časa za izvedbo aktivnosti, dopustiti odmor – počitek. Po opravljeni nalogi sledi pohvala stanovalca, ki Kubo nagradi s priboljškom. Pri delu smo zelo pozorni na varnost.

Prednost vključevanja psa v terapevtski program je prav v tem, da pri enem srečanju delujemo na več področjih hkrati (motoriki, senzorični, kognitivni, socializaciji...). Terapijo s pomočjo psa nam osmislijo zadovoljni stanovalci.

RAZBREMENILNA POMOČ DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM

Ana Ramovš

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Tina Lipar

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Večina ljudi želi do konca živeti doma, kar je zanje najboljše in najcenejše. V Sloveniji je v letu 2015 oskrbo potrebovalo 75.000 ljudi, formalno pomoč pa prejelo 25.000 ljudi. Ostalo oskrbo so zagotovili družinski in drugi neformalni oskrbovalci. Da bi to svojo plemenito vlogo opravljali čim dlje, potrebujejo ustrezno podporo in pomoč.

Razbremenilna pomoč so preventivne dejavnosti, katerih namen je krepitev osebnih psihofizičnih in socialnih zmoglosti oskrbovalcev. Sem sodijo usposabljanje za lažje in boljše oskrbovanje in varstvo starejših svojcev v času oddiha njihovih oskrbovalcev. Pomemben del podpore nudijo tudi skupine za samopomoč ter razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani.

Na Inštitutu Antona Trstenjaka smo potrebo družinskih oskrbovalcev po znanju in psihični razbremenitvi raziskovali že leta 2004. Na podlagi ugotovitev smo začeli razvijati tečaje za svojce in druge neformalne oskrbovalce, ki več kot 5 ur tedensko skrbijo za svoje starejše ali invalidne svojce. Tečaj v prvem delu ponuja kakovostne vsebine, ki so najbolj potrebne pri domači oskrbi: razumevanje starostnih težav, veščine za negovanje, demenca in validacija, odhod svojca v dom, umiranje... Drugi poudarek tečaja pa je izmenjava izkušenj med udeleženci, kjer v varnem okolju sebi enakih ljudi lahko podelijo svoje stiske in tudi lepe trenutke iz oskrbovanja. Medsebojna izmenjava izkušenj in podpora pri skrbi za onemogle družinske člane se po tečaju nadaljuje v klubu svojcev - trajni skupini za samopomoč.

V 10. letih smo usposobili že okoli 1000 družinskih oskrbovalcev, vsaj tretjina med njimi je oskrbovala družinskega člana z demenco. In če so bila pred desetimi leti pogostejša vprašanja iz veččin negovanja, v zadnjem času vse več poudarka dajemo komunikaciji in razumevanju starega človeka in človeka z demenco. Večja dostopnost do informacij omogoča oskrbovalcem, da so vedno bolj ozaveščeni, vendar pa to ne nadomesti potrebe teh ljudi po predelovanju izkušenj in občutkov v varnem krogu ljudi, ki opravljajo isto poslanstvo. Zato si želimo, da bi zakonodajalci poleg potrebe po fizični prepoznavi tudi potrebo po psihični razbremenitvi in zagotovili pogoje za izvajanje aktivnosti, ki takšno razbremenitev omogočajo.

TELESNA DEJAVNOST – JE BREZPLAČNO, NE BREZUPNO

mag. Blanka Koščak Tivadar, dipl. fiziot., mag. vzg. in men. v zdr.

MEDIKO, fizioterapevtka

Upad kognitivnih funkcij, ki sovpada s starostjo, pri nekaterih posameznikih odstopa od pričakovanega. Preobilje informacij, ki nas obdajajo in omejena količina informacij, ki jih lahko možgani procesirajo v določenem trenutku, zahteva pozornost, ki omogoča ločevanje relevantnih informacij od irelevantnih (1). Pozornost omogoča kognitivno prožnost, prilagoditev kognitivnih procesov v novih in/ali nepričakovanih situacijah (2, 3), nadzoruje centralni izvršitelj v prefrontalni skorji in omogoča preklapljanje med posameznimi opravili (4).

Obstaja pozitivna povezava med telesno dejavnostjo (TD) in povečanjem volumna sive možganovine v prefrontalnem korteksu in hipokampusu pri starejših osebah, kar posledično pomeni tudi boljšo pozornost in spomin (5, 6, 7, 8). Prav tako TD deluje zaščitno, saj povečanje TD za 10 % bistveno zmanjša nevarnost za nastanek Alzheimerjev bolezni (8), redna TD pa zmanjšuje možnosti za nastanek Alzheimerjev bolezni kar za 32 % (6).

Zastavlja se vprašanje intenzivnosti in vrste telesne dejavnosti. Zmerna TD pozitivno vpliva na splošne kognitivne sposobnosti (10, 11, 12), delovni spomin in pozornost, govorni spomin in pozornost. Najboljša je kombinacija aerobne TD (pozornost, centralni izvršitelji) in vadbe proti uporabi (mišljenje, razum) (13).

TD skupaj s kognitivnim treningom, prehrano in socialno interakcijo spodbudi nevrogenezo (14), pri čemer sta pomembna predvsem BDNF in IGF-1 (15, 16). Predvsem ima TD (aerobna), poleg pozitivnega vpliva na kognitivne sposobnosti, pozitiven vpliv na vzdrževanje zdravih možganov pri večini populacij (17). Vadba za vzdržljivost (18, 19, 20) zagotavlja boljši srčnožilni fitness in pozitivno vpliva na angiogenozo (21), najverjetneje kot posledica povečane prekrvavitve in perfuzije možganov, ki pozitivno vpliva na sinaptogenozo in nevrogenozo (11).

TD torej nima enakega vpliva na vse kognitivne funkcije (22) in jo je potrebno vključiti kot podporno terapijo pri vseh saj le-ta pozitivno vpliva na kognitivno delovanje, volumen možganov in funkcionalne povezave v možganih.

Literatura:

- Association for Psychological Science. (2011, February 26). Making the 'irrelevant' relevant to understand memory and aging. ScienceDaily. Retrieved January 11, 2015 from www.sciencedaily.com/releases/2011/02/110224201907.htm Pridobljeno 06.12.2014 s http://www.sinapsa.org/radovedni/novice/Procesiranje_relevantnih_in_irelevantnih_dra%C5%BEljajev_se_v_pr.
- van Stegen, A. H. (2008). The role of the noradrenergic system in emotional memory. *Acta Psychologica* 127(3), 532-541.
- Cañas, J. J., Antoli, A., Fajardo, I. in Salmeron, L. (2005). Cognitive inflexibility and the development and use of strategies for solving complex dynamic problems: effect of different types of training. *Theoretical Issues in Ergonomic Science* 6(1), 95-108.
- Gajewsky, P. D. in Falkenstein, M. (2015) b. Lifelong physical activity and executive function in older age assessed by memory based task switching. *Neuropsychologia* 73, 195-207.
- Abbott, R. D. White, L. R., Webstre Ross, G., Masaki, K. H., Curb, J. D. in Petrovitch, H. (2004). Walking and dementia in physical capable elderly men. *Jama* 292(12), 1447-1453.
- Benedict, C., Brooks, S. J., Kulberg, J., Nordenskjöld, R., Burgos, J., Le Grevès, M.,... Schiöth, H. B. (2013). Association between physical activity and brain health in older adults. *Neurobiology of Aging* 34(1), 83-90.
- Erickson, K. I., Voss, M. W., Prakash, R. S., Basak, C., Szabo, A., Chaddock, L., ...Kramer, A. F. (2011). Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proceedings of the National Academy of Science of the United State of America*, 108(7), 3017-3022.
- Makizako, H., Liu-Ambroze, T., Shimada, H. Doi, T., Park, H., Tsutsumimoto, K., Uemura, K. in Suzuki, T. (2015). Moderate-intensity physical activity, hippocampal volume and memory in older adults with mild cognitive impairment (Raziskovalno poročilo). *Physiotherapy* 101(1), 941.
- Barnes, D. E. in Yaffe, K. (2011). The project effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet Neurology* 10(9), 819-828.
- Weuve, J., Kang, J. H., Manson, J. E., Breteler, M. M., Ware, J. H. in Grodstein, F. (2004). Physical activity, including walking, and cognitive function in older women. *Jama* 292(12), 1454-1461.
- Lautenschlager, N. T., Cox, K. L., Flicker, L., Foster, J. K., van Bockxmeer, F. M., Xiao, ...Almeida, O. P. (2008). Effect of Physical activity on Cognitive Function in Older Adults at Risk for Alzheimer Disease. *Jama* 300(9), 1027-1038.
- Chang, Y.K., Tsai, C.H., Huang, C.C., Wang, C.C. in Chu, H.H. (2014 b). Effects of acute exercise on cognition in late middle-aged adults: General or specific cognitive improvement?. *Journal of Science and Medicine in Sport* 17(1), 51-55.
- Kelly, M. E., Loudhrey, D., Lawlor, B. A., Robertson, I. H., Walsh, C. in Brennan, S. (2014). The impact of exercise on the cognitive functioning of healthy older adults: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews* 16, 12-31.
- Voss, M. W., Viva, C., Kramer, A. F. in Praag H. (2013). Bridging animal and human models of exercise-induced brain plasticity, trends in cognitive science. *Trends in cognitive science* 17(10), 525-544.
- Pareja-Galeano, H., Alis, R., Sanchis-Gomar, F., Cabo, H., Cortell-Ballester, J., Gomez-Cabrera, M. C.,...Viña, J. (2015). Methodological considerations to determine the effect of exercise on brain-derived neurotrophic factor levels. *Clinical Biochemistry* 48(3), 162-166.
- Coelho, F. G., Gobbi, S., Andreatto, C. A., A., Iccassati Corazza, D., Pedrosa, R. V. in Santos-Gualduróz, R. F. (2013). Physical exercise modulates peripheral levels of brain-derived neurotrophic factor (BDNF). A systematic review of experimental studies in the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 56(1), 10-15.
- Smith, P. J., Potter, G. G., McLaren, M. E. in Blumenthal, J. A. (2013). Impact of aerobic exercise on neurobehavioral outcomes. *Mental Health and physical activity* 6(3), 139-153.
- Busse, A. L., Gil, G., Santarém, J. M. in Filho, W. J. (2009). Physical activity and cognition in the elderly. *Dementia & Neuropsychology* 3(3), 204-208.
- Volčanšek, Š. In Pfeifer, M. (2014). Ugodni učinki telesne dejavnosti na presnovo. *Zdravniški vestnik* 83(9), 603-615.
- Chodzko-Zalko, W. J., Proctor, D. N., Flatarone Singh, M., Minson, C. T., Nigg, C. R., Salem, G. J. in Skinner, J. S. (2009). American College of Sports Medicine position stand. Exercise and physical activity for older adults. *Medicine and Science in Sports and exercise* 41(7), 1510-1530.
- Colcombe, S. J., Kramer, A. F., Erickson, K. I., Scalf, P. McAuley, E., Cohen, N. J.,... Elavsky, S. (2004). Cardiovascular fitness, cortical plasticity, and aging. *Proceedings of the National Academy of Science of the United States of America* 101(9), 3316-3321.
- Davranche, K., Brisswalter, J. in Radel, R. (2015). Where are the limits of the effects of exercise intensity on cognitive control?. *Journal of Sport and health Science* 4(1), 56-63.

UPORABA “RESNIH IGER” KOT TRENING KOGNITIVNIH SPOSOBNOSTI

Maja Jurjevcic, univ. dipl. psih.

Alenka Virant, prof. andr. in pedag.

Spomincica - Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci

Na svetu je približno 24 milijonov bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, od tega več kot 6 milijonov v Evropi. Ta bolezen ne vpliva zgolj na posameznika, temveč tudi na njegovo družino in skrbnike. Kognitivni simptomi Alzheimerjeve bolezni med drugim vključujejo motnje spomina, komunikacije, orientacije, pozornosti idr.

Dokazano je, da stimulacija kognitivnih sposobnosti lahko upočasni upad kognitivnih funkcij in sposobnosti, jih do neke mere celo izboljša, vsekakor pa je povezana z izboljšanjem kakovosti življenja in sporazumevanja.

Kognitivni trening, osnovan na »resnih igrah«, je usmerjen na spodbujanje kognitivnih sposobnosti pri osebah z blago do zmerno izraženimi znaki Alzheimerjeve bolezni. “Resne igre” so igre, ki se jih ne uporablja zgolj za zabavo. Nekatere igre so bile razvite posebej v ta namen, obstajajo pa tudi že splošno uporabljane igre, katerih uporaba bi lahko imela pozitiven vpliv na kognitivne sposobnosti.

V delavnici bomo predstavili projekt AD-GAMING (Oblikovanje programa usposabljanja za uporabo »resnih iger« za izboljšanje kakovosti življenja oseb z Alzheimerjevo boleznijo). Projekt financira Evropska komisija v okviru programa ERASMUS+.

Namen projekta je izboljšanje kompetenc oseb z Alzheimerjevo boleznijo, njihovih svojcev in skrbnikov za uporabo »resnih iger«, s pomočjo katerih lahko izboljšamo kvaliteto življenja oseb z demenco. Predstavili bomo nekaj »resnih iger« in priporočila, kako te igre uporabiti pri delu z osebami z demenco.

POSTERJI

GAMING WITH DEMENTIA AT HOME IN SLOVENIA - PROVIDING SUPPORT, INFORMATION AND TRAINING FOR CARERS AND FAMILY MEMBERS OF PERSONS WITH DEMENTIA

David Krivec, Maja Jurjevčič, Alenka Virant

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci

Spominčica – Alzheimer Slovenia is a non-profit organization that offers information and support to persons with dementia, their family members and care partners. Our aim is to improve non-formal types of help for family members of persons with dementia in Slovenian society. For reaching this goal, we have developed a training program »Forget me not«. It is a non-formal education program that consists of informative lectures from dementia specialists. Spominčica also has a companionship program, for training volunteers to offer companionship to persons with dementia at home. In an AD-GAMING project (ERASMUS+) we are developing a training program for the improvement of quality of life of persons with Alzheimer's disease through the use of »serious games«. These are games that are developed not only for fun but also for cognitive training.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI BOLNIKA Z DEMENCO

Monika Gričar, Eva Bogataj

UKC Ljubljana, Nevrološka klinika, Zaloška cesta 2, KOBŽ

Demenca je bolezen, za katero zbolijo predvsem starejši ljudje. Ta bolezen pa ne prizadene le bolnika, temveč tudi močno vsestransko (socialno, čustveno, finančno itd.) vpliva na bolnikove svojece. Najpogostejše motnje, ki se pojavijo pri bolniku z demenco, so težave z orientacijo, prepoznavanjem, presojo, motnje pozornosti ter čustvovanja in motnje spomina. Bolnik se ob tem počuti nelagodno, negotovo in ga je strah, kar pa vodi v izgubo socialnih stikov in pasivnost. Bolnik izgubi zanimanje za stvari, ki so ga prej veselile, je vedno bolj osamljen in izoliran. Kljub vsem spremembam, ki se pojavijo ob demenci, je potrebno tistemu bolniku, ki ima sposobnosti še ohranjene, nuditi čim več spodbud, na katere se lahko odzove. S tem pozitivno vpli-

vamo na bolnikovo samostojnost, samopodobo in samospoštovanje, to pa pripomore k boljši kakovosti življenja. Dejavnosti, ki jih je potrebno spodbujati pri bolniku z demenco, so: dnevne aktivnosti, aktivnosti za spodbujanje motorike, aktivnosti za spodbujanje spoznavnih sposobnosti ter socialne aktivnosti. Obravnava bolnika z demenco v ambulanti Center za kognitivne motnje na Nevrološki kliniki v Ljubljani je mesto, kjer obravnavamo bolnike s kognitivnimi motnjami, predvsem z demenco in tiste z blago kognitivno motnjo, ki se lahko razvije v demenco. Gre za specialistično terciarno timsko obravnavo bolnikov. Multidisciplinarni tim, ki je potreben za celostno obravnavo bolnika z demenco sestavljajo: zdravnik nevrolog, zdravnik psihiater, klinični psiholog, diplomirana medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped in socialna delavka. V tem timu ima diplomirana medicinska sestra pomembno vlogo, saj aktivno sodeluje pri obravnavi bolnika, prav tako pa sodeluje tudi z bolnikovimi svojci ter jim nudi podporo, pomoč in svetovanje. Obravnava bolnika mora biti strjena, kvalitetna in izvedena v mirnem, prijaznem okolju.

Obravnava bolnika z demenco v bolnišnici

Pri hospitalni obravnavi bolnikov poleg že naštetih članov multidisciplinarnega tima sodeluje tudi zdravstveni tehnik. Ob sprejemu na oddelek se seznanimo z bolnikom, mu razkažemo prostore ter mu povemo, kako poteka dan v bolnišnici. Naredimo načrt obravnave bolnika za tekoči dan. Pri bolniku se lahko pojavi problem prilagajanja na novo okolje. Moramo ga znati prepoznati in ustrezno postopati. Vsakega bolnika je potrebno obravnavati individualno.

S TEHNOLOGIJO NGS DO OPREDELJEVANJA GENETSKIH DEJAVNIKOV NASTANKA NEVRODEGENERATIVNIH BOLEZNI

Špela Glišovič Krivec, Rok Količ, Tatjana Marčac Grahek

Kemomed Research & Development, Kemomed d.o.o., Kranj, Slovenija

S tehnologijo sekvenciranja naslednje generacije (NGS) opredeljujemo redke variante tveganja v kodirajočih in nekodirajočih regijah genov, ki vplivajo na nastanek nevrodegenerativnih bolezni (1, 2, 3). S tem lahko pridobimo informacije o začetku in napredovanju bolezni ter prispevamo k učinkovitejšemu razvoju zdravil in zdravljenju. Tehnologija NGS postaja raziskovalni skupnosti čedalje bolj dostopna, ne le stroškovno, ampak tudi preko razvoja standardiziranih orodij. NGS omogoča prepoznavanje novih in že poznanih genetskih variant

v genomu in skupine raziskovalcev po svetu razvijajo komplekse za testiranje. Tak primer je Illumina TruSeq nevrodegenerativni panel, ki cilja 118 genov (eksoni, introni, UTR in promotorske regije), katere je zbrala skupina 16 vodilnih raziskovalcev s področja nevrodegenerativnih bolezni. Panel vključuje potencialne dejavnike za nastanek Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, frontotemporalne demence, demence z Lewyjevim telesom, demence z zgodnjim pričetkom, distonije, amiotrofične lateralne skleroze in druge motnje (4).

Narava bolezni, ki se pozno začnejo, so progresivne in genetsko zapletene, predstavlja pomembne izzive. Te bolezni se pričnejo že več let preden se bolniku izrazijo klinični znaki, zato se bodo učinkovite terapije osredotočile na upočasnitev ali ustavitev procesa bolezni. Pred nami je pomemben izziv s ciljem, da se osebe, ki lahko zbolijo, prepoznajo preden se pojavijo znaki bolezni. Mednarodna omrežja raziskovalcev, kot je DIAN (Dominantly Inherited Alzheimer Network), si prizadevajo prepoznati in preučevati spremenjene mutacije in prepoznavanje zgodnjih kazalcev za začetek in za napredovanje bolezni. Osnovni cilj je torej odkriti mehanizme nastanka bolezni, olajšati razvoj zdravil in zmanjšati stroške raziskav.

1. Singleton A, Hardy J. The Evolution of Genetics: Alzheimer and Parkinson diseases. *Neuron*. 2016;90(6):1154-1163

2. Guerreiro R, Brás J, Hardy J, Singleton A. Next generation sequencing techniques in neurological diseases: redefining clinical and molecular associations. *Human Molecular Genetics*. 2014; 23(R1, 15): R47-R53

3. Cacaceab R, Sleegersab K, Van Broeckhoven C. Molecular genetics of early-onset Alzheimer's disease revisited. *Alzheimer's & Dementia*. 2016; 12 (6): 733-748

4. <https://www.illumina.com/science/consortia/human-consortia/neuro-panel-consortium.html>, dne 7. 9. 2017

ODSTIRANJA DEMENCE Z UPORABO UMETNIŠKIH IZRAZNIH SREDSTEV

Jana Mali

Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

Valentina Švigelj

Deos d.o.o., PE Center starejših Trnovo

Mateja Mlinarič

Gerontološko društvo Slovenije

Demence je pojav sodobne družbe, ki postaja vse bolj razširjen in neizogiben. Je bolezen, ki prizadene človeka, ki zbolijo, in vse njegove bližnje. Zaradi potrebe po pomoči drugih ljudi in predvsem nepoznavanja bolezni, je položaj ljudi z demenco pri nas zelo stigmatiziran. Pri nas je tudi najpogostejša oblika

oskrbe za ljudi v napredujoči fazi bolezni institucionalna oskrba, v kateri je prevladujoča segregirana oblika oskrbe, ki se izvaja na t.i. varovanih oddelkih, v ločenih prostorih, v katerih poteka specializirana oskrba, prilagojena številnim razsežnostim demence. Podjetje DEOS d.o.o., PE Center starejših Trnovo, izvaja institucionalno varstvo starih ljudi in ima za ljudi z napredovano demenco organizirano oskrbo v varovanem oddelku, ljudje v predhodnih fazah bolezni pa so nastanjeni na običajnih oddelkih, skupaj z ljudmi, ki nimajo demence. V podjetju želijo obogatiti oskrbo na način, da bi dvignili kvaliteto življenja ljudem z demenco. Stanovalcem z demenco, ki živijo izven varovanega oddelka, želijo omogočiti predvsem to, da ne bi bili zaradi demence zapostavljeni, saj imajo do njih sostanovalci, ki nimajo demence, številne predsodke. Stanovalci z demenco na varovanem oddelku pa so ločeni od ostalih stanovalcev in zato stigmatizirani. V projektu Odstiranja demence z uporabo umetniških izraznih sredstev smo v ta namen izdelali dva produkta, s katerimi smo odstirali prepoznavanje demence, pokazali načine za preprečevanje stigmatizacije ljudi z demenco in odpiranje priložnosti za sodelovanje med ljudmi z in brez demence. Gerontološko društvo Slovenije pa je prevzelo vlogo promocije projekta in predstavitev inovativne oblike preseganja stereotipnih predstav o demenci.

V projektu so sodelovali študentje Fakultete za socialno delo in Akademije za gledališče, radio, film in televizijo. Z zbiranjem življenjskih zgodb ljudi z demenco, njihovo analizo in interpretacijo, so oblikovali scenarij za film in dramski uprizoritveni dogodek. V filmu in uprizoritem dogodku so v sodelovanju s stanovalci CS Trnovo prikazali značilnosti demence ter z aktivno vlogo ljudi z demenco in njihovimi sorodniki odstirali mite in napačne predstave o življenju z demenco.

S projektom smo prikazali demenco ne le kot družben fenomen, temveč kot možnost in priložnost za novo kvaliteto življenja. Slednje vodilo je tisto, ki spreminja dosedanje znanje o demenci in lahko vpliva na spremembo do sedaj precej zapostavljenega položaja ljudi z demenco v družbi.

KLINIČNE RAZISKAVE IN PROJEKTI NA PODROČJU ALZHEIMERJEVE BOLEZNI NA NEVROLOŠKI KLINIKI

Nina Stopar, Robert Rajnar, Lidija Ocepek, Jaka Bon, Maja Trošt, Zvezdan Pirtošek, Nina Zupančič Križnar, Bernard Meglič, Milica G. Kramberger
UKCL Nevrološka klinika, KO za bolezni živčevja, Zaloška c. 2
Jure Bon

UPK Ljubljana, Studenec 48

S podaljševanjem življenjske dobe narašča število obolelih za demenco, zlasti tistih, ki zbolijo za Alzheimerjevo demenco

(AD). Demenca ne predstavlja samo zdravstvenega problema, ampak tudi velik ekonomski in socialni problem. Z napredovanjem bolezni postajajo bolniki vse bolj nesamostojni, kar vodi v finančno odvisnost in odvisnost od tuje pomoči, ki posledično vodi v vse večjo obremenjenost svojcev. Prizadevanja strokovne javnosti in številnih raziskovalcev so zato že vrsto let usmerjena v odkrivanje zdravila, ki bi bolezen omilila oz. ustavila.

V zadnjih nekaj letih se tudi sodelavci Kliničnega oddelka za bolezni živčevja aktivno vključujemo v klinične študije s področja zdravljenja Alzheimerjeve demence. Možnost sodelovanja slovenskih inštitucij in slovenskih bolnikov z demenco v tovrstnih študijah je velikega družbenega in strokovnega pomena za naše okolje. Kljub temu pa se soočamo s številnimi izzivi in predvsem organizacijskimi in kadrovskimi zagatami ob izvajanju teh raziskav. Na oddelku se aktivno izvajajo različne klinične študije in projekti.

Nedavno se je zaključila 3 letna mednarodna študija III. faze kliničnega preiskovanja. Šlo je za 12 tedensko, multicentrično, randomizirano, dvojno slepo, s placebom kontrolirano študijo, pri kateri se je preskušalo zdravilo, ki naj bi omililo agitiranost pri bolnikih z AD. Takšno zdravilo je potrebno predvsem za bolnike v zmerno napredovali fazi AD, v veliki meri smo raziskavo izvajali v sodelovanju z domovi za starejše občane. Trenutno še poteka analiza rezultatov.

V teku je tudi II. faza 24 mesečne randomizirane, s placebom kontrolirane, dvojno slepe, multicentrične klinične študije, pri kateri se z zdravilom, ki je v preskušanju, vpliva na protein tau. Protein tau se kopiči v možganskih celicah bolnika z AD in jih uničuje. Preskušano zdravilo naj bi preprečevalo kopičenje oz. izplavljalo to beljakovino. V prvi fazi so bili rezultati obetajoči, zato se nadalje preizkuša varnost in učinkovitost le tega. Vključeni bolniki hodijo na v naprej planirane obiske, kjer se na določenih časovnih točkah opravi različne kognitivne teste, dobijo zdravilo (ali placebo), na vsakem obisku pa se odvzame kri in meri vitalne funkcije.

Pred kratkim smo zaključili s presejalno fazo tretje študije, ki je tudi multicentrična, randomizirana, dvojno slepa, s placebom kontrolirana raziskava III. faze z vzporednima skupinama za oceno učinkovitosti in varnosti crenezumaba pri bolnikih s prodromsko do blago obliko AD. V tem primeru gre za preiskovanje učinkovine, ki naj vpliva na kopičenje amiloidne beljakovine. Velik problem predstavlja pozno odkrivanje zbolelih za demenco. V okviru našega oddelka se izvaja tudi evropski projekt MOPEAD - Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease. Z omenjenim projektom se bo iskalo najbolj ustrezen inovativni pristop, s katerim zgodaj odkriti bolnike, ki že imajo kognitivni upad, sama bolezen pa še ni jasno izražena.

Klinično raziskovalna dejavnost je ključna za razvoj strokovnega področja. Trenutno le – ta poteka dodatno ob polnem rutinskem kliničnem delu. Za ustrezno delovanje si v kratkem želimo funkcionalno skupino-študijski tim, ki se bo lahko posebej posvetil temu delu.

»TEMATSKO SENZORIČNI PARK« V DOMU HMELINA

Silva Duler, direktorica
Janja Ramšak, strokovna vodja
Dom Hmelina, Radlje ob Dravi

Poster predstavlja »Tematsko senzorični park« v Domu Hmelina. Je prostor, ki nas povezuje, združuje in daje neštete možnosti za ustvarjanje. Razprostira se na cca 1 ha površine, z več kot 500 m urejenih sprehajalnih poti. Je v celoti ograjen in nudi varno gibanje tudi stanovalcem, ki so zboleli za boleznijo demenca. V njem se prepletajo številni elementi narave in različne površine, kot so les, kamenje, pesek, naravna in umetna trava, tlakovane poti, kjer izvajamo bazalno-senzorične treninge. S hojo po različnih materialih si izboljšajo prekrvavitev, začutijo poživitev, temperatura telesa se dvigne in izboljša se počutje.

Stanovalci z boleznijo demenca ob visokih gredah zasajenih z zelišči in dišavnicami spodbujajo svoja čutila. S tem se aktivirajo olfaktorni in gustatorni dražljaji. V parku se sprehajajo, rekreirajo, sodelujejo v terapevtskih obravnavah in različnih delavnicah, berejo, se udeležujejo prireditev na prostem, počivajo ali pa se samo prepustijo zvokom narave – ptičjemu petju in šelestenju listja.

Po končanem sprehodu skozi »Tematsko senzorični park«, ki nudi ogromno tem in daje skrita sporočila narave v vseh letnih časih, se zavemo, kaj takšen park pomeni stanovalcu obolelemu za boleznijo demenca. V povezanosti z naravo so srečnejši, njihove misli so bolj bistre in duh bolj veder.

SPONZORJI

MSD - MERCK SHARP & DOHME, inovativna zdravila d.o.o.



SIS-EGIZ Slovensko inovacijsko stičišče Evropsko gospodarsko interesno združenje



Novartis - NOVARTIS PHARMA SERVICES INC. Podružnica v Sloveniji



Triglav zdravje - Triglav, Zdravstvena zavarovalnica, d.d



Elektro Ljubljana, podjetje za distribucijo električne energije, d. d.



Triglav, Zdravstvena zavarovalnica, d.d.