

10. MEDNARODNA KONFERENCA O DEMENCI **ASK 2018**

“DEMENCA - IZZIV NAŠE DRUŽBE”

28. - 29. 9., Medicinska fakulteta, Ljubljana



 **Spominčica**
ALZHEIMER SLOVENIJA



Univerza v Ljubljani
Medicinska fakulteta

Organizacijski odbor:

David Krivec, Spominčica
Vlasta Hojan, Spominčica
Urška Klakočar, Medicinska fakulteta
Nina Dolinšek, Spominčica
Štefanja Lukič Zlobec, Spominčica

Strokovni odbor:

prof. dr. Zvezdan Pirtošek, Medicinska fakulteta
prof. dr. Peter Pregelj, Medicinska fakulteta
prof. dr. Gorazd Drevenšek, FAMNIT
prof. dr. Boris Rogelj, Inštitut Jožef Štefan
dr. Lea Žmuc Veranič, Psihijatrična klinika Lj.
dr. Milica Gregorič Kramberger, UKC - KOBŽ
prim. dr. Nena Kopčevar Guček, ZD Ljubljana
Vilko Kolbl, Socialna zbornica Slovenije
mag. Simon Strgar, dir. DSO Šiška
Lilijana Batič, dir. ZOD Ljubljana
Štefanija Lukič Zlobec, predsednica Spominčice
David Krivec, gen. sekr. Spominčice

PROGRAM

Jaka Bizjak

SLABA SOCIALNA ZAŠČITA OSEB Z DEMENCO

Gregor Cuzak

DEMENTIA, A CHALLENGE FOR THE INNOVATORS IN HEALTH AND CARE ACROSS EU

Agnes Egervari, MD

HOW TO INVOLVE PHARMACISTS INTO THE DEMENTIA CARE?

prof. dr. Ivan Eržen, dr. med., prim., spec. za epidem., spec. za j.z., dr. Tatja Kostnapfel, mag. farm., Aleš Korošec, dr. Marjetka Jelenc, dr. med.

OCENA RAZŠIRJENOSTI DEMENCE V SLOVENIJI S POMOČJO PODATKOV ZDRAVSTVENE STATISTIKE

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

KRHKOST STAROSTNIKOV

Urška Lunder, dr. med., spec. transf. med.

KAKO LAHKO IZBOLJŠAMO PALIATIVNI PRISTOP ZA BOLNE Z DEMENCO

mag. Jure Markič, univ. dipl. prav. in Ana Marija Polutnik, univ. dipl. prav.

OSEBE Z DEMENCO NA VAROVANIH ODDELKIH POSEBNIH SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODOV

prof. dr. Ninoslav Mimica, MD, DSc, IFAPA

DEMENTIA FRIENDLY ACTIVITIES IN CROATIA

prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., spec. nev.

NOVE MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA ALZHEIMERJEVE DEMENCE

prof. dr. Charles Scerri, B.Pharm. (Hons) M.Phil. Ph.D. MIBiol EurProBiol

DEMENTIA POLICY PERSPECTIVES IN EUROPE: CHALLENGES AND SOLUTIONS

mag. Simon Strgar

SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO V DOMU STAREJŠIH ŠIŠKA

mag. Jože Škrlič, prof. ped., mag. mened. v izob.

DEMENCI PRIJAZNA SKUPNOST IN PRAVICE OSEB Z DEMENCO: OSKRBOVALCI POTREBUJEJO OPORO

doc. dr. Maja Trošt, dr. med., spec. nevro.

STA POGOVOR IN PREGLED BOLNIKA DOVOLJ ZANESLJIVI ORODJI ZA POSTAVITEV DIAGNOZE DEMENCE?

mag. Igor Velov

VPLIV DEMENCE NA VARNO VOŽNJO

prof. dr. Anand Vijay Kalaskar, MD

AN AYURVEDIC APPROACH TO ALZHEIMER'S DISEASE (AD)

dr. Božidar Voljč, dr. med., spec. druž. med.

KOMORBIDNOST PRI ALZHEIMERJEVI DMENECI

mag. Tatjana Cvetko, dr. med., spec. druž. med.

ENODNEVNA ŠOLA O DEMENCI DEBELI RTIČ: ŽIVETI Z

DEMENCO - VSAK DAN

Evisa Čatak, dipl. del. ter. in dr. Alenka Oven, uni. dipl. prav.

DELOVNOTERAPEVTSKA OBRAVNAVA OSEBE Z DEMENCO Z METODO VALIDACIJE

Silva Duler in Janja Ramšak

ZNANJE ZA ŽIVLJENJE - OSVEŠČANJE OTROK O BOLEZNI DEMENCA

Sabina Eberl dipl. med. ses., Natalija Kirbiš, dipl. med. ses. in Branko Cvikl, mag. upr. ved

ODNOS IN KOMUNIKACIJA UČITELJEV ZDRAVSTVENE NEGE IN DIJAKOV V KLINIČNEM OKOLJU DO LJUDI Z DEMENCO

Andrea Fabbo, MD, PhD Petra Bevilacqua, Lucia Bergamini, Laura Guidi

MEMORY TRAINING WITH GAMES: FIRST OBSERVATIONS WITH "GIOVANI NEL TEMPO" PROJECT

Vlasta Hojan, univ. dipl. soc. in Matejka Šmit, dipl. soc. del.

ŽIVETI Z DEMENCO V DEMENCI PRIJAZNEM OKOLJU: DEMENCI PRIJAZNE TOČKE (DPT)

Tomislav Huić, mag. art., kom. in Tatjana Dajčić

IMPROVEMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF PERSONS WITH DEMENTIA IN THE CROSS-BORDER AREA OF SLOVENIA AND CROATIA - OUTCOMES OF THE EUROPEAN INTERREG PROJECT DEMENCA aCROsSLO

Vilko Kolbl in dr. Nikolaj Lipič

ČAS JE ZA NOVO PARADIGMO IZOBRAŽEVANJA O DEMENCI

David Krivec, univ. dipl. soc.

OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI IN AKTIVNOSTI OSEB Z DEMENCO S SODOBNIMI TEHNOLOGIJAMI IONIS

Tina Krog

HIŠA DOBRE VOLJE DOMA UPOKOJENCEV NOVA GORICA KOT PRIMER DOBRE PRAKSE STIMULATIVNEGA IN PRIJAZNEGA OKOLJA ZA OSEBE Z DEMENCO IN KAKOVOSTNEGA AKTIVIRANJA V STAROSTI

Samira Lah

SILVERWAY - PREVENTIVNE IN PROSTOČASNE AKTIVNOSTI ZA OSEBE Z DEMENCO

mag. Vesna Vodišek Razboršek in Beti Prtenjak, univ. dipl. soc. del.

DEMENCA MED NAMI

Yasmin Martin Vodopivec

VLOGA JAVNIH KULTURNIH USTANOV PRI RAZVOJU DEMENCI PRIJAZNE SKUPNOSTI V SLOVENIJI: IZHODIŠČA IN OSNOVNE SMERNICE ZA VZPOSTAVITEV USTVARJALNIH DELAVNIC ZA OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVE SVOJCE

Milica Pjevac, dr. med., spec. psih in Polona Rus Prelog, dr. med., spec. psih

DEJAVNIKI TVEGANJA IN PREVENTIVA PRI DEMENCI

Alenka Virant, mag. prof. andrag., Maja Jurjevčič, univ. dipl. psih., David Krivec, univ. dipl. soc.

AD - AUTONOMY PROGRAM USPOABLJANJA ZA OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI OSEB Z DEMENCO

mag. Shenoy Vidya

WALKING THE PATH OF YOGA TO BETTER LIFESTYLE & GOOD HEALTH

prof. dr. Gorazd Drevenšek

MULTIDISCIPLINARNA PODPORA OSEBAM Z ALZHEIMERJEVO DEMENCO IN NJIHOVIM OSKRBOVALCEM

Andrea Fabbo, MD, PhD

THE MANAGEMENT OF DEMENTIA IN MODENA NETWORK OF SERVICES

prof. dr. Peter Hagell

MEASURING CAREGIVER QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE

Tibor Hortobágyi, MD, PhD, DSc, FRCPath, EFN

PATHOLOGY AND CURRENT MOLECULAR CLASSIFICATION OF ALS/FTD

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

DRUŽINSKA KONFERENCA: MOŽNOSTI KOMUNICIRANJA S SVOJCI OSEB Z DEMENCO

prim. Marta Križnar Škapin, dr. stom. svet.

POMEN USTNEGA ZDRAVJA PRI OSKRBOVANCIH Z DEMENCO

Nadja Mislej Božič, univ. dipl. bib.

OB SKODELICI KAVE

prof. dr. Peter Pregelj, dr. med., spec. psih.

SAMOMORILNA OGROŽENOST STAROSTNIKOV

doc. dr. Martin Rakuša, dr. med., spec. nev.

DEMENCA NISO SAMO MOTNJE SPOMINA

prof. dr. Boris Rogelj

ZAKAJ ŽIVČNE CELICE PRI NEURODEGENERATIVNIH BOLEZNIH UMIRAJO?

dr. Darina Sedláková

DEMENTIA: A PUBLIC HEALTH PRIORITY

Vidya Shenoy

HOLISTIC MANAGEMENT OF ALZHEIMER'S & DEMENTIA CARE WITH YOGA

Sara Črepinšek, dipl. del. ter., Montessori Inspired Lifestyle inštruktorica

NAČELA METODE MONTESSORI ZA STAREJŠE IN OSEBE Z DEMENCO – PRIMERI DOBRE PRAKSE

Vida Drame Orožim, dr. med., spec. nev., spec. psih.

DEMENCA - POSLEDICA ANTIFOSFOLIPIDNEGA SINDROMA

Matjaz Figelj dr. med., spec. int. med.

KAKŠNA SO UPANJA BOLNIKOVH BLIŽNJIH GLEDE OSKRBE NJIHOVEGA DRUŽINSKEGA ČLANA Z NAPREDOVALO DEMENCO? KVALITATIVNA RAZISKAVA

Marjeta Gomboc, dipl. fiziot.

NEPOMIČNOST - POGOSTA SPREMLJEVALKA PACIENTA Z DEMENCO, KI POTREBUJE BOLNIŠNIČNO OBRAVNAVO

Valentina Goršak Lovšin, dipl. med. ses.

ETIČNI PRISTOPI V PALIATIVNI OSKRBI DEMENTNIH OSEB, VPRAŠANJE DOSTOJANSTVA IN AVTONOMIJE

Jana Harej Figelj, dr. med. in Matjaž Figelj, dr. med., spec. int. med.

ZAKAJ PALIATIVNA OSKRBA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALO DEMENCO?

Vesna Hojan, dipl. fiziot.

DEMENCA KOT IZZIV ZA FIZIOTERAPEVTSKO OBRAVNAVO

dr. Majda Hrženjak in mag. Mojca Frelih

S PRIPOZNANJEM IZKUŠENJ IN KOMPETENC NEFORMALNIH SKRBNIC DO PARTNERSTEV V OSKRBI

Osman Kučuk, mag. psih.

INTERPROFESSIONAL MANAGEMENT IN DEMENTIA

Elizabeta Štrubelj, viš. del. ter.

VARNOST IN AKTIVNO ŽIVLJENJE OSEB Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

dr. Marija Tomšič, univ. dipl. org., viš. del. ter., pred.

SOBIVANJE Z DEMENCO

Nives Tovornik, dipl. fiziot. in Marija Sajovic, viš. del. terap.

PRILAGAJANJE STANOVALCEV Z DEMENCO NA VODNO OKOLJE

Tonica Golobič, dipl. med. ses.

BIBLIOTERAPIJA KOT POMOČ PRI INTROSPEKCIJI

Ana Jakšič

SPOMIN

David Krivec, univ. dipl. soc.

MOPEAD - PRISTOPI ZA PRAVOČASNO ODKRIVANJE DEMENCE

viš. predav. Nataša Mlinar Reljić, mag. zdr., soc. manag. in Jasna Mulej, dipl. m. s.

UPORABA LUTKE PRI OSEBAH Z DEMENCO: PREGLED LITERATURE.

mag. Tanja Petrovič

EMPATIJA IN DEMENCA

mag. Neja Samar Brenčič

PODPORA ZDRAVJA IN OSKRBE NA DOMU NA DALJAVO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM V PERSPETIVI EUROPE *Primeri dobrih praks programov, ki učinkovito vpeljujejo storitve s podporo lokalnih skupnosti v okviru evropskih programov*

Izdajatelj: Spominčica - Alzheimer Slovenija, Linhartova 13, 1000 Ljubljana

Leto izdaje: 2018

Oblikovanje in postavitve: Tanja Grad, dipl. biopsih. (UN)

Tisk: samo v elektronski obliki

SPOŠTOVANI!

Letošnja 10. mednarodna konferenca je obeležila 20. obletnico prvega psihogeriatričnega srečanja, ki ga je leta 1998 organiziral ustanovitelj Spominčice dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije. Tema letošnje konference je bila Demenca – izziv sodobne družbe. Konferenca je bila organizirana v sodelovanju z Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani. Častni pokrovitelj dogodka je bil gospod predsednik Borut Pahor.

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci že 21. leto ponuja informacije, izobraževanja in podporo svojcem oseb z demenco. Po ocenah je v Sloveniji obolelih z demenco okoli 33.000 ljudi. V Evropi je obolelih za demenco približno 10 milijonov, na svetu pa kar 47 milijonov ljudi. Na svetu vsake 3 sekunde za demenco zboli ena oseba. Demenca predstavlja največji zdravstveni, socialni in finančni izziv sodobne družbe.

Spominčica je postala polnopravna članica Alzheimer Europe leta 2012 in članica svetovne Alzheimer organizacije (ADI) leta 2014. Leta 2015 pa je organizirala 25. konferenco Alzheimer Europe v Ljubljani.

WHO je leta 2017 sprejela Globalni akcijski načrt o demenci. Od vseh 194 držav članic, je do danes

strategijo sprejelo le 29 držav, med njimi tudi Slovenija. Slovenija je Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, sprejela leta 2016. V Strategiji med deset prioritetenih področij je največji poudarek na ozaveščanju, destigmatizaciji demence, pravočasni diagnozi in posdiagnostični podpori svojcem. Prav zato se od leta 2017 pri Spominčici trudimo z vzpostavitvijo Demenci prijaznih točk, po vsej Sloveniji, in s tem oblikovati demenci prijazno okolje. Prva Demenci prijazna točka je bila odprta leta 2017, v prostorih Varuhinje človekovih pravic. Danes je po vsej Sloveniji, v sodelovanju z medgeneracijskimi centri, Domovi za ostarele, knjižnicami, zdravstvenimi domovi, Rdečim križem, in drugimi, odprtih že več kot 60 točk.

V zadnjih dveh desetletjih je bilo na področju demence narejenega veliko, a še zdaleč ne dovolj. Število bolnikov namreč še vedno narašča, skupaj z njimi pa narašča tudi stiska njihovih svojcev in skrbnikov. V prihodnje je svojcem in skrbnikom potrebno zagotoviti ustrezne storitve v skupnosti, saj osebe z demenco potrebujejo 24-urno pomoč. Prav tako je osebam z demenco potrebno omogočiti, da čim dlje ostanejo doma ter da njihovo življenje kljub demenci ostane kvalitetno.

Štefanija L. Zlobec, predsednica
Spominčica - Alzheimer Slovenija

SLABA SOCIALNA ZAŠČITA OSEB Z DEMENCO

Jaka Bizjak

Skupnost socialnih zavodov Slovenije

Dolgotrajna oskrba ni namenjena le starejši populaciji, vendar pa OECD (Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj) ugotavlja, da so **potrebe** po njej **najbolj navzoče pri najstarejših starostnih skupinah**, ki so najbolj izpostavljene tveganju kroničnih obolenj in drugih s starostjo povezanih težav, ki povzročajo nesamostojnost. Eden od večjih in naraščajočih razlogov za potrebo po tuji pomoči pa so tudi demeca in druga njej podobna stanja.

Potreba po storitvah dolgotrajne oskrbe predstavlja **socialno tveganje**, na katerega se posameznik težko pripravi. Tudi ob doseženi upokojitveni starosti posameznik ne more predvideti potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe in njihovega obsega, obenem pa lahko trajajo več let, kar posledično predstavlja nepredvidljive ter predvsem ogromne stroške za uporabnika in njegove svojce.

Za primer: V Angliji ocenjujejo, da le četrtnina starejših od 65 let ne bo potrebovala storitev dolgotrajne oskrbe, medtem ko bodo pri vsakem desetem starostniku stroški teh storitev presegli 100.000 evrov. V to kategorijo spadajo predvsem osebe, ki sorazmerno zgodaj dobijo demenco. Stopnjo finančnega tveganja ljudi, pri katerih se razvijejo

potrebe po storitvah dolgotrajne oskrbe, je mogoče opredeliti s primerjavo stroškov oskrbe in običajnimi, povprečnimi oz. medianskimi dohodki. **Sistem dolgotrajne oskrbe mora biti nastavljen tako, da zadosti potrebe vseh upravičencev**, ne glede na obseg njihovih potreb ter ne glede na njihovo premoženjsko stanje, saj v nasprotnem primeru ne moremo govoriti o učinkovitemu sistemu socialne varnosti.

V vseh državah zajetih v poročilu OECD-ja, so stroški oskrbe na domu ali v institucionalnem varstvu višji od povprečnega prihodka starejših od 65 let, torej **ni države, v kateri bi starostnik s povprečno pokojnino lahko sam kril stroške potrebnih storitev dolgotrajne oskrbe**, še zlasti ob obsežnejši potrebi po tuji pomoči. V večini držav je zadovoljevanje zahtevnih potreb na domu dražje kot zadovoljevanje istih potreb v instituciji.

Potrebno si je prizadevati za vzpostavitev sistema, ki bo varoval državljane pred omenjenim socialnim tveganjem, saj denimo demenca človeka obsodi na vsaj pet let odvisnosti od tuje pomoči, nihče pa ne ve, koga bo to doletelo. **Potrebno bo zagotoviti dostopnost** do storitev, ki daljšajo samostojnost, dnevne varstva, občasne varstva, oskrbe v oskrbovanih stanovanjih, usposabljanja svojcev za skrb za družinskega člana. Svojcem, ki skrbijo za družinske člane bomo morali omogočiti neko finančno pomoč in plačilo socialnih prispevkov.

Dalje nujno potrebujemo **več nastanitvenih kapacitet** v domovih za starejše, še posebej za osebe z demenco, saj v

domovih manjka ustreznih kapacitet za sodobne načine dela z osebami z demenco.

DEMENTIA, A CHALLENGE FOR THE INNOVATORS IN HEALTH AND CARE ACROSS EU

Gregor Cuzak

European Connected Health Alliance

Dementia is a serious burden to many patients and families across Europe and the World today. In order for us to be able to carry the increasing load of this illness, we have to find new ways to face the challenges it puts in front of us. And in many ways, if we want to solve problems of dementia, we also have to solve all other problems that are being thrown at us at an ever increasing pace. This problem of increasing demand has been solved brilliantly in many industries over several decades, in most the capacity has risen while the costs have sunk. But not in healthcare. And especially not in dementia, one of the most labour intensive of all illnesses. Healthcare is one of the most complex systems of modern societies, and when combined with social care it also requires the largest share of the wealth of nations. However, arguably healthcare is also the least modern of all human systems. Healthcare is the last remaining industry in which data created by one institution about its products and services - healing patients - cannot be easily exchanged with other institutions, very often even among departments in the

same hospital. Ironically, this inability is most often not grounded in technical issues, but has to do much more with our inability to connect, as people first, and as systems after that. At the European Connected Health Alliance, we strive to do just that, to connect people, then connect projects and finally connect systems, with our main aim, to help the patients, and with the move towards prevention, to help the citizens. We weave a network of 25 ecosystems, mainly across the EU, with a few ecosystems also on other continents. We encourage different stakeholders, from physicians, hospital managers, policy makers, patients, academia, startups, experts and all others to work together, to share and discover about what practices work, what challenges can be solved, and which remain to be solved. In the talk I will present our experience with dementia.

HOW TO INVOLVE PHARMACISTS INTO THE DEMENTIA CARE?

Agnes Egervari, MD

Social Cluster Association, Hungary

The INDA© is a complex, interprofessional approach based program for the care of elderly people living with dementia, and for those who are in touch with such people: professional or informal caregivers, friends and relatives. Its key words are: relationships and communication: not only inside the social/ health care system, but also with the families, and the policymakers too.

One of our latest activities aims to involve pharmacists into the interprofessional teamwork.

Background

Every other citizen in Hungary has insufficient health literacy. Those people, who do not have a sufficient health literacy, do not have enough information, they do not know when, where to turn to when having any health problem. This is especially true in case of dementia, as the taboo and the stigma here make the situation even worse. Acces to medicine is especially insufficient in case of dementia.

Pharmaceutical care is a patient-centered pharmacy practice that requires the pharmacist working in concert on the patients and the care providers to promote health, to prevent disease, and to assess, monitor, initiate, and modify medication use. This well known concept's goal is to optimize the patient's quality of life.

We keep in mind the maintains the best Q o L - not only for people with dementia, but also for caring families. It is important that we take advantage of this opportunity well. According researches, pharmacists meet twice often with patients as doctors- and the relationship is very confidential.

Important for pharmacist to be well informed. That's why a roadshow was organized countrywide with a series of workshops to give answers to preliminary questions. Pharmacist who were interested arrived from 78 different

pharmacies, altogether about 300 people received interactive information about phenomenon.

It is important to take advantage of this oppurtunity since a well qualified expert can recognize early symtoms and indicate to the patient or his / her relatives. There is a chance for early intervention.

We do believe that the attitude towards dementia can be changed – and our program is also a possible framework to improve the quality of life for people living with dementia.

OCENA RAZŠIRJENOSTI DEMENCE V SLOVENIJI S POMOČJO PODATKOV ZDRAVSTVENE STATISTIKE

prof. dr. Ivan Eržen, dr. med., prim., spec. za epidem., spec. za j.z., dr. Tatja Kostnapfel, mag. farm., Aleš Korošec, dr. Marjetka Jelenc, dr. med.

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija

Izhodišča: V Sloveniji se tako kot v številnih evropskih državah populacija stara in delež starejših od 65 let predstavlja že okrog 17 % prebivalstva. S starostjo narašča število kroničnih obolenj, vključno z različnimi oblikami demence, med katerimi je najpogostejša Alzheimerjeva

bolezen. Namen te analize je prikazati grobo oceno obolevnosti za demenco v Sloveniji na podlagi podatkov o porabi zdravil za zdravljenje demence v obdobju od leta 2009 do leta 2017.

Metode: V retrospektivni, opazovalni raziskavi so bili analizirani podatki o zdravilih za zdravljenje demence (ATC skupina N06D), predpisanih starostnikom v letih 2009 do 2017. Vir podatkov predstavlja Baza ambulantno predpisanih zdravil na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje. Poraba zdravil je prikazana glede na razvrstitev po anatomsko-terapevtsko-kemijski (ATC) klasifikaciji v definiranih dnevni odmerkih (DDD).

Rezultati: Pacientom v starosti nad 60 let je bilo predpisanih 73961 receptov z 28,3 DDD/1000 prebivalcev/dan. Vsaj en recept za zdravilo za zdravljenje demence je prejelo preko 18000 oseb starejših od 60 let, kar predstavlja 3,4 % populacije in dobrih 11 % oseb starejših od 80 let. Število oseb, ki prejema zdravila za zdravljenje demence narašča.

Zaključek: Poraba zdravil za zdravljenje demence je v opazovanem obdobju od leta 2009 do leta 2017 naraščala. Z vsaj enim zdravilom se je zdravilo 3,4 % populacije, starejše od 60 let. Zaviralci encima acetilholinesteraze so bila najpogosteje predpisovana zdravila. Za natančno oceno obolevnosti bi bilo potrebno upoštevati tudi porabo zdravil za zdravljenje različnih simptomov, npr. nemira, depresije, motenj spanja, ki se lahko pojavljajo ob demenci. Zato je s pričujočo analizo težko napovedati

natančno število obolelih le na podlagi prejetih osnovnih zdravil za zdravljenje demence.

KRHKOST STAROSTNIKOV

**doc. dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med.,
spec. nev.**

Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Pojem krhkost predstavlja povečano ranljivost starostnikov, kar vpliva tudi na zdravstveno stanje prizadetih posameznikov. Krhkost določajo pridružene bolezni in zdravljenje ter, razpoložensko, kognitivno in tudi gibalno stanje posameznika. Ključni so tudi socialni vidiki življenske situacije sta-rostnika. Med krkimi starostniki so pogostejši so obiski bolnišnice z neugodnim izidom, pogosto pa se zmanjša tudi samostojnost posameznika. Krhkost ni enako kot staranje! Ocenjujejo, da je v Evropi 17 % starostnikov (starejših več kot 65let) krhkih, 44 % pa predkrhkih . Podatkov za Slovenijo nimamo. Odstotek se viša s severne Evrope proti južni, v prihodnosti pa se bo še povišal zaradi de-mografskih sprememb v smislu podaljšanje pričakovane življenske dobe. Krhkost ni neizogibna posledica staranja. Lahko jo namreč preprečimo in starostniku omogočimo daljše in bolj zdravo življenje! Krhkost predstavlja veliko breme za sisteme zdravstvene oskrbe in ustvarja izzive na področju trajnosti zdravstvenih sistemov in sistemov oskrbe v Evropi.

KAKO LAHKO IZBOLJŠAMO PALIATIVNI PRISTOP ZA BOLNE Z DEMENCO

Urška Lunder, dr. med., spec. transf. med.

*Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergije
Golnik*

Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnikom in njihovim družinam, ki se soočajo s problemi ob življenju ogrožajoči bolezni, tako da preprečujemo in lajšamo trpljenje, da zgodaj ugotovimo in učinkovito obravnavamo bolečine in druge probleme, tako telesne, psiho-socialne in duhovne, kot navaja Svetovna zdravstvena organizacija. Ob tem nudimo podporo tudi bolnikovim bližnjim. O paliativni oskrbi (PO) so pogoste napačne predstave, da je potrebna šele v zadnjem stadiju napredovale demence, v zadnjih tednih življenja. Vendar je paliativna oskrba dokazano učinkovita, če je vpeljana zgodaj ob napredovali bolezni, tudi demenci, in ne šele v zaključnem stadiju. Zgodaj vključen paliativni pristop imenujemo integrirana paliativna oskrba. Takrat je možno boljše sodelovanje bolnih oseb in njihovih bližnjih v načrtovanju oskrbe in pri odločanju ter boljše sodelovanje strokovnjakov. Za demenco je značilno, da je potek bolezni nepredvidljiv in je zato verjetno prognozo o preživetju težje oceniti kot npr. pri raku. Oseba z napredovalo demenco ne zmore smiselno komunicirati, zato je sodelovanje zelo oteženo ali nemogoče. Ugotavljanje simptomov in drugih problemov je oteženo. Zgodnejše stanje demence je najbolj primerno za začetek paliativnega pristopa, ker le takrat

bolnik lahko najbolj dejavno sodeluje tako v poročanju o svojih težavah, kot pri vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe, ko še lahko izrazi svoje vrednote, prepričanja in želje za prihodnost. Problemi v oskrbi zelo napredovale demence so specifični, tako glede zahtevne oskrbe in nege, kot glede medicinskih odločitev, ki terjajo etične premisleke, npr. o diagnostičnih postopkih in terapijah za druge zdravstvene dogodke, ki lahko dementni osebi povzročijo veliko trpljenje. V ospredju ni le vprašanje koristi/škodovanje temveč tudi bolnikova avtonomija. Vnaprejšnje načrtovanje z dementno osebo in njenimi bližnjimi zgodaj v poteku bolezni je zato zelo pomembno, vendar se v praksi redko izvaja.

OSEBE Z DEMENCO NA VAROVANIH ODDELKIH POSEBNIH SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODOV

**mag. Jure Markič, univ. dipl. prav. in Ana Marija
Polutnik, univ. dipl. prav.**

Varuh človekovih pravic Republike Slovenije

Z Zakonom o ratifikaciji Opcijskega protokola h Konvenciji proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju so bile v letu 2006 Varuhu človekovih pravic RS zaupane tudi pomembne naloge in pooblastila državnega preventivnega mehanizma (DPM). Te naloge opravlja skupaj z izbranimi nevladnimi organizacijami. Po opcijskem protokolu imajo DPM

posamezne države pooblastila, da na krajih odvzema prostosti redno preverjajo ravnanje z osebami, ki jim je bila odvzeta prostost, da bi okrepili njihovo varstvo pred mučenjem in drugimi oblikami okrutnega, nečloveškega ali ponižujočega ravnanja ali kaznovanja. Hkrati, ob upoštevanju ustreznih norm Organizacije združenih narodov, dajejo priporočila ustreznim organom, da bi izboljšali razmere in ravnanje z osebami, ki jim je bila odvzeta prostost, ter preprečili mučenje in druge oblike krutega, nečloveškega, ponižujočega ravnanja ali kaznovanja. Predložijo lahko tudi predloge in pripombe k veljavnim ali predlaganim zakonom. Na tej podlagi DPM obiskuje tudi posebne socialno varstvene zavode, kjer so na varovanih oddelkih zadržane odrasle osebe s težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja lahko predstavljajo nevarnost za sebe ali druge. Na takšnih oddelkih so lahko zadržane tudi osebe, ki so zbolele za eno izmed oblik demence, pa zaradi osebnostne spremembe, begavosti ali enostavno nezmožnosti orientacije znotraj časa in prostora, potrebujejo stalno zaščito in varstvo ter zavoda ne morejo zapustiti po lastni volji. Praviloma posebni socialno varstveni zavodi nimajo posebnega varovanega oddelka za takšne osebe, zato so nastanjene na oddelku z ostalimi stanovalci. Vendarle pa smo bili že večkrat opozorjeni, da nezdržljivost stanovalcev z demenco in stanovalcev z drugimi duševnimi motnjami lahko pripelje do nerazumevanja, rastoče napetosti, ki se kaže v izkoriščanju stanovalca z demenco, v najslabšem primeru pa tudi fizičnem nasilju. DPM je bil zato v preteklosti že pozoren na takšne primere, pa tudi v prihodnosti bo

vprašanju starostnikov z demenco v posebnih socialno varstvenih zavodih posvetil posebno pozornost. S priporočili za izboljšanje stanja si bo prizadeval, da se starostnikom ali tudi mlajšim z diagnozo demence zagotovi primerne pogoje za bivanje.

DEMENTIA FRIENDLY ACTIVITIES IN CROATIA

prof. dr. Ninoslav Mimica, MD, DSc, IFAPA

*University of Zagreb School of Medicine, University
psychiatric Hospital Vrapče, Reference Center of
Ministry of Health for Alzheimer's Disease and Old Age
Psychiatry, Croatia*

Alzheimer Croatia

Although Alzheimer Croatia was established in 1999 and since then we were all time dementia friendly, the whole society became more aware about that need since 2012, when World Health Organization proclaimed Dementia as a public health priority. So, in the last six years various dementia friendly activities happened. Many years ago, we started with celebrating the World Alzheimer's Day, now we are doing events through the whole September e.g. Alzheimer Month. During the year, we are organising the Alzheimer Café and MemoryWalk, together with numerous educative lectures for lay people. We know that Alzheimer's disease has impact on the whole family, so we offer caregivers and other members of the family to visit our Counselling center, to participation in self-help

groups and a lot of information on web-site, blog and social media network. We are trying to ensure timely diagnosis of dementia, so we are in the public promoting the illustrative version of ten early signs of dementia. We know that great majority of people with dementia are living at home, so we are trying to help them with offering services such as: day care centres, daily hospitals, patronage nurse services, geronto-housewives, meals-on-the-wheels, etc. As standard pharmacological treatment has its limitations, we are offering people with dementia participation in clinical trials with potential disease modifying medication. Through activities of Croatian Alzheimer Alliance, we promote the idea of Dementia friendly communities, so already two towns (Zagreb and Umag) have sign that they are willing to become dementia friendly. Through Dementia friends Croatia project, we ensure that each person can become part of dementia friendly movement. Finally, on our Congresses and Conferences which are devoted to dementia, we bring together all professionals which are dealing with dementia, and make plans for the better future of people with dementia, their carers and families.

NOVE MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA ALZHEIMERJEVE DEMENCE

prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., spec. nev.

Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Kruta realnost za bolnike z Alzheimerjevo boleznijo in njihove oskrbovalce je, da v zadnjih 15 letih, od predstavitve »tradicionalnih« zaviralcev acetilholinesteraze (rivastigmin, donepezil, galantamin) in memantina, ni bilo razvitega nobenega novega zdravila za zdravljenje Alzheimerjeve bolezni. Kruta realnost je ta, da do danes obstaja le simptomatično zdravljenje te bolezni.

Leta 2017 je bilo testiranih 105 različnih farmakoloških učinkovin, od katerih je bila četrtnina v III. fazi klinične študije – zadnjem krogu testiranja njihove varnosti in učinkovitosti. Pričakovanja so velika, rezultati pa slabi.

Zdravila, ki vplivajo na bolezen (t.i. disease-modifying drugs) učinkujejo na potek odgovoren za klinične simptome. Ne delujejo izključno na zmanjšanje trenutnih simptomov temveč tudi na dolgoročno izboljšanje stanja tako, da spremenijo razvoj bolezni s spreminjanjem patogenega razvoja odgovornega za klinične simptome, vključno z (i) nalaganjem zunajceličnih amiloid- β skupkov in (ii) znotrajceličnimi tvorbami neurofibrilarnih pentelj, (iii) vnetji, (iv) oksidativnimi poškodbami, (v) deregulacijo železa in (vi) metabolizmom holesterola ter faktorji tveganja povezanimi s krvožiljem.

Primeri vključujejo pasivne imunoterapije z intravenoznim injiciranjem protiteles proti beta amiloidom iz krvi in/ali možganov. Druga skupina zdravil zmanjšuje aktivnost encima za cepitev beta-amiloida (BACE) in posledično zmanjšuje produkcijo beta-amiloida. Ostala zdravila so osnovana na ne-amiloidnih teorijah in se osredotočajo na Tau (ki pomaga prenašati hranila iz enega dela živčne celice na drugega, kar je spremenjeno pri Alzheimerjevi bolezni), protivnetna zdravila in neuroprotektivna zdravila. Na primer, blokiranje 5HT₆ receptorjev, lahko vpliva na povečano količino acetilholina. Nekatere substance (npr. »trojni receptorski agonist«) aktivirajo proteine, ki omogočajo signalom iz treh rastnih faktorjev, glukagonu podoben peptid-1, od glukoze odvisni inzulinotropni polipeptid in glukagon, da vstopijo v celico in lahko obvarujejo možgane pred progresivno možgansko okvaro, ki se pojavi pri Alzheimerjevi bolezni.

V predavanju bo podan pregled novih, bolj učinkovitih zdravil. Prav tako bo poudarjeno dejstvo, da je zdravljenje Alzheimerjeve bolezni učinkovito le v določenih fazah bolezni ter, da lahko koristi pri blagi a ne tudi zmerni Alzheimerjevi bolezni in celo MCI. Vprašali se bomo zakaj veliko zdravil deluje zelo učinkovito na mišjih modelih, a razočarajo v kliničnih poskusih. Predstavljeno pa bo tudi zakaj bi bilo potrebno zdravljenje Alzheimerjeve bolezni pričeti veliko prej kot prakticiramo danes.

DEMENTIA POLICY PERSPECTIVES IN EUROPE: CHALLENGES AND SOLUTIONS

**prof. dr. Charles Scerri, B.Pharm. (Hons) M.Phil.
Ph.D. MIBiol EurProBiol**

*Department of Pathology, Faculty of Medicine and
Surgery, University of Malta, Malta*

Dementia is a growing concern in countries facing an ever-increase in the elderly population. In 2015, dementia affected around 10.5 million citizens aged between 30 and 95+ years of age in Europe with this figure being estimated to reach 13.5 million by 2030. This will invariably lead to a significant and continuous demand on national health care services and the society in general as most caregiving is provided by close relatives living in the community. Furthermore, the total cost is also expected to rise dramatically in the coming decades. As a result, a significant number of European countries decided to launch their national dementia plans that comprise a number of measures aimed at improving the quality of life of individuals with dementia, their caregivers and family members. These include an increase in awareness and understanding of dementia, the provision of timely diagnosis, the availability of a trained workforce, improving dementia management and care as well as strengthening research in this field. However, despite this increased effort and attention, considerable challenges remain. This presentation will highlight the current state of play in dementia policy development in Europe,

the various challenges that EU countries are facing and possible solutions.

SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO V DOMU STAREJŠIH ŠIŠKA

mag. Simon Strgar

Dom starejših občanov Ljubljana Šiška

V domu starejših občanov Ljubljana Šiška prebiva 230 stanovalcev od tega kar 135 s katero od oblik demence. Največji delež demenc je Alzheimerjeva demenca, saj za njo oboleva kar 81 oseb. V Domu imamo integriran sistem oskrbe oseb z demenco, saj demenca dokazano počasneje napreduje, če se osebe z demenco družijo in prebivajo z osebami, ki ne obolevajo za demenco. Ravnamo se po načelih kongruentno odnosnega pristopa oziroma kulture usklajenih odnosov. Pri takem pristopu ima osrednje mesto naravnost na stanovalce. Načrt za celostno obravnavo stanovalca naredimo na podlagi biografije – življenjske zgodbe, kjer iščemo in spodbujamo pozitivne ter prijetne dogodke in stvari v življenju stanovalca izogibamo pa se negativnim. Na ta način vzpostavimo tudi boljšo povezanost med stanovalci in zaposlenimi. Za nas je pomemben moto »uporabljal ali izgubi«, ki stanovalce nagovarja na aktivnost prilagojeno njihovim potrebam in možnostim. Pri tem mislimo predvsem na vsakodnevno fizično vadbo v obliki fizioterapije in delovne terapije, psihično vadbo za krepitev kognitivnih sposobnosti in pa na obiske raznih pristočnih dejavnosti, ki jih pri nas

ne manjka, in pomembno vplivajo na krepitev socialne mreže, preprečujejo osamljenost in naglo napredovanje demence. Velik poudarek dajemo tudi barvam in kontrastom. Poznano je, da osebe z demenco nekatere barve težje zaznavajo in, da jim ravno to pogosto onemogoča samostojnost. Na podlagi lastnih izkušenj in z upoštevanjem strokovnih smernic iz Slovenije in tujine smo prostore in pohištvo barvno opremili tako, da dajejo osebam možnost samostojne rabe. Tako v Domu prevladuje rdeča barva in njeni odtenki saj je le ta tista, katero osebe z demenco najdlje zaznavajo. Na enak način se lotevamo tudi kulture prehranjevanja kjer dajemo poudarek na kontrastih, izgledu in vonju prehrane, kar omogoča zaznavanje hrane in samostojno prehranjevanje. Prav tako pa je za nas pomembna primerna komunikacija med vsemi, ki prebivamo v Domu.

DEMENCI PRIJAZNA SKUPNOST IN PRAVICE OSEB Z DEMENCO: OSKRBOVALCI POTREBUJEJO OPORO

mag. Jože Škrli, prof. ped., mag. mened. v izob.

Izhajal bom iz dogodka pred več kot desetimi leti, ko sva z dr. Alešem Kogojem v Domu za starejše v Ilirski Bistrici skupaj vodila delavnico/predavanje o demenci. Organizator se je zmotil v datumih, tam sva se znašla oba, se v resnici 'znašla' in sodelovalno izpeljala dveinpolurno srečanje. Na koncu sva si delila komplimente in dr. Kogoj

je takrat izrekel stavek, ki ga velikokrat ponavljam. Gre približno takole: “ ... da je pri demenci medicinskega le desetina, ostalo delo je odnosno oziroma psihosocialno”. S tem se strinjam, saj je to bistveni razlog, da mi slovenska filozofija ukvarjanja z demenco ni blizu. Kot da prevladuje pričakovanje, da bomo kmalu ‘našli zdravilo’. Ali kot velikokrat želijo svojci - ‘hitro rešitev - pilulo’. Najbrž imamo zato ‘strategijo obvladovanja’.

Kadar govorimo o prijaznih skupnostih in o človekovih pravicah moramo v prvi vrsti upoštevati DAI (Dementia Alliance International) in soustanoviteljico zveze (DAI), ki združuje samo osebe z demenco, Kate Swaffer. Kate je pred enajstimi leti dobila zgodnjo diagnozo (pri 49 - younger onset FT dementia). Po začetnem umiku in samoobtoževanju se je izredno uspešno postavila zase in za svoje pravice, doštudirala, postala zagovornik oseb z demenco in soustanovila DAI (s sloganom ‘Vidiš/poglej osebo, ne demenco’). Leta 2017 je bila kandidatka za ‘Avstralko leta’. Piše zelo bran blog “Življenje ustvarjamo z besedami: navdih, ljubezen in resnica” z zahtevnimi temami. Pravi, da ji to omogoča, da je povezana s sabo in s ostalim svetom. Je soavtorica ‘20 x NE’: kaj oz. česa ne smemo reči ali narediti osebi z demenco. Goji tenkočutno občutljivost za besede. Njeni letošnji septembrski blogi so namenjeni ‘BPSD’, skratka vedenjskim simptomom in ‘zdravljenju’ z antipsihotiki.

Alzheimer Europe je leta 2013 izdala poročilo o etičnih vprašanih vezanih na dojetanje /percepcijo in opisovanje demence in oseb z demenco. Kljub pomembnosti za vse

nosilce ukvarjanja z demenco in z osebami z demenco, ki jo lahko zaznamo ob prebiranju (podobnosti s stališči DAI), poročilo ni bilo prevedeno v slovenščino. Poročilo se (na 125 straneh) dotika osnovnih dojetanj in pojmov, besed, ki opredeljujejo pogled na demenco in na naša ravnanja. Recimo da uporabljamo metaforo ‘epidemija demence’. Predpostavljamo torej, da se hitro širi in je nalezljiva. Dodamo, da ta ‘bolezen napada’, je ne znamo ‘obvladovati’ in v veliki meri povzroča ‘vedenjske motnje pri bolnikih’. Za ‘žrtve’ ni hitrih rešitev/zdravil. Poročilo strokovnjakov raznolikih strok z analizo osvetljuje miselne modele, ki lahko že zaradi besed povečujejo strah, stigmo, nas usmerjajo na biomedicinski model in na oblikovanje napačnih prioritet. Namesto da bi bili psihosocialno usmerjeni, predvsem v dobro počutje oseb z demenco (wellbeing) in naše ravnanje. Na svetu je polno ljudi, ki se učijo, da bi dobro živeli z demenco. To je tudi ena od prioritet zveze DAI. Sedaj si DAI prizadeva, da osebe z demenco pridobijo status invalidne osebe. Torej da za zagotavljanje človekovih pravic postane izhodišče oviranost (disability). Predvidevajo, da bi jim to omogočilo ustrezne obravnave, (re)habilitativne terapije, osebne pomočnike ipd.

Prijazna skupnost mi je od nekdaj sumljiva. Kate S. jo jemlje z rezervo, nekaterim je prijazna skupnost paternalistična in pokroviteljska. DAI postavlja v ospredje ‘inkluzivno skupnost’, vključujočo. Poskusil bom analizirati prijaznost na konkretni ravni s pomočjo videa. Posnet je bil pogovor osebe z demenco in oskrbovalke pri skupinski aktivnosti ‘spominske igre’. Za analizo posnetka je pomembno

poznavanje osebne naravnosti oskrbovalcev do drugačnosti, kot tudi razumevanje 'organizacijske kulture', na katero zaposleni pogosto ne (z)morejo vplivat. Na naša nezavedna ravnanja lahko vplivamo tako, da gremo sami skozi voden proces sprejemanja sebe in drugih/ drugačnih v daljšem časovnem obdobju ob usposobljenih izobraževalcih, svetovalcih, supervizorjih ali terapevtih. Zato vsi oskrbovalci oseb z demenco potrebujejo oporo, supervizijo, 'suport', srečevanje in ozaveščanje v stalnih izobraževalnih, podpornih skupinah.

Kate Swaffer: Dementia care is caring for people who often do not know they need care, and don't want to be in care; no wonder we may become angry and upset.

STA POGOVOR IN PREGLED BOLNIKA DOVOLJ ZANESLJIVI ORODJI ZA POSTAVITEV DIAGNOZE DEMENCE?

doc. dr. Maja Trošt, dr. med., spec. nev.

Nevrološka klinika UKCL in Medicinska fakulteta UL

Diagnozo demence bolniku postavimo na osnovi pogovora z bolnikom (anamneze) in svojci (heteroanamneze) ter kliničnim pregledom. Večina demence je nevrodegenerativne narave, okoli deset odstotkov pa je zdravljivih oblik demence. Slednje klinik lahko diagnosticira s pregledom laboratorijskih testov

krvi in strukturnim možganskim slikanjem: računalniško ali magnetno resonančno tomografijo. Raziskave so pokazale, da se pri postavitvi diagnoze alzheimerjeve demence, ki je najpogostejša nevrodegenerativna demenca, zdravniki specialisti zmotimo v vsaj tretjini primerov, kar lahko vodi do neustreznega predpisovanja zdravil, stresnih situacij za bolnika in svojce in neustrezne obravnave bolnika. V zadnjih dveh desetletjih se je razvilo več slikovnih in laboratorijskih diagnostičnih metod, ki lahko pomembno izboljšajo natančnost diagnoze, ter pomagajo do zgodnejše diagnoze. Nekatere preiskavne metode (slikanje amiloidnih plakov v možganih s pozitronsko emisijsko tomografijo in analiza likvorja po lumbalni punkciji) pa omogočajo dokaz za alzheimerjevo bolezen značilnih sprememb v možganih, v najzgodnejši fazi bolezni in celo še preden ta povzroči prve klinične znake. Slikanje možganske presnove s pozitronsko emisijsko tomografijo in radiofarmakom fluorodeoksiglukozo nam omogoča vpogled v možgansko aktivnost. Slednja lahko tudi napove kdaj se bo pri osebi z začetno kognitivno motnjo razvila demenca. Vse našete diagnostične metode lahko pomembno izboljšajo natančnost in pravočasnost diagnoze demence, a hkrati odpirajo določene etične dileme, saj za zdaj za večino demenc še nimamo učinkovitega zdravila. Zato je pred napotitvijo na te preiskave potrebno bolniku in svojcem jasno razložiti namen in kako bo izid preiskave vplival na nadaljni potek bolnikove obravnave. Diagnozo demence lahko postavimo na osnovi pogovora in pregleda bolnika. Natančnost diagnoze pa bo večja po opravljenih dodatnih slikovnih in laboratorijskih preiskavah, ki pa odpirajo

tudi nekatere edične dileme.

VPLIV DEMENCE NA VARNO VOŽNJO

mag. Igor Velov

Javna agencija RS za varnost prometa

Podpora okolja, sorodnikov, zdravstvenih delavcev

Pogosto morajo potrebo po omejevanju vožnje bolniku predstaviti sorodniki in zdravstveno osebje. Zlasti sorodniki in bližnji prijatelji imajo močan vpliv na bolnike z demenco. Ker jih dobro poznajo, jim lahko v domačem okolju in v primernem trenutku, predstavijo temo varne udeležbe v prometu. Seveda je to težka naloga, na katero se je potrebno pripraviti in si za pogovor vzeti čas, tudi večkrat. Izhodišče je lahko skupna vožnja z avtomobilom, kjer smo opazili nevarne prometne situacije. Vsekakor pa se potrudimo, da bomo temo izpostavili še preden opazimo resne zaplete pri vožnji. Pomembno je, da z bolnikom skupaj naslovimo problem, se o njem odkrito pogovorimo in skupaj najdemo ustrezno rešitev. Vsakdo, ki je navajen samostojnosti, se bo ob omembi možnosti omejevanja samostojne vožnje počutil prikrajšanega. Z odpovedjo vožnji ali odvzemom vozniškega dovoljenja se zaključí del voznikovega aktivnega življenja in potrebna sta čas in premislek, da takšno spremembo tudi sprejmemo in ponotranjimo.

Napredovala demenca in odvzem vozniškega dovoljenja

Bolniki z demenco imajo pogosto težave s perifernim vidom in ne vidijo, kaj prihaja s strani. Lahko je prizadet tudi globinski vid, zato slabše ocenjujejo razdalje (med vozili, do ovire ipd.). Prav tako slabše slišijo, pogosto zamenjajo levo in desno stran, spregledajo prometne znake, pozabijo, kam so se namenili ali katera pot je prava, čeprav so se po njej vozili rutinirano. Zaradi nepredvidljivih čustvenih reakcij je njihova udeležba v prometu še bolj tvegana.

Vse to se pogosto dogaja, ko je bolezen že napredovala in takrat bolnik predstavlja resno grožnjo sebi in drugim udeležencem prometa. Če se dotlej bolnik ni sam ali s pomočjo sorodnikov in strokovnjakov odpovedal samostojni vožnji, se začne uraden postopek za odvzem vozniškega dovoljenja.

Ko zdravnik specialist ali osebni zdravnik utemeljeno podvomi o telesni ali duševni zmožnosti za vožnjo zaradi bolezenskega stanja, okvar ali hib, katerih simptomi lahko predstavljajo nevarnost v cestnem prometu, osebo napoti na kontrolni zdravstveni pregled k pooblaščenemu izvajalcu zdravstvene dejavnosti. Pri tem mora navesti razloge za dvom, da imetnik vozniškega dovoljenja telesno ali duševno ni zmožen za vožnjo motornega vozila. Če pooblaščen izvajalec zdravstvene dejavnosti ugotovi, da imetnik vozniškega dovoljenja telesno in duševno ni zmožen za vožnjo motornih vozil ali je zanj zmožen z omejitvijo, o tem obvesti osebne zdravnika ali zdravnika specialista, upravni enoti pa posreduje zdravniško spričevalo o opravljenem pregledu. Upravna

enota na podlagi dokončnega zdravniškega spričevala z odločbo odvzame vozniško dovoljenje za toliko časa, dokler se z zdravstvenim pregledom oziroma kontrolnim zdravstvenim pregledom morebiti ne ugotovi, da je telesno in duševno zmožen za vožnjo motornega vozila. Imetnik vozniškega dovoljenja, pri katerem je ugotovljena telesna ali duševna nezmožnost za vožnjo motornih vozil, mora oddati vozniško dovoljenje upravni enoti.

Varna vožnja ni rutina

Čeprav se nam včasih morda tako zdi, vožnja ni rutinsko opravilo in zahteva polno pozornost voznika, saj le tako lahko preprečimo prometne nesreče, sploh tiste z najtežjimi posledicami. Voznik, ki telesno ali duševno ni sposoben voziti, predstavlja nevarnost za vse udeležence v prometu in kot družba smo odgovorni, da zaščitimo njegovo življenje in življenja vseh ostalih udeležencev.

Prav tako pa nosimo odgovornost, da bolnikom z demenco zagotavljamo možnost kakovostnega in dejavnega življenja v družbi. Prav zaradi porasta deleža starejših v naši družbi, bomo morali iskati alternativne načine prevoza, ki bodo tako bolnikom z demenco kot ostalim ranljivim udeležencem omogočili samostojnost potovanja. Urejanje infrastrukture za pešce in kolesarje ter modernizacija javnega prevoza pripomorejo k varnemu in trajnostnemu prometnemu sistemu za vse skupine prebivalstva, predvsem za najbolj ranljive. S tem v mislih moramo razvijati in nadgrajevati načine mobilnosti, ki bodo vključujoči za osebe z demenco in jim zagotavljali spoštovanje njihovih pravic.

AN AYURVEDIC APPROACH TO ALZHEIMER'S DISEASE (AD)

prof. dr. Anand Vijay Kalaskar, MD

University of Primorska, Koper, Slovenia

Ayurvedic medicine is a 5000-year-old Indian system of traditional medicine. Nervous system disorders, called 'Vatavyadhi' in Sanskrit, are thought to be brought on by imbalances of Vata, the energy that moves through the brain and the nerves controlling both voluntary and involuntary functions. Included in these ayurvedic texts are direct references to age-associated memory loss (Smriti bhransh), preventive care, and therapeutic interventions. These texts explain the use of several herbs and their qualities and energetics for nervous system disorders, including memory loss typically seen in older adults. Thus, Alzheimer's can be compared to Smriti bhransh. Ayurveda says: 'Manasa: punah Ishtasya alaabhaat, laabhaat cha anishtasya upajayate' It is said that all the mental diseases arise from only two conditions, if the mind does not get that which is desired & if the mind gets that which is undesired. Ayurvedic management includes 1. Daiva vyapashraya chikitsa (Divine therapy) the use of mantra, japa & use of precious stones 2. Satvavjaya chikitsa (Counseling & Assurance therapy): regarding Positive thinking & Purposeful life 3. Yuktivyapashraya chikitsa: A) Body Cleansing by Panchakarma therapy viz. Abhyang (massage) & Nasya (intranasal delivery of medicated oils and dry herbal powders is a practical, rapid, and easy way to deliver the therapeutic herbs

into the Central Nervous System (CNS), Shiro dhara (gentle dripping of the medicated oil on the forehead) B Sanshaman therapy. The following ayurvedic medicinal plants have shown promise in reversing Alzheimer's and dementia. Ashwagandha (*Withania somnifera*), Turmeric (*Curcuma longa*), Brahmi (*Bacopa monnieri*), Shankhpushpi (*Convolvulus pluricaulis*), Mandukparni (*Centella asiatica*), Jyotishmati (*Celastrus paniculatus*), Jatamansi (*Nordostachys jatamansi*), Guggulu (*Commiphora mukul*) & Vacha (*Acorus calamus*). Ayurved can help in prevention & treatment of Alzheimer's.

Key words: Ayurved, Alzheimer's, Smriti bhransh

KOMORBIDNOST PRI ALZHEIMERJEVI DMENECI

dr. Božidar Voljč, dr. med., spec. druž. med.

Svetovalec SAZU za javno zdravstvo, zdravstveno gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Daljša življenja je povezano s porastom kroničnih nenalezljivih bolezni, med njimi tudi Alzheimerjeve bolezni. Tiste, ki jo imajo, v enaki meri kot druge v njihovi starosti, prizadevajo za starost značilne bolezni ali stanja. Imajo težave s povišanim krvnim tlakom, srcem in ožiljem, pljučnimi boleznimi, sladkorno boleznijo, inkontinenco, novotvorbami, prebavnimi težavami, ledvično funkcijo, osteoporozo, motnjami vida in sluha, gibalnimi motnjami, vrtoglavico, interakcijami med zdravili in

vsemi drugimi težavami, s katerimi živijo stari ljudje. Pogosto se jim predpisujejo pomirjevala in antidepresivi, njihovi stranski učinki vplivajo intenzivnost kognitivne prizadetosti. Zaradi same narave Alzheimerjeve bolezni je med bolniki več komplikacij naštetih bolezni, več je padcev in zlomov, dehidracije, podhranjenosti in preležanin. Vse naštete bolezni in njihove komplikacije pospešujejo kognitivni upad, če se jih ustrezno ne obravnava. Pri načrtovanju oskrbe vsakega bolnika z Alzheimerjevo boleznijo, je potrebno upoštevati vplive naštetih bolezni na oskrbovalne aktivnosti. Pomembno je, da se spremljajočih bolezni in stanj ter potrebe po ustreznem ukrepanju zavedajo tudi oskrbovalci bolnikov, saj jim to omogoča, da v vsakodnevnem stiku bolnike bolje razumejo, ustrezno ukrepajo in lažje ohranjajo njihovo človeško dostojanstvo.

ENODNEVNA ŠOLA O DEMENCI DEBELI RTIČ: ŽIVETI Z DEMENCO - VSAK DAN

mag. Tatjana Cvetko, dr. med., spec. druž. med.

Društvo za pomoč pri demenci Primorske Spominčice

IZHODIŠČA: Na srečanjih skupine za samopomoč svojci pogosto razpravljajo o vključevanju oseb z demenco v organizirano oskrbo. Spodbujanje svojcev, da bolnike tekom dneva vključijo v dejavnosti zunaj svojega doma, zmanjšuje njihovo izgorevanje in podaljša čas bivanja doma. Poleg stroškov dnevne oskrbe prav premagovanje

čustvene stiske zaradi zapuščanja domačega okolja in nepoznavanja programov v ustanovah pomembno vpliva na odločanje svojcev, ali bodo bolnike vključili v organizirano varstvo in aktivnosti v skupnosti.

NAMEN: Organiziranje Enodnevnih šol o demenci za bolnike in svojce skupaj je namenjeno premagovanju stigme zapuščanja domačega okolja in vključevanje oseb z demenco v organizirano dnevno varstvo prvič.

METODE: V prijaznem okolju Mladinskega zdravilišča Debeli Rtič poteka vzporedni program enodnevnega šolskega programa, posebej za bolnike in posebej za svojce in negovalce. Bolniki so vključeni v program aktivnosti dnevnega varstva, svojci pa v program predavanj in delavnic o demenci, negovanju in preprečevanju izgorelosti.

REZULTATI: V 7 letih organiziranja Enodnevnih šol o demenci Debeli Rtič je sodelovalo v programu 84 bolnikov z demenco, ki so se prvič vključili v organizirano varstvo in preživeli zelo zanimiv dan s telesno vadbo, miselnih skupinskih igrar in prepevanjem. V ročnih spretnostih so se urili z različnimi materiali, pomen živali pri demenci pa so spoznavali ob srečanju s terapevtskim psom iz Društva Tačke pomagačke. 432 udeležencev, sorodnikov, spremljevalcev in strokovnjakov s področja socialnega dela se je udeležilo predavanj o demenci, komunikaciji in o oskrbi doma. Z zanimanjem so poslušali predavanja o umovadbi, hoji, vrtoglavici, staranju, socialnih pravicah in pravnoformalnih zagatah pri demenci, spoznali

sprostitutvene vaje z zelenimi obroči, rokovanje s težko pokretnim bolnikom in demonstracijo uporabe plenice in drugih tehničnih pripomočkov. Zaključek srečanja sklenejo udeleženci s skupnim prepevanjem ob zvokih harmonike in palačinkami, ki si jih bolniki lahko sami namažejo. Delovni zvezek iz zbirke Živeti z demenco vsak dan je udeležencem v pomoč pri oskrbi v domačem okolju. O šoli je pripravljen predstavitveni video.

ZAKLJUČEK: Udeležba na Enodnevna šola o demenci nudi svojcem osebno izkušnjo, kako popeljati bolnike od doma in skupaj z njimi drugače preživeti dan, kako prepustiti skrb za bolnika v strokovne roke in kako poskrbeti zase.

DELOVNOTERAPEVTSKA OBRAVNAVA OSEBE Z DEMENCO Z METODO VALIDACIJE

**Elvisa Čatak dipl. del. ter. in dr. Alenka Oven,
uni. dipl. prav.**

Dom Viharnik

Izhodišča: Tudi v Sloveniji se zaradi podaljševanja pričakovane življenjske dobe povečuje število starostnikov in tudi število oseb, obolelih za demenco. Ta prizadene možganske funkcije in povzroča kognitivni upad, slabše obvladovanje čustev ter motnje socialnega vedenja in motivacije. Je eden od najpomembnejših vzrokov invalidnosti med starejšimi, saj zmanjšuje

sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti, obvladovanja življenja ter vodi v vse večjo odvisnost od oskrbe druge osebe. Delovna terapija omogoča ljudem čim bolj samostojno izvajanje vsakodnevnih aktivnosti, kar pozitivno vpliva na počutje oseb z demenco in kakovost življenja. Med pristopi, ki delovnemu terapevtu omogočajo vzpostavitev odnosa z osebo z demenco in posledično uspešnejšo obravnavo, je metoda validacije, ki poudarja pomen vzpostavitve medsebojnega zaupanja, prepoznavanja (preostalih) sposobnosti oseb z demenco in predpostavlja uporabo empatije z namenom razumevanja doživljanja in obnašanja. Ugotavljali smo, ali delovni terapevti v Sloveniji metodo validacije pri delu z osebami z demenco uporabljajo, kaj menijo o njeni učinkovitosti in uporabnosti ter o njenih prednostih in ovirah. Metode: Spletni anketni vprašalnik je izpolnilo 53 delovnih terapevtov. Rezultati: Večina anketiranih pri svojem delu metodo validacije uporablja. Menijo, da zato bolje razumejo osebe z demenco, te pa so posledično bolj motivirane, imajo boljše samopodobo in zmanjšan občutek strahu, pogosteje komunicirajo in imajo višjo kakovost življenja ter potrebujejo manj pomirjeval, so manj agresivne. Razprava in sklep: Metoda validacije se uveljavlja kot uspešna pri obravnavi osebe z demenco. Pomembno je, da imajo delovni terapevti in ostali člani tima znanja o demenci, komunikaciji in metodi validacije, kar omogoča timsko, holistično in na potrebah posameznika temelječo obravnavo oseb z demenco. Uporaba metode validacije v delovnoterapevtski obravnavi vodi k večji kakovosti življenja oseb z demenco.

ZNANJE ZA ŽIVLJENJE - OSVEŠČANJE OTROK O BOLEZNI DEMENCA

Silva Duler in Janja Ramšak

Dom Hmelina, dom za starejše občane, d.o.o.

Osveščanje otrok vseh generacij je nadgradnja že sprejetega dokumenta **Strategije obvladovanja bolezni demenca do leta 2020**. V strategiji populacija otrok ni bila zajeta. S svojo strokovnostjo in inovativnim pristopom osveščamo otroke in vplivamo na prepoznavnost bolezni ter pripomoremo k boljšemu razumevanju le te v družbi. Dom Hmelina d.o.o. je prva organizacija v Sloveniji, ki nudi tovrstno osveščanje. Tudi otroci se soočajo z boleznijo demenca, tako v matičnih družinah oziroma nasploh v družbi in si spremembe povezane s to boleznijo težko razlagajo. Pri osveščanju in učenju, sta nam v pomoč knjigi »Zakaj je babica jezna« in »Kradljivka spominov«. Za lažje razumevanje uporabljamo lutke in skozi igro otrokom v vrtcih in v prvi triadi na njim razumljiv način predstavimo vidik bolezni. Pri starejših otrocih uporabimo knjigo, metodo pogovora ter strokovno razlago na njim sprejemljiv in razumljiv način s pomočjo PowerPoint predstavitev. Na podlagi slišane in informacij, ki jih otroci prejmejo se pojavi veliko vprašanj na katera skupaj najdemo odgovore. Za vse starostne skupine smo pripravili tudi informativno gradivo v obliki zloženek, ki vsebujejo osnovne informacije o sami bolezni, ki jih razdelimo otrokom. Metode našega dela pripomorejo, da bodo otroci o tej bolezni osveščeni,

da bodo bolezen znali prepoznati in obolelim pomagati. Otroci so naša prihodnost. V prihodnosti bodo ti otroci naši oskrbovalci, zdravniki, negovalci....., zato je še toliko bolj pomembno, da jim danes damo potrebno znanje, za življenje v prihodnosti.

S svojim delom premikamo pomembne mejnike na področju ustvarjanja demenci prijaznega okolja. Z inovativnim delom smo v pomoč pri ozaveščanju, prepoznavanju in destigmatizaciji bolezni demenca. Vplivamo na družbo, katera bo lahko z zadostnim znanjem, pravočasnim prepoznavanjem bolezni ter sprejemanjem ljudi z boleznijo demenca, zagotavljala kakovostno življenje vseh prebivalcev.

ODNOS IN KOMUNIKACIJA UČITELJEV ZDRAVSTVENE NEGE IN DIJAKOV V KLINIČNEM OKOLJU DO LJUDI Z DEMENCO

**Sabina Eberl dipl. med. ses., Natalija Kirbiš,
dipl. med. ses. in Branko Cvikl, mag. upr. ved**
Srednja zdravstvena in kozmetična šola Maribor

Demenca je kronična napredujoča bolezen možganov, ki je ni mogoče pozdraviti, jo je pa mogoče z zdravili upočasniti. Predstavlja enega največjih zdravstvenih, socialnih in finančnih problemov sodobne družbe. Prizadene lahko vsakogar. Največji dejavnik tveganja je starost, prav tako tudi manjša miselna aktivnost, socialna

izolacija in nižja izobrazba. Pomembno je pravočasno prepoznavanje prvih znakov, diagnosticiranje, ustrezno zdravljenje in preprečevanje slabšanja stanja. Zaradi napredovanja bolezni postanejo osebe z demenco vedno bolj odvisne od drugih, saj niso več sposobne same skrbeti zase. Potrebujejo pomoč skozi ves dan, 24 ur. Metode: Uporabili bomo deskriptivno metodo dela. Za potrebe raziskave bomo uporabili anketnik, ki ga bomo preko spletne ankete ankete (1.ka.si) razdelili dijakom prvega, drugega, tretjega in četrtega letnika Srednje zdravstvene in kozmetične šole Maribor, program zdravstvena nega. Uporabili bomo anketnik, ki je bil pripravljen za izdelavo raziskovalnega dela Demenca in poznavanje demence pri ljudeh, avtorice Vesne Novak. Za uporabo anketnika bomo pridobili dovoljenje za uporabo. Analiza podatkov bo izvedena s pomočjo programskega orodja Ika in paketa MS Office (Word, Excel). Rezultati: S pridobljenimi rezultati bomo potrdili ali ovrgli raziskovalna vprašanja, ki si jih bomo zastavili. Diskusija: Demenca ni zgolj pozabljivost in ni del običajnega staranja, ampak je veliko več. Potrebno je, da dijaki in učitelji, ki prihajajo v klinično okolje spoznajo, da je potrebno s temi bolniki delati strpno, z veliko mero empatije in znanja, predvsem pa je potrebno vstopiti v svet bolnikov, ker sami v našega ne morejo več.

Ključne besede: demenca, oseba z demenco, zdravstvena nega, klinično okolje, dijaki, učitelji zdravstvene nege

MEMORY TRAINING WITH GAMES: FIRST OBSERVATIONS WITH “GIOVANI NEL TEMPO” PROJECT

Andrea Fabbo, Petra Bevilacqua, Lucia Bergamini,

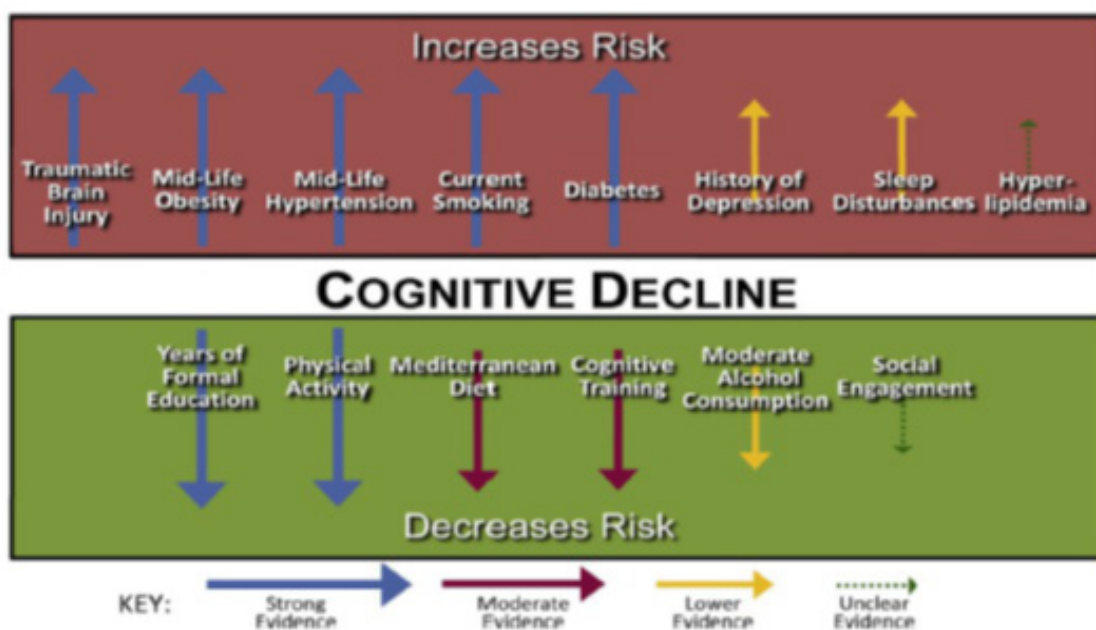
Local Health Authorities and Services of Modena, Modena

in Laura Guidi

Giovani nel Tempo Onlus Association, Bologna, Italy

Introduction: Cognitive training interventions are possible and effective in healthy elderly, ameliorating or delaying the rates of age-related decline. Cognitive training in small group settings offer to the participants an enjoyable experience and the benefit of social interaction promoting emotional well-being and combatting loneliness, in addition to cognitive improvements. “Giovani nel Tempo” consists of three board games stimulating working, semantic and episodic memories (tab. 1).

Tab.1 Risk of cognitive decline in elderly people



M.Baumgart et al.

Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association Volume 11, Issue 6, Pages 718-726 (June 2015)

Formal cognitive training (CT) interventions in healthy elderly conducted in small groups are able to slow the rates of age-related decline in the trained cognitive domains, though their potential of reducing the incidence of dementia have still to be demonstrated. CT programs may therefore be employed not only as a preventive technique of healthy cognitive ageing, but also as a promotion of social interaction, bettering emotional well-being and combatting

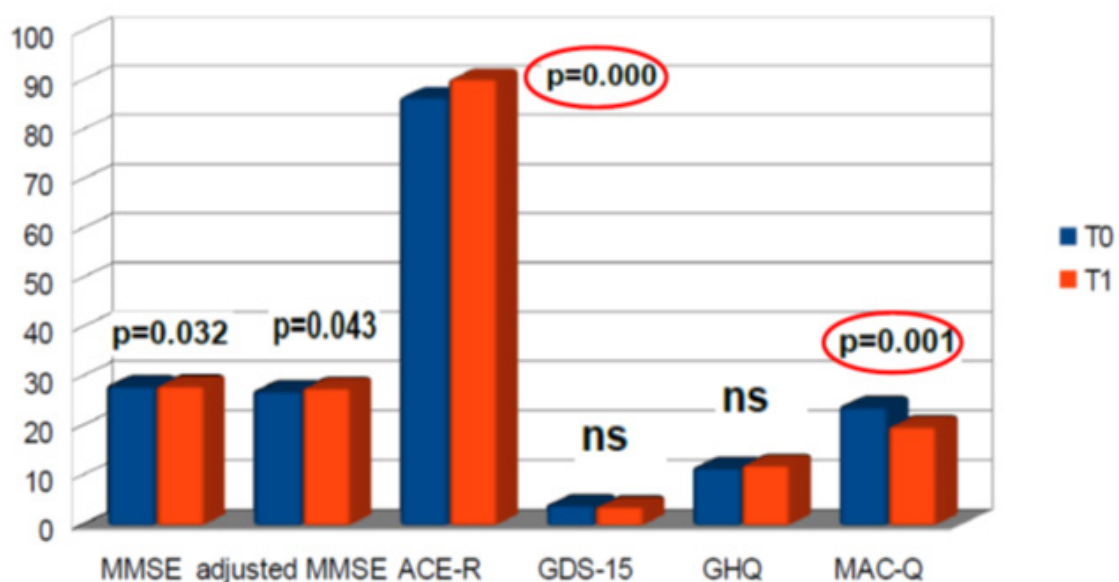
loneliness and stigma.

Objectives: The aim of this semi-experimental study is to verify objectively the preliminary positive impressions collected from seniors who participated into the “Giovani nel Tempo” project, on cognition, emotion and mental and physical wellbeing in a sample of seniors who regularly attend the Elders Center of Municipality of Concordia , Mirandola (Modena) and Bologna.

Methods: The board games sessions, each lasting 90 minutes, will be done twice weekly for two months with the supervision of a Psychologist, expert in memory games and cognitive ageing. The following domains have been explored: cognition (Addenbrooke’s Cognitive Examination Revised- ACE R (Geriatric Depression Scale-15); physical and mental wellbeing (SF-12 Health Survey) and metamemory (Memory Assessment Clinic Questionnaire-MAC-Q). Thirty-six normal community (M:F = 7:29; mean age: 74,65 + 11,35 years ; mean education: 8,46 + 7,54 years; dwelling elderly participated in the study; all subjects scored (MAC-Q) above the 25-point cut-off, indicative of subjective memory complaints; we analyzed pre- and post-data with Wilcoxon non parametric test.

Results: We observed a statistical significant improvement in cognitive status (MMSE $p = 0,032$; ACE-R = $p 0,000$; particularly in ACE-R memory, $p = 0,0006$; ACE-R verbal fluency $p = 0,0007$; ACE-R denomination $p = 0,028$; ACE-R visual-spatial $p = 0,003$) and metacognition (MAC-Q test $p = 0.001$). Data didn’t show any significant results in SF-12 , GHQ and GDS (tab. 2).

Tab. 2 Results on cognitive, affective and general health status



Conclusions: Results should be interpreted with caution due to the small study sample, the absence of a control group and absence of blindness of the evaluators. Attending NGT game sessions for a short period of time has a positive effect on language as assessed by the ACE-R subtests and significantly reduces memory complaints in those participants who initially self-report memory problems in daily living. On the other hand, NGT games apparently has no impact neither on self-perceived mental health status nor on depressive symptomatology. Further research is necessary to verify the beneficial effects of these GNT games on cognition, memory and affective state in healthy community-dwelling elderly.

References:

Pigliautile M . et al Normative data for the ACE-R in an Italian population sample. *Neurological Sciences*, 2015

ŽIVETI Z DEMENCO V DEMENCI PRIJAZNEM OKOLJU: DEMENCI PRIJAZNE TOČKE (DPT)

**Vlasta Hojan, univ. dipl. soc. in Matejka Šmit,
dipl. soc. del.**

[Spominčica - Alzheimer Slovenija](#)

DEMENCI PRIJAZNE TOČKE predstavljajo odlično *sinergijo sodelovanja Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, Spominčica – Alzheimer Slovenija, Doma*

starejših občanov Radlje ob Dravi – Dom Hmelina, Psihiatrične bolnišnice Ormož, Doma upokoencev Nova Gorica, Zdravstvenega doma Izola, Medicinske Fakultete v Ljubljani in Ministrstva za zdravje Republike Slovenije, ki je sofinancer projekta »**Za demenci prijazno skupnost**«.

DEMENCI PRIJAZNE TOČKE omogočajo uresničevanje:

- *načela Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020,*
- *priporočil Alzheimer Europe (AE) in Alzheimer Disease International (ADI), da naj osebe z demenco ostanejo čim dlje doma, ter*
- *pobude World Health Organization (WHO), ki nas vzpodbuja k ustvarjanju starejšim prijaznega okolja in družbe.*

Prvo DEMENCI PRIJAZNO TOČKO smo odprli na Uradu Varuhinje človekovih pravic leta 2017. Nato pa smo v enem letu odprli več kot 60 DEMENCI PRIJAZNIH TOČK, v organizacijah, kot so: Socialna zbornica Slovenije, zdravstveni domovi, prostovoljna gasilska društva, centri za socialno delo, upravne enote, univerze, organizacija Rdečega Križa, medgeneracijski in družinski centri, podružnice Spominčice, domovi za starejše občane.

Ker so svojci ob večletni skrbi za osebo z demenco izpostavljeni velikim psihičnim, fizičnim in čustvenim obremenitvam in izgorevanju, imajo na DEMENCI

PRIJAZNIH TOČKAH informacije, usmeritve in ustrezno strokovno podporo. Strokovnjaki so pred odprtjem demenci prijazne točke opravili usposabljanja o demenci.

Pravilne informacije, ustrezna usmeritev in pravočasna

pomoč, lahko upočasnijo napredovanje bolezni oz. jih v nekaterih primerih celo odpravijo.

NA DEMENCI PRIJAZNIH TOČKAH, skupaj z

usposobljenimi zaposlenimi usmerjamo, informiramo in pomagamo osebam z demenco in njihovim svojcem ter ozaveščamo javnost z namenom ustvarjati še bolj prijazno okolje in družbo, **tudi za osebe z demenco in njihove svojce.**

Ob tej priložnosti bi se radi zahvalili vsem DEMENCI PRIJAZNIM TOČKAM za njihov pomemben prispevek osebam z demenco, njihovim svojcem in družbi na

splošno.

IMPROVEMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF PERSONS WITH DEMENTIA IN THE CROSS-BORDER AREA OF SLOVENIA AND CROATIA - OUTCOMES OF THE EUROPEAN INTERREG PROJECT *DEMENCA aCROsSLO*

Tomislav Huić, mag. art., kom.

Vice president of Alzheimer Croatia and Director of the Dementia Friends – Croatia

Tajana Dajčić

General Secretary of Alzheimer Croatia

Alzheimer Croatia

Improvement of the quality of life of persons with dementia in the cross-border area of Slovenia and Croatia was the main objective of the European Interreg project *Demenca aCROsSLO*, which after 18 months ended March this year. The project partners were retirement homes from Slovenian cities of Isola and Koper and neighboring Croatian town Umag as well as City of Umag, Alzheimer Croatia and the National Institute for Public Health of Slovenia.

Thanks to this project first 330 dementia specialist nurses were educated in Slovenia and Croatia and recommendations for designing dementia departments in retirement homes, workbooks and leaflets for family caregivers, instructions for early detection of dementia for home-aid services and an educational video-film are published. This has enabled the transition to a psychosocial approach to people with dementia, better

communication with them and their family members, and the introduction of new nonpharmacological methods of care.

Among the key outcomes of this project is the recognition of the need for the continuous alignment of care for people with dementia between Slovenia and Croatia. Working groups consisting of professional carers and social workers begun their long-term collaboration on further development of living conditions for people with dementia in the cross-border area and whose findings and results will be grounded for strengthening the future cooperation of the Slovenian and Croatian ministries of health and social affairs.

Public activities were also of great importance. All partners actively participated in many media releases and organized various events thanks to which public awareness of dementia was raised, thus creating the basis for the development of Dementia friendly communities.

ČAS JE ZA NOVO PARADIGMO IZOBRAŽEVANJA O DEMENCI

Vilko Kolbl in dr. Nikolaj Lipič

Socialna zbornica Slovenije

Demografske spremembe so močno zaznamovale družbene strukture sodobnih in prihodnjih družb. Proces staranja in z njim povezane starostne spremembe

determinirajo mnoge evropske, kot tudi izvenevropske družbe, kot dolgožive, z naraščanjem deleža starega prebivalstva, ki se v starosti sooča z zdravstvenimi in drugimi spremembami. Med temi v zadnjih desetletjih posebno strokovno in znanstveno – raziskovalno pozornost namenjamo demenci, fenomenu družbene stvarnosti. Razumevanje kompleksnosti pojava in razvoja demence je še vedno do določene stopnje nejasno, saj še vedno ne poznamo vseh relevantnih odgovorov na vsa vprašanja. In prav zato je potrebno znanja o demenci ter veščine in kompetence za delo z osebami z demenco in njihovo podporno socialno mrežo v okviru izobraževanj mrežiti z vsemi zainteresiranimi posamezniki in ciljnimi skupinami. Ampak sodobna raziskovalna spoznanja o demenci zahtevajo tudi nove izobraževalne pristope. Čas je za novo paradigmo izobraževanja o demenci. Danes ni dopustno izobraževalne vsebine o demenci koncipirati zgolj in samo na izkustvenem, induktivnem pristopu. Ozaveščen državljan, ki se v vsakdanjem življenju kakorkoli sooča z vprašanji ali izkušnjo demence, zahteva celostni pogled na pojavnost in razvoj demence - bodisi v kurativnem, bodisi v preventivnem smislu. Prav to so bila ključna izhodišča pri oblikovanju inovativnega in multidisciplinarnega izobraževalnega programa »Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju«, ki ga je oblikovala, verificirala, izvedla in evalvirala Socialna zbornica Slovenije v letu 2017 in 2018. V program izobraževanja, ki ga je izvajala ločeno za tri različne ciljne skupine, v vseh dvanajstih slovenskih statističnih, so bili skupno vključeni 703 udeleženci. Mozaik celostne

obravnave demence v programu izobraževanja je bil definiran iz osmimi vidiki, ki so predstavljali spoj socialnega in zdravstvenega varstva.

OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI IN AKTIVNOSTI OSEB Z DEMENCO S SODOBNIMI TEHNOLOGIJAMI IONIS

David Krivec, univ. dipl. soc.

Spominčica - Alzheimer Slovenija

Osebe z demenco se ob napredovanju bolezni soočajo z upadom spominskih funkcij, zmedenostjo in težavami z orientacijo v prostoru in času. Tavanje z napredovanjem demence postaja vedno bolj pogosto. Ker so te težave nepredvidljive, so njihove posledice lahko za osebe z demenco zelo resne.

Pomožne tehnologije, locirane na samem domu in bližnjem okolju osebe z demenco, s katerimi nadzorujemo dejavnosti in telesne parametre oseb z demenco, lahko pomembno doprinesejo k ohranjanju svobode oseb z demenco ter jim zagotovijo varnost in samostojnost pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti znotraj in zunaj doma. S tem se pomembno razbremenijo tudi svojci, saj jim ni potrebno neprestano skrbeti, kaj se v določenem trenutku dogaja z osebo z demenco.

Namen projekta IONIS je zagotoviti širok nabor rešitev

za osebe z demenco na različnih stopnjah bolezni in vzpostaviti sistem spremljanja oseb z demenco in starejših odraslih znotraj in zunaj doma. Sistem storitev bo pomembno zmanjšal razlike v zdravju in kakovosti življenja končnih uporabnikov (oseb z demenco ter njihovih svojcev in oskrbovalcev). Uporabniki IONIS storitev so osebe z zmanjšanimi kognitivnimi sposobnostmi (blago kognitivno motnjo) ali že izraženimi simptomi demence ter tudi negovalci in oskrbovalci, tako formalni (zdravstveni, socialni delavci) kot neformalni (svojci, prostovoljci).

V okviru projekta IONIS bo razvita platforma z novimi tehnologijami in storitvami, ki bodo v podporo osebam z demenco pri opravljanju aktivnosti znotraj in zunaj doma. Ponujala bo celostne in preverjene rešitve za avtomatizacijo doma, načrtovanje opravkov z opomniki, alarme, administrativna orodja za oskrbnike in uporabniški profil. Platforma bo modularna, nastavljiva in prilagodljiva.

HIŠA DOBRE VOLJE DOMA UPOKOJENCEV NOVA GORICA KOT PRIMER DOBRE PRAKSE STIMULATIVNEGA IN PRIJAZNEGA OKOLJA ZA OSEBE Z DEMENCO IN KAKOVOSTNEGA AKTIVIRANJA V STAROSTI

Tina Krog

Dom upokojencev Nova Gorica - Hiša dobre volje Miren

Smoter dnevnega programa Hiš dobre volje je podpora in spodbuda samostojnega in kakovostnega življenja tako v Hiši kot izven nje. Z veseljem priti, a vsakodnevno oditi domov. Lasten dom ni le lastnina, ampak čustvo. Nadomestiti to čustvo je naivno in nedosegljivo, približati se pozitivnim občutkom doma pa cilj in ključ do uspešne integracije in rehabilitacije. Hiša nudi tako okolje, ki spodbuja pozitivna čustva – toplo, družinsko, prijateljsko, pomirjujoče in ustvarjalno vzdušje pa krepi gradnjo pristnih odnosov. Zadovoljen in srečen star človek je bolj motiviran in prilagodljiv – to pa utrjuje samostojnost ter posledično vsaj odloži namestitev v institucionalno varstvo. Cilj Hiše je tako ustvarjati pogoje za srečno, zadovoljno in ustvarjalno življenje, ki omogoča neobremenjeno življenje njihovih svojcev. Demenca lahko obrne življenje družine na glavo. Stiska svojcev je lahko zelo obremenjujoča in pogosto umanjka sogovornik, ki bi lahko to (u)blažil. Občutki krivde, nemoči, tujosti in nezaželenosti so lahko hudi. Zato Hiša poleg vsestranske oskrbe uporabnika nudi oporo svojcem: s pogovorom, informacijo ali z izobraževanjem. Svojcem nudi možnost za oddih od vsakodnevne skrbi. Medtem ko je uporabnik v stimulativen, ljubečem in skrbnem okolju, svojec brez slabe vesti poskrbi za svoje življenje. Oseba z demenco je

marsikdaj odrinjena – stiki se redčijo, izoliranost gosti. Hiša deluje proti izolaciji, še eni od neljubih posledic demence in staranja nasploh. Uporabniki glede na svoje sposobnosti in interese sodelujejo v aktivnostih in razvijajo ustvarjalnost, psihofizično moč in spretnost ter utrjujejo občutek koristnosti. Poleg tega so v družbi, kar je najboljšo varovalo pred osamljenostjo. Vodilo Hiše je zadovoljevanje vsestranskih potreb in želja, z ozirom na spoštovanje avtonomije, individualnosti, diskretnosti in dostojanstva. Pravica do dostojnega življenja in možnosti izbire so osnova za razvoj osebne integritete in za to je nujen pristen človeški stik ter posluh.

SILVERWAY - PREVENTIVNE IN PROSTOČASNE AKTIVNOSTI ZA OSEBE Z DEMENCO

Samira Lah

SilverWay (GEN Studio)

Osebe z demenco ob postopnem upadu kognitivnih, senzornih, senzomotoričnih in drugih sposobnosti, sčasoma izgubljajo samostojnost in potrebujejo podporo

drugih ljudi. Demence danes še ne moremo preprečiti, lahko pa jo upočasnimo. Pri vsem tem imajo preventivne aktivnosti, ki jih izvajamo že v zgodnji starosti ali v začetni fazi razvoja demence, največji učinek. Prepričanje, da se v starosti naši možgani niso več sposobni učiti, so ovrgle številne raziskave, zmotno pa je tudi stališče, da so igre le domena otrok. Res je, da so otroški motivi manj primerni za odrasle, vendar imajo igre pozitiven učinek na več področij. Ohranjanje plastičnosti in vitalnosti naših možganov nimata zgolj učenje tujega jezika in igranje inštrumenta. Raziskave kažejo, da tudi kognitivne, motorične, senzorne, in druge aktivnosti ohranjajo, spodbujajo in krepijo zaznave ter vplivajo na višje miselne funkcije. S tem pa počasni kognitivni upad in zmanjšajo tveganje zanj, saj podpirajo rast novih živčnih celic in povezav med njimi. Vsako opravilo, ki ga oseba še zmore narediti, ohranja tudi njen občutek kompetentnosti. Ker velikokrat ljudje povežemo demenco le s težavami s spominom, se poslužujemo le nekaj aktivnosti, kot je npr. reševanje križank, igre spomin, karte itn. A utečene navade, usmerjenost le na znane stvari in prepuščanje rutini, za naše možgane in psihofizično vitalnost niso najboljša rešitev. Skrb za kakovostno staranje zahteva celostni pristop, kar pomeni, da več področij ko bomo zaobjeli z aktivnostmi, večja bo moč preventivnega delovanja. Strokovnjaki podjetja SilverWay smo skrbno izbrali izdelke priznanih blagovnih znamk (Educo, Jegro, Active Minds), s katerimi lahko krepimo sposobnosti, ki so pri demenci najbolj izpostavljene. Igre predstavljajo prostočasno dejavnost, katere namen ni le zabava, pač pa urjenje sposobnosti, ki hkrati omogočajo medosebno

druženje za vse generacije. S svojimi karakteristikami omogočajo, da jo oseba z demenco sprejme in v njej uživa.

DEMENCA MED NAMI

mag. Vesna Vodišek Razboršek in Beti Prtenjak,
univ. dipl. soc. del.

Dom starejših Šentjur

S projektom Demenca med nami – programom izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence smo v Domu starejših Šentjur v obdobju 2017-2018 skupaj s projektnimi partnerji družno stopili na pot oblikovanja demenci prijaznega okolja. S pripravo in izvedbo izobraževanj in delavnic, razdeljenih na modul za strokovno javnost in modul za laično javnost, smo sledili postavljenim ciljem širitve znanj, kompetenc in programov za različne profile s področja stroke kot tudi postavljenim ciljem izobraževanja in osveščanja oseb z demenco, njihovih najbližjih in širšega lokalnega okolja. Skupni končni cilj je usmeritev v lokalni nivo z nudenjem uslug podporne mreže za obolele, svoje in laične oskrbovalce s strani multidisciplinarnega laičnega mobilnega tima ter izoblikovanje info fočke za pridobivanje osnovnih informacij, z možnostjo učenja v obliki praktičnih delavnic v skupini za samopomoč ter seveda prenašanje znanj in izkušenj ostalim generacijam. Predstavljene bodo aktivnosti izobraževanj po posameznih modulih ter aktivnosti multidisciplinarnega laičnega mobilnega tima.

VLOGA JAVNIH KULTURNIH USTANOV PRI RAZVOJU DEMENCI PRIJAZNE SKUPNOSTI V SLOVENIJI: IZHODIŠČA IN OSNOVNE SMERNICE ZA VZPOSTAVITEV USTVARJALNIH DELAVNIC ZA OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVE SVOJCE

Yasmin Martin Vodopivec

Projekt DOBER DAN VSAK DAN

Muzeji niso več odgovorni samo za ohranjanje naše zgodovine in kolektivnega spomina. V kontekstu današnjega časa te ustanove opravljajo javno službo, ki gre velikokrat dlje od ohranjanja in promocije naše dediščine in ima stvaren vpliv na kvaliteto življenj državljanov ter s tem tudi na višjo stopnjo družbenega vključevanja ranljivih skupin. Muzejski programi namenjeni osebam z demenco, ki temeljijo na spodbujanju spomina in ustvarjalnosti, ne zagotovijo le dostopa do izobraževanja in kulture, temveč predstavljajo učinkovito orodje za izboljšanje počutja oseb z demenco in njihovih svojcev. Kljub temu, da imajo javne institucije v Sloveniji za to potrebne pogoje, tovrstnih aktivnosti še ne izvajajo. Čeprav se ustvarjalne aktivnosti dnevno odvijajo na različnih domovih za ostarele ali v domačem okolju, lahko ocenimo, da imajo tovrstne dejavnosti drugačne učinke, če se izvajajo v okviru javnih kulturnih ustanov. Razvoj muzejskega programa za osebe z demenco bi lahko pomembno prispeval k vzpostavljanju demenci prijazne skupnosti, zagotavljanju dostopnosti do izobraževanja in kulture, družbenem vključevanju ter izboljšanju kvalitete življenja te skupine in njihovih svojcev. V okviru 10. konference o demenci – ASK 2018 bomo govorili o potencialu muzejskih programov za

osebe z demenco, predstavili praktične primere tovrstne dejavnosti in osvetlili izhodišča, pogoje in smernice za razvoj muzejskih programov za osebe z demenco in njihove svojce v Sloveniji. Yasmin Martin Vodopivec je kulturna menedžerka in kuratorica. Od leta 2011 deluje kot pomočnica direktorice Mednarodnega grafičnega likovnega centra (MGLC). V letu 2016 je na Univerzi v Murciji končala magistrski študij Izobraževanje in muzeji: Dediščina, identiteta in kulturna mediacija in se specializirala za odnos muzejev do oseb z demenco.

DEJAVNIKI TVEGANJA IN PREVENTIVA PRI DEMENCI

**Milica Pjevac, dr. med., spec. psih in Polona Rus
Prelog, dr. med., spec. psih**

*Enota za gerontopsihiatrijo, Univerzitetna psihiatrična
klinika Ljubljana*

Različne bolezni možganov in stanja, ki vodijo v izgubo živčnih celic in atrofijo možganov imajo za posledico globalno pešanje spoznavnih sposobnosti in nastanek

demence. V večini primerov dejavniki, ki vodijo v demenco součinkujejo in se prepletajo. Vse več raziskav se v zadnjem času osredotoča na dejavnike tveganja in zaščite za razvoj demence. Rezultati nakazujejo, da demenca ni neizogibna posledica staranja. Pomembna prijemališča za ukrepanje so dejavniki, na katere lahko vplivamo in tako preprečimo nastanek ali odložimo začetek bolezni. Največ podatkov o dejavniki tveganja in zaščite je za demenco pri Alzheimerjevi bolezni in vaskularno demenco. Po novejših podatkih, vaskularni oz. žilni dejavniki vplivajo tudi na nastanek Alzheimerjeve demence, zaradi česar lahko govorimo o spektru od »čisto« nevrodegenerativne Alzheimerjeve demence preko demenc mešane etiologije do vaskularne demence. Skupni dejavniki tveganja so: starost, genetski dejavniki, vaskularni in metabolni vzroki (ateroskleroza, možganske makro- in mikrovaskularne lezije, kardiovaskularna bolezen, sladkorna bolezen, arterijska hipertenzija, debelost, hiperholesterolemija), uporaba nasičenih maščobnih kislin v prehrani, pasivni življenjski slog, kajenje ter zloraba alkohola. Za Alzheimerjevo demenco med pomembne dejavnike tveganja tudi sodijo: družinska obremenjenost (vsaj dva obolela člana), apoE4 (oba alela), pomanjkanje vitaminov B6, B12 in folne kisline, hiperhomocisteinemija, depresija, travmatska poškodba možganov ter infektološki agensi (HSV tip I). Za demenco pri Parkinsonovi bolezni pa so najpomembnejši dejavniki tveganja starost ob pojavu bolezni, stopnja izobrazbe in prisotnost depresije. Namen prispevka je predstaviti pregled dejavnikov tveganja in zaščite za različne tipe demenc ter možnosti preventive.

AD - AUTONOMY PROGRAM USPOSABLJANJA ZA OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI OSEB Z DEMENCO

Alenka Virant, mag. prof. andrag., Maja Jurjevčič, univ. dipl. psih. in David Krivec, univ. dipl. soc.

Spominčica - Alzheimer Slovenija

Z razvojem Alzheimerjeve bolezni ali drugih oblik demenc, se pri posameznikih pogosto pojavijo težave s samostojnostjo. V začetnih fazah bolezni so posamezniki še pogosto mnenja, da so dovolj samostojni, dobrega počutja in ne potrebujejo nikakršne oblike pomoči. Z napredovanjem bolezni pa osebe z demenco pri aktivnostih, ki so jih osebe nekoč počele samostojno, potrebujejo vedno več usmerjanja, vodenja in pomoči. Manjša samostojnost se kaže na različnih področjih: pri ravnanju z denarjem, vožnji avtomobila, pri samostojnem življenju, pomnjenju, presojanju, odločanju in reševanju problemov.

V zadnjih nekaj letih je bil narejen pomemben napredek za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco, ki omogoča, da te osebe ostanejo čim dlje samostojne in lahko živijo doma. Pri ohranjanju samostojnosti oseb z demenco, njihove varnosti in podpore pri dnevni opravi so v veliko pomoč IKT tehnologija ter uporaba različnih tehničnih in medicinskih pripomočkov.

V letu 2017 se je Spominčica vključila v Erasmus+ projekt Ad-Autonomy (2017-2019). Njegov glavni cilj je izboljšanje kompetenc (odnos, spretnosti in znanje) oseb z začetno stopnjo demence, njihovih družinskih članov in oskrbovalcev pri spodbujanju samostojnosti s pomočjo inovativnega programa usposabljanja. Končni rezultat projekta bo brezplačni spletni tečaj (MOOC), skupaj z naborem priporočil za ohranjanje avtonomnosti teh oseb na posameznih življenjskih področjih: varnost, osebna higiena, vožnja, prehranjevanje, zdravje in rekreacija, spanje, gospodinjska opravila, vsakdanja opravila, ohranjanje socialne mreže in prostočasne aktivnosti.

V projekt je vključenih 5 partnerjev: Španija, Velika Britanija, Grčija, Turčija in Slovenija. Program usposabljanja bo dostopen na spletni platformi projekta: <http://www.adautonomy.eu/>.

WALKING THE PATH OF YOGA TO BETTER LIFESTYLE & GOOD HEALTH

Shenoy Vidya, general secretary of

Alzheimer's & Related Disorders Society of India

Aim:

Work toward balance of mind and body and improve quality of life with practice of Yoga.

Method:

Cleansing of internal organs or Kriyas or method of detoxification of the body, the body becomes lighter. Asanas (body postures that are firm, but relaxed) followed by Mudras (positioning of fingers of the hand to transmit the flow of energy to specific areas of the brain) is practiced. After the body is 'ready', practice of controlled breathing (inhalation and exhalation) i.e. Pranayam becomes easier and more effective as it lightens the mind. Meditation -Sadhana (practice) preceded by the recitation of the solar sound, 'AUM' and Gayatri Mantra can be practiced as concentration improves.

Results:

Yoga must be learnt and initially practiced under professional guidance. Over time, its practice slowly helps build strength, improve stability, balance and flexibility, and better focus and concentration. Keeping in mind what is required to improve health, different types of Asanas are practiced. Balance of mind and body is acquired after a period of regular disciplined practice. Some Kriyas help cleanse internal organs: detox, some reduce stress that lead to calming the mind, some build stamina whilst some increase focus, concentration and balance. There are some that detoxify and some that relax the body completely by releasing tensions or inertia or by removing 'blocks' in the body.

Conclusion:

Anyone can practice Yoga be they children, seniors, those affected by dementia, their families or caregivers as it

helps to balance mind and body provided done with daily discipline. It has been proved scientifically to be more beneficial with regular practice and when practiced early in the morning before one starts daily routine. One needs to experience this personally for enjoying its effects. For to me, Yoga truly is a holistic Master key to good health.

- In the Yoga Workshop we will be learning the detox techniques, doing basic Yoga, stretches, breathing techniques: the Yoga way, recitation of the solar sound, 'AUM', meditation and total relaxation (corpse pose)

MULTIDISCIPLINARNA PODPORA OSEBAM Z ALZHEIMERJEVO DEMENCO IN NJIHOVIM OSKRBOVALCEM

prof. dr. Gorazd Drevenšek

UL MF, UP FAMNIT

Pri obravnavi oseb z Alzheimerjevo boleznijo (AD) je na voljo malo učinkovitih zdravstvenih ukrepov. Še več, doslej še ni na voljo zdravila ali terapije, ki bi potek bolezni lahko preobrnil. Prav zaradi tega je pomembno, da ob zgodnjem odkritju pokazateljev bolezni pričnemo z uvajanjem celovitih ukrepov, ki zavirajo procese nevrodegeneracije in/ali staranja.

Pri ukrepih, kamor prištevamo spremembo življenjskega

sloga, je največja težava vzpostavljanje teh sprememb. Pozitiven vpliv zdravega življenjskega sloga in posameznih specifičnih aktivnosti kažejo na zakasnitev začetka pojavljanja simptomov AD za 5-7 let, predvsem pa izboljšajo kvaliteto življenja tako oskrbovanca kot oskrbovalcev. Aktivnosti kot so glasba, vrtnarjenje, socialno druženje, kuhanje, likovno ustvarjanje, joga ter aerobna vadba in zdrava/funkcionalna prehrana kažejo na zmanjšanje pojavljanja simptomov AD. Posledično z ukrepi izboljšamo kvaliteto življenja obolelega, upočasnimo kognitivni upad, zmanjšamo agitacijo, agresijo, bolečine in izboljšamo motoriko.

Primer multidisciplinarnega sodelovanja zadnjih let so študentski projekti nePOZAB - *Pomoč Obolelim Za Alzheimerjevo Demenco*, ki potekajo v sodelovanju s Spominčico. Cilj projekta je uvajati dognanja novih raziskav različnih področjih znanosti. Študentje ob podpori mentorjev pripravljajo delavnice, aktivnosti, pisne prispevke, predavanja in pregled znanstvenih novosti za svojce obolelih in za strokovne ter zdravstvene delavce, ki skrbijo za obolele. Praktične delavnice vključujejo jogo, likovno ustvarjanje, kiparjenje, kuhanje, funkcionalno prehrano, vpliv mikrobioma na razvoj bolezni, kognitivne treninge, ogled filmov o AD, okrogle mize ter aktivnosti namenjene informiranju javnosti s prispevki v revijah, na radiu in TV, spletnih medijih, socialnih omrežjih, letakih. Predstavijo tudi prepoznavanje simptomov demence in destigmatizacijo demence.

Poleg zvišanja kvalitete življenja obolelega je glavna

pomoč svojcem soočanje z demenco in njenimi bremenimi, s katero se bodo srečali pri skrbi za obolelega, poznavanje poteka bolezni in čustvena podpora, ki jo bodo svojci potrebovali. Prav psihološka, zdravstvena, socialna oz. celovita obravnava je tisto, kar na začetku poti demence svojci najbolj potrebujejo.

THE MANAGEMENT OF DEMENTIA IN MODENA NETWORK OF SERVICES

Andrea Fabbo, MD, PhD

MD, Chief, Cognitive Disorders and Dementia Unit, Primary Care Department, Local Health Authorities and Services of Modena, Modena-Italy

In 2016, according to the Italian Dementia National Plan, the Regional Government of Emilia-Romagna deliberated the “New Regional Dementia Project” (existing since 1999), an act that provides funds for the organisation of Health and Social Welfare Services in the community for PWD aimed at: a) ensuring a correct and timely diagnosis of dementia; b) ameliorating the health-related quality of life and overall quality of care of PWD; c) extending the period of home care for as long as possible; d) adapting, expanding and specialising the existing health and social network services for PWD; e) enhancing the role of the family associations; f) qualifying the care processes of hospitalised PWD. The regional project’s actions to guarantee global care plans, follow-up, and continuity of

(in-home) care of PWD include: a) creation of a network of specialist centres for cognitive disorders and dementia (CCDD) with competencies in diagnosis and care planning; b) increase of formal and informal support for families of PWD; c) amelioration of the network services tailored to the individual needs and resources of the individual PWD and his/her CGs; d) widespread training and education of social and healthcare professionals.

The Local Agency for Health (A.USL) of Modena is one of the eight public health agency of the Emilia Romagna Region (RER)(4.457.318 inhabitants with an estimate of about 80.000 people living with dementia- PWD). In the A.USL of Modena there are 702.949 inhabitants (157.854 with > 65 years) and the number estimated of PWD is 11.412 (with Alcove prevalence 7,23 % reference) or 11.599 (3949 male and 7.650 female with Lobo et al. 2000 prevalence reference). Using RER Data Base there are 12.354 PWD; 792 with early onset dementia (< 65 years). Based on guidelines of Emilia-Romagna Dementia Strategy and Italian National Plan, the Local Authority for Health of Modena (A.USL) has been implemented a project (since 2007, revised in 2015) to involve GP’s in dementia case finding and follow-up of PWD and caregivers, by means of accreditation courses and training, promotion of uniform screening instruments and an annual follow-up of PWD with epidemiological reporting. The main outcome of this agreement is to improve detection of dementia in primary care, to improve health and quality of life in PWD and their carers (permitting them to remain at home as long as possible)

and to promote management of dementia by GP's in cooperation with our network of services. In the AUSL of Modena there are 10 Cognitive Disorders and Dementia Center CDCD (7 are in Memory Clinic at territorial level and 3 in Hospital), 7 mobile team (each for District) with geriatrician, nurse, psychologist in Primary Care Department; 503 General Practitioner (GP) in Primary Care Department. with a special agreement dedicated to dementia care . There are other services dedicate to dementia as:

- 1 SCU-B (Special Care Unit for BPSD): 20 beds; the main objectives of SCU are: the reduction or resolution of BPSD in comorbidity; the implementation of health preventive measures (e.g., malnutrition, dehydration, immobilisation, infection, falls, etc.), the maintenance of residual cognitive and functional skills and the definition of a post-discharge care project to be implemented in the context of a network of services dedicated to dementia;
- 1 Day Service for Cognitive-Behavioural Disorders within the University Unit of Geriatrics, operating since September 2013, deals with PWD and elevated comorbidity in charge of the CDCC and of other SOC dedicated to PWD, excluded GPs, with the aim to better understand the aetiology of cognitive impairment or of BPSD and to guide the CDCC of origin, in choosing the most appropriate treatment (both pharmacological and non-pharmacological). The Day Service also sees PWD in the Emergency Department and from other sources, except from GPs, with severe BPSD that require timely and multi-

dimensional assessment/treatment (and thus not only consultation) otherwise not feasible in the territory;

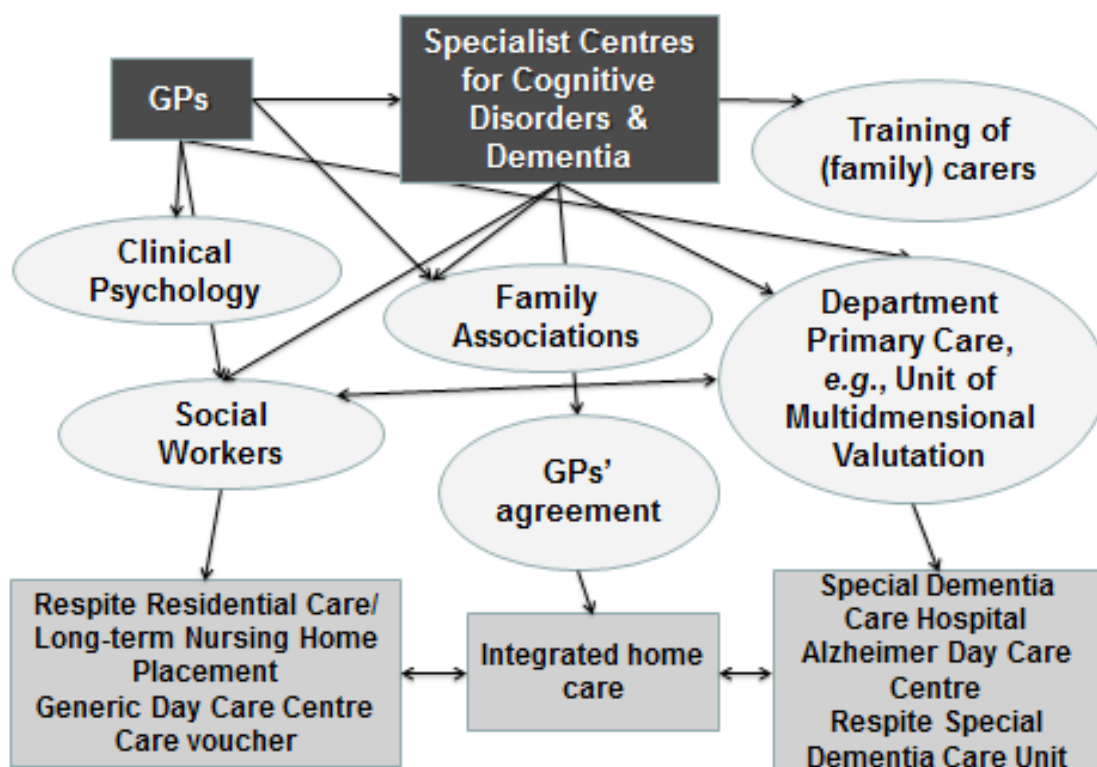
- 4 Alzheimer Unit (temporary long term care) in Nursing Home: 51 beds, that provides psychosocial interventions and offers respite care for caregiver;
- 2 Dementia Day Centers: 45 places with the above mentioned objectives but in daytime care.

At last in this territory there are 5 Family Caregiver's Alzheimer Association. An agreement for cooperation with Municipalities (Social Service) regarding access and management of dementia in the public network is also present. On 31.12.2016 in the AUSL of Modena there were: n° 7.031 cases recorded by GP's (2.962 followed in Home Care) ; n° 1928 as new cases and n° 5.038 cases recorded by CDCD; n° 17.857 consultations by CDCD (n° 4.997 first access; n° 12.860 follow-up ; n° 3.926 home care visit by Mobile team); n° 2.842 new diagnosis of dementia. First, the SCU, a special unit of a private psychiatric territorial hospital with 20 beds, in convention with ASL of Modena, is active since 2006. There is a program active dementia for several years during which collected information on sending patients from general practitioner to specialist centers and more in general on patients with dementia in charge at health services. A network of services dedicated to dementia cannot not take charge of the family carers who often face an emotional or physical exhaustion contributing to the maintenance or worsening of BPSD. In addition to the presence of psychologists at the abovementioned hospitals with timely support to the family during the crisis, there is a protocol

for sending to clinical psychologists with expertise in dementia and BPSD by the CDC or the GP informal carers, after an assessment of: a) the family context; b) the consequences of care-giving; c) physical and mental wellbeing of the carers; d) reasons for psychological group or individual support. The strategic role of the GP has been protocolled by the A.USL of Modena with the following aims: a) to improve the integration and taking charge of the patient and his/her family favouring a greater dialogue with the GP; b) to play an effective role as a consultant, with particular reference to BPSD of acute onset (e.g., recognition of DSD); c) monitor the disease in terms of chronic integrated care; d) increase the use of home care for people with advanced dementia. Last but not least but nevertheless not less important, the A.USL pays great attention to the role of Voluntary Organizations with this network that implement a range of (psycho-)educational programs in synergy with health system and other local authorities, relating to the identification of the triggers of behavioural disturbances, the caregiver burden and, the interpretation of symptoms and learning management strategies. This current network of services dedicated to dementia ensures timely and proper management of BPSD conforms to the recommendations of ALCOVE that emphasises its importance regardless of the stage of disease and its cause with the final aim to avoid as possible inappropriate emergency hospitalisation in generic wards.

A flow-chart of services dedicated to dementia presented in UHL of Modena is reported in figure 1.

Figure 1. Modena network of services dedicated to people with dementia and their caregivers



Adapted from De Vreese L., De Salvatore L., Rovesta L., Fabbo A. The Management of Dementia in Primary Care, in "Primary Care in Practice" Intech Open Science, pp 69-92, 2016

References

Livingston G, Barber J, Rapaport P, et al. Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 539–48.

Bollettino Ufficiale della Regione Emilia- Romagna n° 197 del 4.07.2016 : DGR del 27 GIUGNO 2016, N. 990 Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento del "Piano Nazionale Demenze".

A.Fabbo, O.Capelli*, M.L. De Luca**, L.P. De Vreese et al. A model of integrated care for people with dementia in Primary Care Abstract from 2nd World Congress on Integrated Care, Sydney, November 23-26, 2014; *Integrated Journal of Integrated Care, WCIC Conf Suppl.* vol.14, 8 December 2014; URL: <http://www.ijic.org> 10-1-116641.

ALCOVE Project (2013). The European Joint Action on Dementia. Synthesis Report 2013. Alzheimer COoperative Valuation in Europe (ALCOVE), 2013.

MEASURING CAREGIVER QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE

prof. dr. Peter Hagell

Kristianstad University, Sweden

Alzheimer's disease (AD) is the most common form of dementia and is characterized by cognitive, psychiatric and behavioural symptoms, leading to increasing dependency in daily life. As such, it does not only affect the person diagnosed with AD but also other family members, who typically need to take on increasing caregiving responsibilities, often with considerable impact in terms of caregiver burden and quality of life. However, there is a lack of measures to capture the impact of AD on family caregivers. This paper describes the development and testing of a self-reported questionnaire specifically intended for family caregivers of people with AD. The questionnaire was developed according to a needs-based model of quality of life, and its content was derived from qualitative interviews with AD family caregivers. A draft 30-item questionnaire was tested regarding its measurement properties according to Rasch Measurement Theory (RMT) in a sample of AD family caregivers. Initial identification of potentially problematic content prompted a re-review of the qualitative data, which suggested differences in impact between spousal and non-spousal caregivers. Since spousal caregivers dominated the interview sample (n=29 vs. n=11) as well as the survey sample, non-spousal caregivers were removed from the latter sample. This resulted in considerable improvements.

Following further minor questionnaire adjustments based of statistical and conceptual considerations, the new measure exhibited good measurement properties. For example, reliability was 0.85, all items worked the same way regardless of age or gender group, and covered a relatively large range of perceived impact. This new measure, the Alzheimer's Patient Partners Life Impact Questionnaire (APPLIQUE), may fill an important gap in assessing the impact of AD on spousal caregivers and outcomes of interventions aimed at caregivers as well as persons with AD.

PATHOLOGY AND CURRENT MOLECULAR CLASSIFICATION OF ALS/FTD

Tibor Hortobágyi, MD, PhD, DSc, FRCPath, EFN

- 1. Institute of Pathology, University of Szeged, Szeged, Hungary*
- 2. MA-DE Cerebrovascular and Neurodegenerative Research Group, Department of Neurology, University of Debrecen, Debrecen, Hungary*
- 3. Department of Old Age Psychiatry, King's College London, London, UK*

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is the major motor neurone disorder. The hallmark features are progressive, irreversible motor neuron loss leading to denervation atrophy of muscles and death usually within

5 years of disease onset. The hallmark proteins of the pathognomonic inclusions are either SOD-1, TDP-43 or FUS; rarely the disease is caused by mutation of the respective genes. Frontotemporal lobar degenerations (FTLDs) are genetically, neuropathologically and clinically heterogeneous dementias presenting with three major clinical syndromes dominated by behavioural, language and motor disorders, respectively. The characteristic aggregate-forming proteins in non-tau FTLDs are TDP-43 and FUS. It has been known for long that frontotemporal dementia (or less severe forms of cognitive impairment) may coexist with ALS. Recent discoveries in genetics (e.g. C9orf72 mutation) and the subsequent neuropathological characterisation have revealed remarkable overlap between ALS and non-tau FTLDs also on molecular level indicating common molecular pathways in pathogenesis. After an historical overview we demonstrate and compare the macroscopic and microscopic appearances and molecular characteristics with emphasis on genetic background, neuroanatomical distribution and morphology of abnormal protein aggregates (and their possible association with specific mutations). The clinico-pathological classifications and correlations are also discussed.

DRUŽINSKA KONFERENCA: MOŽNOSTI KOMUNICIRANJA S SVOJCI OSEB Z DEMENCO

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

*PhD, Assistant Professor, Zdravstveni dom Ljubljana in
Katedra za družinsko medicino, Medicinska fakulteta,
Univerza v Ljubljani*

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo posameznika, temveč močno vpliva na njegovo ožje in širše okolje. Družina predstavlja osnovno družbeno celico, in obenem podporno mrežo bolniku, ki je nepogrešljiva in zelo dragocena.

Družinska konferenca se kot način komunikacije pomembno vlogo ne le v okolju družinske medicine, temveč tudi v drugih okoljih (npr. intenzivna nega, geriatrija, paliativna medicina, socialno delo itd.).

Funkcioniranje in vloge v družini se močno spremenijo, pojavijo se nove potrebe in izzivi. Družinska konferenca-družinski sestanek predstavlja priložnost za izboljšanje kvalitete oskrbe bolnika z demenco. Nudi idealno priložnost za informiranje, izmenjavo mnenj, izkušenj, za pojasnjevanje, za izdelavo načrtov in za zastavljanje ciljev oskrbe med zdravstvenim osebjem, bolnikom, družinskimi člani, drugimi strokovnjaki.

Namen družinske konference je pomagati bolniku in njegovi družini pri sprejemanju bolezni, primerno

informirati družinske člane za boljše razumevanje demence, doseči boljše prilagajanje družine na novo bolezen-demenco družinskega člana, zmanjševati občutek nemoči pri bolniku in svojcih, vzpostaviti učinkovito in prožno terapevtsko-socialno mrežo za bolnika in vzpostaviti delujoč sistem komuniciranja med vsemi elementi mreže.

Primeren čas za organizacijo družinske konference je ob pojavu/prepoznavi demence, ob večji spremembi v zdravstvenem stanju (npr. kritično poslabšanje demence), ob pojavu dodatnih bolezni ali poškodb (npr. ob nastanku hude telesne oviranosti itd.), ob spremembah v družini (npr. odhod družinskega člana-skrbnika na delo v tujini), kadarkoli tekom bolezni-na željo bolnika, ob očitnih neskladjih in nesoglasjih med družinskimi člani bolnika ali ob očitnem pomanjkanju družinske podpore, na pobudo kateregakoli člana terapevtsko-socialne mreže.

Tudi za družinsko konferenco v primeru bolnika z demenco veljajo vsa profesionalna in etična načela, skladna s sposobnostjo odločanja posameznega bolnika oz. njegovim zdravstvenim stanjem: avtonomnost bolnika (informiran pristanek), dobronamernost, ne škoditi (non nocere), zaupnost-poklicna molčečnost, resnica, pravičnost, enakost.

Družinska konferenca je pomembno in dragoceno orodje za sporazumevanje med zdravnikom, bolnikom in njegovo družino.

POMEN USTNEGA ZDRAVJA PRI OSKRBOVANCIH Z DEMENCO

prim. Marta Križnar Škapin, dr. stom. svet.

Zakaj je ustno zdravje pri demenci tako pomembno?

Ustno zdravje je sestavni del splošnega zdravja. Nezdravo ustno votlino znanstveniki povezujejo tudi z večjo možnostjo za razvoj demence pri starejših. Ustno zdravje je torej eden od dejavnikov, na katere lahko vplivamo pri razvoju demence.

Starejši imajo pogosto suha usta, motnje okušanja, vnetja sluznice, povečano tvorbo zobnih oblog in posledično več koreninskega kariesa in parodontalne bolezni. Ti bolezenski pojavi so še bolj izraženi pri bolnikih z demenco in so v glavnem posledica zdravlil, predvsem pomirjeval in antidepressivov.

Da bi pri starejših osebah z demenco preprečili tovrstne težave in ohranili ustno zdravje, je nujno poskrbeti za redno in pravilno ustno higieno, in to kljub vsem drugim težavam, ki jih imajo osebe z demenco in njihovi utrujeni svojci. Posledice opuščanja ustne nege so hude in boleče in zdravljenje je zahtevno.

Osebe z demenco pridejo v institucionalno oskrbo z zelo različnim stanjem ustnega zdravja. Prav tako imajo zelo različne higienske navade, ki jih pogosto opuščajo z napredovanjem bolezni, enako je z obiski pri zobozdravniku. Ko bolnik že več let ni bil pri

zobozdravniku, je zelo težko vzpostaviti kvaliteten kontakt. Vzroki so na obeh straneh, tako pri svojcih kot pri stroki. Za bolnika z izraženo demenco je zelo težko najti razumevajočega zobozdravnika, ki bo potrpežljiv, strokoven in spoštljiv tako do bolnika kot do svojcev. Tudi zakonodaja s svojimi togimi pravili ni naklonjena tovrstnemu zahtevnemu zdravljenju.

Zato je tako pomembna ustna higiena in redni obiski pri zobozdravniku, ko je bolnik še sposoben sodelovati. Ko pa tega ni več sposoben, morajo prevzeti skrb za to svojci v domači oskrbi, v domovih pa dobro usposobljeno negovalno osebje s pomočjo svojcev, kajti za to zahtevno opravilo je potrebno veliko časa.

OB SKODELICI KAVE

Nadja Mislej Božič, univ. dipl. bib.

Univerza za tretje življenjsko obdobje Kras, Gosposominčica, Bralno društvo Slovenije - Primorska

Proglášeno Cankarjevo leto nam je lahko v spodbudo, da čas namenimo umetniški besedi visoke kakovosti in razmislimo o branju slovenske avtorske ali ljudske književnosti, ki izrazi narodov značaj in nas določa, saj so se besedila skozi številne generacije pripovedovalcev izčistila v temeljna in še vedno živa sporočila. V procesu branja smo lahko ustvarjalni bralci, poslušalci in pisci, v preventivi ali ob kognitivnem upadu pa je smiselno uporabiti ustrezne tehnike, da osmislimo prebrano in si ga

bolje zapomnimo. Japonski Kamišibaj s pripovedovanjem zgodb ob slikah omogoča brezmejno ustvarjalnost na knjižnem, književnem, pripovedovalskem, likovnem in glasbenem področju. Ne razlagamo, umetniško besedo doživljamo kot prijetno izkušnjo od predrojtvenega obdobja do konca življenja.

SAMOMORILNA OGROŽENOST STAROSTNIKOV

prof. dr. Peter Pregelj, dr. med., spec. psih.

Univerza v Ljubljani, Medicinska Fakulteta, Katedra za
psihiatrijo

Samomorilno vedenje je pomemben javnozdravstveni problem in izraz osebne stiske ob pogosto prisotni psihični motnji. S staranjem se pojavlja tudi več dejavnikov tveganja za samomorilno vedenje kot je pogostejše pojavljanje psihičnih motenj, kroničnih telesnih bolezni, slabši socialno-ekonomski status, izguba bližjih, osamljenost in pešanje fizičnih moči. V svetu in v Sloveniji so vrednosti koeficienta samomorilnosti (število smrti zaradi samomora na 100.000 prebivalcev) v skupini oseb starejših od 65 let na splošno višje kot v celotni populaciji. V posameznih letih koeficient za moške dosega 90, za ženske pa nad 20. Poskusi samomora se pri starejših osebah pogosteje končajo s smrtjo. Razmerje med samomori pri starejših moških in samomori pri starejših ženskah osebah je skoraj 5 : 1. Ugotovljeno je, da je depresija pri starejših pogosteje povezana s

samomorilnim vedenjem kot pri mlajših. Samomorilno vedenje pri starejših je pogosto povezana z depresivno epizodo, ki je psihična motnja, katero je mogoče uspešno zdraviti ob pravočasnem prepoznavanju.

DEMENCA NISO SAMO MOTNJE SPOMINA

doc. dr. Martin Rakuša, dr. med., spec. nevr.

Oddelek za nevrološke bolezni, UKC Maribor

Alzheimerjeva demenca je sinonim za okvaro spomina. Z napredovanjem Alzheimerjeve demence, pridejo do izraza okvare ostalih področji spoznavnih sposobnosti (jezik, pozornost, vidno-prostorske funkcije, izvršilne funkcije in socialne funkcije), motnje spanja in psihiatrična obolenja.

Alzheimerjeva bolezen poteka v treh stadijih. V 1. stadiju prevladujejo težave s spominom.

V 2. stadiju v ospredje prihajajo okvare drugih področjih spoznavnih sposobnosti. Bolniki imajo težave s časovno in krajevno orientacijo, pričnejo se izgubljati v novih prostorih in sosesčini. Vedno več imajo težav pri govoru. Besedni zaklad postane boren, govor inkoherenten. Vedno več uporabljajo nadpomenk ali besede zamenjujejo z mašili. Zmanjša se slušno razumevanje. Abstraktno mišljenje in vidno-prostorske sposobnosti se poslabšajo. Bolniki zamenjuje predmete ali jih ne zna uporabiti.

Pojavijo se težave z računanjem.

V tem stadiju se pojavijo psihiatrična obolenja. Nekateri bolnikovih se osebnostno spremenijo, izgubijo socialni čut. Vedno težje sami pričnejo z delom in potrebujejo spodbujanje. Pričnejo se zanemarjati in nekaj dni nositi iste obleke. Težave s pozornostjo se stopnjujejo in vedno težje se zberejo. Bolniki so nemirni, prepirljivi včasih agresivni. Njihovo zdravstveno stanje še dodatno poslabšajo grozljive halucinacije. Nekateri postanejo depresivni in se zaprejo vase.

Posebno težavo predstavljajo motnje spanja. Bolniki lahko spijo preveč, ali zamenjajo noč za dan in namesto da bi spali, tavajo v temi. Dostikrat imajo nočne more.

Pri bolnikih se spremeni apetit. Nekateri pozabijo, da so lačni in hujšajo. Drugim se spremeni okus in imajo rajši sladko hrano. Zaradi prekomernega in kalorično prebogatega hranjenja se zredijo.

V zadnjem stadiju Alzheimerjeve demence so bolniki odvisni od tuje nege in pomoči. Okvara spomina je tako huda, da ne prepoznajo svojcev. Ob tem se še dodatno poslabšajo prej opisani nevrološki in psihiatrični znaki.

Pri bolnikih z Alzheimerjevo demenco moramo biti pozorni ne samo na okvaro spomina, ampak tudi na vse omejene nevrološke in psihiatrične okvare. Čeprav jim ne moremo povrniti spomina, jim lahko izboljšamo kvaliteto življenja z ustreznim simptomatskim zdravljenjem.

ZAKAJ ŽIVČNE CELICE PRI NEURODEGENERATIVNIH BOLEZNIH UMIRAJO?

prof. dr. Boris Rogelj

1. Institut »Jožef Stefan«

2. Fakulteta za kemijo in kemijsko tehnologijo

3. Biomedicinski raziskovalni inštitut

Nevrodegenerativne bolezni so bolezni, pri katerih pride do propada oziroma degeneracije živčnih celic oziroma nevronov. Pri demenci nevroni propadejo v predelih možganov, kjer potekajo višje možganske funkcije kot so spomin, razumevanje, mišljenje, govorno izražanje in podobno. Težave z gibanjem pa nastopijo, če so prizadeti mali možgani ali motorični nevroni v motorični skorji ali hrbtenjači. Na splošno vemo, da nevroni propadajo zaradi dedne nagnjenosti, vpliva okolja in/ali bolezni ter staranja. Raziskave so pokazale številne spremembe na celični in molekularni ravni, ki so povezane z nevrodegeneracijo, vendar še ni znano, katera od teh je vzročno povezana z boleznijo. Za večino nevrodegenerativnih bolezni je značilno kopičenje določenih proteinov znotraj nevronov ali ob nevronih.

V naši skupini raziskujemo molekularne in celične spremembe, povezane z bolezenskim kopičenjem proteina TDP-43. Tako imenovane proteinopatije TDP-43 so značilne predvsem za bolezen amiotrofična lateralna skleroza (ALS), vendar jih najdemo tudi pri frontotemporalni demenci (FTD), Alzheimerjeve

bolezni, demenci z Lewyevimi telesci in nekaterih drugih nevrodegeneracijah. V manjši meri se protein TDP-43 kopiči zaradi bolezenskih mutacij, pri večini ALS in pri ostalih proteinopatijah TDP-43 ključni procesi še niso dovolj razvozlani. Raziskujemo več možnih procesov, ki so med drugim povezani z energetsko presnovo, transportom molekul znotraj celice, razgradnjo odvečnih proteinov, odzivom na različne okoljske in notranje strese. Z odkrivanjem ključnih sprememb na genetskem, molekularnem in celičnem nivoju poskušamo postaviti pomembne temelje in modele za večje razumevanje ter, posledično, nove pristope zdravljenja nevrodegenerativnih bolezni.

Kratek življenjepis:

Prof. dr. Rogelj vodi raziskovalno skupino za molekularno nevrobiologijo na Odseku za biotehnologijo na Institutu "Jožef Stefan" in raziskovalno skupino na Zavod BRIS, ter poučuje predmet Molekularna humana genetika na Fakulteti za kemijo in kemijsko tehnologijo Univerze v Ljubljani.

Leta 1999 je doktoriral na področju biokemije in molekularne biologije na Interfakultetnem študiju biomedicine na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Raziskovalno pot je med leti 2000 in 2011 nadaljeval na University College London ter King's College London, kjer se je usmeril na področje nevroznanosti. Sedaj se že 18 let ukvarja s funkcijo genov, ki so povezani z nevrodegenerativnimi boleznimi ter z učenjem in tvorbo spomina. Rezultati njegovih dosedanjih raziskav so predstavljeni v 57 člankih v mednarodnih

revijah s faktorjem vpliva, med katere sodijo tudi ugledne revije Science, Nature Genetics, Nature Neuroscience, Brain in Trends in Neuroscience. Objavi v reviji Science, kjer so poročali o mutacijah v genih TARDBP in FUS v povezavi z amiotrofično lateralno sklerozo, sta pomembna mejnika pri razumevanju molekularnih procesov nevrodegeneracije. Je nosilec ali sonosilec več slovenskih in mednarodnih raziskovalnih projektov ter dobitnik Lapanjetove nagrade 2017 za vrhunske znanstveno-raziskovalne, pedagoške in strokovne dosežke na področju biokemijskih znanosti.

DEMENTIA: A PUBLIC HEALTH PRIORITY

dr. Darina Sedlâková

WHO Country Office in Slovenia

Dementia poses a burden to individuals, communities, and societies. It is one of the major causes of disability and dependency among older people worldwide. It is overwhelming not only for the people who have it, but also for their carers and families. There is often a lack of awareness and understanding of dementia, resulting in stigmatization and barriers to diagnosis and care. Dementia currently affects 50 million people worldwide, and this figure is expected to rise to 152 million by 2050. Dementia costs billions – in 2015 the global cost of caring for people with dementia was estimated to be US\$818 billion – 1.1% of global gross domestic product.

In 2012, WHO launched the report “Dementia: a public health priority” in collaboration with Alzheimer’s Disease International and subsequently the World Health Assembly adopted Global Action Plan on Public Health Response to Dementia: 2017-2025, followed by drafting Global Dementia Observatory (GDO) and other tools to support implementation of the Action Plan. The overall aim is:

- Surveillance of disease prevalence and key characteristics of dementia care systems such as governance and financing, human resources, service availability and delivery, dementia prevention and risk reduction efforts;
- Monitoring of the implementation of dementia policies including their engagement of other relevant sectors (i.e. employment and labour, education, housing, social security).
- Promoting investment in dementia research; and
- Disseminating information on policy, programmes, and other developments.

Implementing the Action Plans tailored by countries to their needs and applying the GDO tool can ensure that individuals with dementia and their families will get necessary cure and care, disease burden and cost will be reduced and there will be better understanding for evidence-based service planning and policies and to strengthen their capacity. Likewise it will be possible to monitor and compare the progress in countries, share best practices and create a knowledge exchange platform.

HOLISTIC MANAGEMENT OF ALZHEIMER’S & DEMENTIA CARE WITH YOGA

Vidya Shenoy

Alzheimer’s & Related Disorders Society of India

Aim:

Many complementary therapies are now being practiced effectively. However, the ancient science, Yoga can be practiced to improve quality of life for all, including those affected by dementia, their families and caregivers. Science of Yoga is not just a disciplined way of life but is now being used successfully as Clinical therapy and has today become part of integrative medicine.

Method:

Complementary Therapies, to name a few like Yoga, music, dance, pet therapy, prayer and spiritual groups, are all tools to make life more inclusive and manageable so that psychological and social impact on persons affected by dementia, their families and carers is reduced. Volunteering with persons affected by Alzheimer’s, counselling families and caregivers, I find that practice of Yoga has been more encouraging on all planes. Requirements for each individual is different and needs to be tailor-made as per each situation. In Yoga, be they Asanas (body postures that are firm, but relaxed) or Kriyas (cleansing of internal organs) or breathing techniques, we need to use these practices so that individuals can handle or perform this practice without stressing the

body. Recitation of AUM and Gayatri Mantra recited with controlled breathing works wonders. In fact, even listening to both has impressive effects.

Results:

Yoga affects positively with changes within family, social behavior and interpersonal relationships that slowly leads to improving flexibility and balance, strengthening stability and on the mental plane, focus and concentration. Other effects like mental stress reduction, improved physical fitness and better management of chronic conditions. Yoga actually is a gateway to mental, physical, social and spiritual wellbeing of daily practitioners.

Conclusion:

Clinical therapy of Yoga plays an important and supportive role in dementia care and combatment of Alzheimer's. Yoga, a master package, has proved to be an experiential science that can catalyze spiritual wellbeing, balance body and mind leading to better immunity and improve self-confidence. Contentment on mental, social, physical and spiritual planes will gift an enriched, wholesome life leading to an inclusive and dementia friendly community.

NAČELA METODE MONTESSORI ZA STAREJŠE IN OSEBE Z DEMENCO – PRIMERI DOBRE PRAKSE

**Sara Črepinšek, dipl. del. ter., Montessori
Inspired Lifestyle inštruktorica**

Dom sv. Jožef, Celje

V Domu sv. Jožef že tretje leto uvajamo filozofijo in načela metode montessori v svoje delo s stanovalci. V okviru metode obstaja 12 načel oziroma principov, ki naj bi vodili vsakdanje delo vseh zaposlenih in jih je postavil utemeljitelj metode montessori za starejše in osebe z demenco dr. Cameron J. Camp. Ta načela so:

1. Aktivnost naj bi posamezniku nekaj pomenila, odsevala njegov smisel.
2. Posameznika vedno povabimo k sodelovanju.
3. Ponudimo izbiro.
4. Govorimo manj in več demonstriramo.
5. Gradimo na tem kar posameznik še zmore.
6. Prilagodimo se tempu posameznika.
7. Ponudimo poznane in estetske materiale, namige, pripomočke.
8. Pripravimo takšno dejavnost, da posameznik uporablja roke.
9. Aktivnost pripravimo tako, da je mogoče stopnjevanje od lažjega k težjemu, od konkretnega k abstraktnemu in obratno. Materiale pripravimo tako, da napaka ni možna. Ni pravega ali napačnega odgovora.

10. Razdelimo opravilo/dejavnost na manjše dele.
11. Zahvalimo se za sodelovanje in vprašamo, če bi posameznik želel še kdaj sodelovat.
12. Ali je bil posameznik vključen?

V prispevku bodo ta načela predstavljena skupaj s praktičnimi primeri.

Ključne besede: metoda montessori za starejše in osebe z demenco, načela, uporaba v praksi

DEMENCA - POSLEDICA ANTIFOSFOLIPIDNEGA SINDROMA

Vida Drame Orožim, dr. med., spec. nevr., spec. psih.

-
- Antifosfolipidni sindrom (APS D68.8, šifra v mednarodni klasifikaciji bolezni) je pred 17 leti načel zdravje danes 88-letnega gospoda, ki je bil vse življenje zdrav in aktiven. APS je redka, avtoimuna, vaskularna, sistemska bolezen, ki še vedno nima pojasnjene etiologije. Njeno bistvo je povzročanje vnetij in krvnih strdkov predvsem na arterijah in venah malega preseka.
 - Simptomatika je pestra, pojavlja se v zagonih, je nepredvidljiva in prizadene lahko vse organe. V primeru prizadetosti možganov postopoma vodi v demenco. V primeru okvare pankreasa pa v

impulzivno inkontinenco blata itd.

- Zelo pomembno je, da v postopku diferencialne diagnostike postavimo pravilno diagnozo, ki nas usmeri v učinkovitejše vodenje in terapijo bolnika.
- V procesu zdravljenja je zelo pozitivno intenzivno sodelovanje in prisostvovanje svojcev.
- Posredovati jim je treba sporočilo, da **z zgodnjo postavitvijo pravilne diagnoze demence ni konec življenja, ampak se odpre neko obdobje, ki ob in z bolnikom vsem omogoča spoznavanje nove dimezije odnosov, povezovanja in osebne rasti.**

Literatura:

Drame Orožim, Vida, Opis kliničnega primera iz prakse avtorice, Ljubljana 2018

KAKŠNA SO UPANJA BOLNIKOVIH BLIŽNJIH GLEDE OSKRBE NJIHOVEGA DRUŽINSKEGA ČLANA Z NAPREDOVALO DEMENCO? KVALITATIVNA RAZISKAVA

**Matjaz Figelj dr. med., spec. int. med., PgDip
Pal Med**

Splošna bolnišnica "Dr. Franca Derganca" Nova Gorica

Demenca je neozdravljiva, kronična bolezen, za katero so značilni napredujoči kognitivni in motorični upad ter vedenjske motnje. Z napredovanjem demence bolniki izgubljajo sposobnost odločanja zase in avtonomijo. Za oskrbo bolnikov z demenco je priporočena k bolniku orientirana oskrba. Zato moramo bolnika in njegove bližnje vključiti v soodločanje o oskrbi in z njimi pripraviti vnaprejšnji načrt oskrbe, ki bo bolniku omogočal oskrbo v skladu z njegovimi vrednotami in pričakovanji tudi v času, ko ne bo imel več sposobnosti odločanja zase. Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe za bolnike z demenco se v Evropi, kljub priporočilom, redko izvaja. O ciljih oskrbe bolnikov z napredovalo demenco zato najpogosteje soodločajo bolnikovi bližnji in zdravstveno osebje. Upanja bolnikov in njihovih bližnjih so nam v pomoč pri določanju ciljev bolnikove oskrbe. Namen raziskave je raziskati upanja, ki jih imajo bolnikovi bližnji glede oskrbe njihovih družinskih članov z napredovalo demenco. Omenjena upanja so v pomoč pri določanju ciljev oskrbe njihovih družinskih članov z

napredovalo demenco in jih lahko uporabimo kot vodilo za izboljšanje delovanja zdravstvenih in socialnih ustanov, ki se ukvarjajo z oskrbo bolnikov z demenco. Raziskava je kvalitativna. Udeležence (primarne skrbnike bolnikov z napredovalo demenco) sem izbral s pomočjo namenskega vzorčenja. Kot raziskovalno metodo sem uporabil delno-strukturirani raziskovalni intervju. Digitalno posnete intervjuje sem prepisal in jih skupaj s pisnimi zabeležkami tematsko analiziral z namenom identifikacije glavne teme in podtem. (Raziskava bo zaključena začetek septembra 2018.)

NEPOMIČNOST - POGOSTA SPREMLJEVALKA PACIENTA Z DEMENCO, KI POTREBUJE BOLNIŠNIČNO OBRAVNAVO

Marjeta Gomboc, dipl. fiziot.

UPK Ljubljana

S staranjem družbe se povečuje tudi število oseb s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje. Med njimi zelo pogosto najdemo tudi bolnike z demenco. Težave, ki jih bolezen s sabo prinaša se ne nanašajo le na kognitivni upad, temveč tudi na somatske zaplete, ki močno posežejo v samostojnost pacienta z demenco. Dejstvo, da so poškodbe pri osebah s kognitivnim upadom pogostejše kot pri tistih, ki teh težav nimajo pa dodajo dodaten kamenček v spekter težav, ki spremljajo

paciente z demenco. Kljub vse bolj poglobljenemu znanju o demenci pa je obravnava takih pacientov še vedno trd oreh. Kronična obolenja, ki so v starosti zelo pogosta in slabše razumevanje navodil, so pogosto vzrok, da ti pacienti tekom hospitalizacije ostanejo v postelji. Upad gibalnih sposobnosti, ki spremljajo vsak proces staranja se zaradi neaktivnost poveča. Nemalokrat se zgodi, da pred hospitalizacijo pomičen pacient, tekom le te izgubi sposobnost gibanja. Postane popolnoma odvisen od druge osebe. Da bi ta proces zavrla oziroma preprečili moramo pri bolniku z demenco poskrbeti za čim boljše aktivacijo v času hospitalizacije. Takoj ko njegovo zdravstveno stanje to dopušča je potrebno poskrbeti za vertikalizacijo. Z ustrezno telesno aktivnostjo pa poskrbeti, da pacient ohranja svoje gibalne sposobnosti. Cilj vseh udeleženi v procesu zdravljenja mora biti ohranitev vsaj takšne gibalne sposobnosti, kot jo je pacient imel pred vstopom v bolnišnico. Sam pristop mora biti prilagojen tako fizičnim kot psihičnim sposobnostim pacienta z demenco. V proces zdravljenja oziroma rehabilitacije se morajo vključiti vsi profili zdravstvenih delavcev, ki pri obravnavi pacienta sodelujejo. Z uspešno obravnavo bomo pacientu omogočili kvalitetnejše življenje, svojce, ki skrbijo za osebo z demenco pa vsaj nekoliko razbremenili.

ETIČNI PRISTOPI V PALIATIVNI OSKRBI DEMENTNIH OSEB, VPRAŠANJE DOSTOJANSTVA IN AVTONOMIJE

Valentina Goršak Lovšin, dipl. med. ses.

V paliativni oskrbi dementnega bolnika je glavna skrb, skrb za dostojno življenje do smrti. Skrb za dostojanstvo, pomeni, da z dementno osebo skrbno ravnamo, jo spoštujemo in smo pozorni na ohranjanje najvišje stopnje dostojanstva in avtonomije. Čeprav je za zadnje obdobje v demenci, najboljša paliativna oskrba, so ti bolniki pogosto spregledani in je niso deležni. Ob neustrezni obravnavi in lajšanju bolečin, je okrnjeno tudi spoštovanje njihovega človeškega dostojanstva in avtonomije. Večkrat so podvrženi številnim nepotrebnim medicinskim postopkom in obravnavam, ki ne prinesejo izboljšanja stanja, temveč povečajo trpljenje. V zadnji fazi bolezni so dementni bolniki preveč krhki, prizadeti in nemočni, da bi lahko sami prosili za pomoč. Brez ustrezne oskrbe umrejo. V vseh življenjskih aktivnostih so odvisni od drugih. Osebe, ki skrbijo za dementne bolnike, lahko smatrajo, da so ti v zadnjem stadiju bolezni nezahtevni, ker nimajo oz. ne izkazujejo večjih potreb po človeški bližini, komunikaciji, lastni fizični ali umski dejavnosti. Paliativna oskrba je odgovor na potrebe dementnih oseb, ki lajša trpljenje in zvišuje kakovost življenja. Ko dementni bolnik umira, potrebuje skupaj s svojci

pristen človeški stik. V ospredje stopijo duhovne in psihosocialne potrebe. Razumeti moramo klinični potek bolezni in prepoznati simptome bolezni, ko se bliža smrt. Razumevanje je osnova za izboljšanje oskrbe teh bolnikov. Glede svojih pričakovanj moramo biti realistični. Oskrba umirajočih dementnih bolnikov je ena težjih preizkušenj za vse, ki se z njo srečujejo. Zaradi popolne odvisnosti, je še toliko bolj pomembna etična, moralna in osebnostna naravnost oskrbovalcev. Pomembno je, da osebe, ki skrbijo za dementne osebe ostanejo v odnosu z njimi. Kar pa najlažje dosežemo, če razumemo, kaj se dogaja. Bolnikovo življenje je toliko bolj smiselno, če so ob njem osebe, katerim je zanj mar. Izguba smisla vodi v predhodno žalovanje.

ZAKAJ PALIATIVNA OSKRBA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALO DEMENCO?

Jana Harej Figelj, dr. med., spec. spl. med.

Zdravstveni dom Osnovno varstvo Nova Gorica

in

Matjaž Figelj, dr. med., spec. int. med., PgDip

Pal Med

Splošna bolnišnica "Dr. Franca Derganca" Nova Gorica

Demenca je kronična neozdravljiva bolezen, za katero je značilen postopen kognitivni in funkcionalni upad bolnikov ter vedenjske motnje. Zadnje življenjsko

obdobje pri bolniku z napredovalo demenco (FAST 6,7) lahko traja nekaj let. Z napredovanjem demence se število bolnikovih težav večja in s tem njihovo trpljenje. Potrebe bolnikov z demenco največkrat niso zadostno prepoznane, posledično so ukrepi neustrezni in tudi zato bolniki trpijo. Paliativna oskrba (PO) je najprimernejša in priporočena oskrba za bolnike v zadnjem življenjskem obdobju. PO preprečuje in lajša trpljenje bolnikov z napredovalo kronično boleznijo in njihovih bližnjih. Obstaja dokaj enostaven pristop za obravnavo bolnikov z demenco:

1. S pomočjo 3- stopenjskega algoritma ocenimo, ali je bolnik z demenco primeren za vključitev v PO.
2. Ocenimo težave in potrebe bolnika z demenco.
3. Izdelamo načrt paliativne oskrbe in zagotavljamo paliativno oskrbo.

Vnaprejšnji načrt oskrbe (VNO) pripravimo že zgodaj v poteku demence, ko je bolnik z demenco še sposoben odločanja zase. VNO je zapis o načinu oskrbe bolnika v zadnjem obdobju njegovega življenja. Način oskrbe je v skladu z bolnikovimi vrednotami in pričakovanji. VNO pripravimo na družinskih sestankih, kjer so udeleženi bolnik, bolnikovi bližnji in zdravstveno osebje. Bolnika in bolnikove bližnje informiramo o bolezni, pričakovanem poteku bolezni, različnih možnostih oskrbe. Le z dobro informiranim bolnikom in bolnikovimi bližnjimi lahko soodločimo o cilju

bolnikove oskrbe in ukrepe usmerimo k cilju. VNO strukturiran zapis, kjer je opredeljen cilj oskrbe in način ukrepanja za najpogostejše dileme v zadnjem obdobju življenja, npr. hospitalizacija, antibiotično zdravljenje sistemskih okužb, hranjenje in hidracija z medicinsko pomočjo, oživljanje. VNO uporabimo, ko bolnik ni več sposoben odločanja zase. Če bolnik z napredovalo demenco nima VNO, mu pripravimo paliativni načrt oskrbe.

DEMENCA KOT IZZIV ZA FIZIOTERAPEVTSKO OBRAVNAVO

Vesna Hojan, dipl. fiziot.

DSO Ljubljana Šiška

Z različnimi fizioterapevtskimi aktivnostmi in spodbujanjem le teh vplivamo na višjo kakovost življenja oseb z demenco. Ugodni učinki redne individualne krožne vadbe, treninga dinamičnega ravnotežja, učenja dihalnih vaj, ohranjanje gibalnih sposobnosti, zmanjševanje nemira omogočajo ohranjanje in krepitev zdravja. Ključnega pomena je motivacija za aktivnost in spodbude, ki nam jo omogočajo kar bo preko pozitivnih primerov iz naše prakse predstavljeno na predavanju.

S PRIPOZNANJEM IZKUŠENJ IN KOMPETENC NEFORMALNIH SKRBNIC DO PARTNERSTEV V OSKRBI

dr. Majda Hrženjak in mag. Mojca Frelih

Mirovni inštitut

Mednarodne in nacionalne študije neformalne skrbi opozarjajo na očitne vrzeli med potrebami neformalnih skrbnikov in javnimi politikami, ki se kažejo kot premajhen obseg javnih storitev; njihova nerazvejanost in uniformnost; prenizko subvencioniranje javnih storitev; neustrezna delitev odgovornosti za skrb med državo in družino; neupoštevanje glasu in kompetenc neformalnih skrbnikov in posledična odsotnost partnerskega razmerja pri delitvi skrbi med formalnimi in neformalnimi skrbniki; manko socialnih pravic za neformalne skrbnike; in neustrezna obravnava vprašanj pravičnosti in enakosti v skrbi. Z Van Gennepevim modelom rituala prehoda, ki skozi distinkcijo med tremi fazami prehoda posameznika v novo družbeno vlogo (separacija/ločitev; liminalnost/prehod; ponovna integracija/povezava) analiziramo izkušnje neformalnih skrbnic in skrbnikov pri skrbi za starejše, ki smo jih pridobili s poglobljenimi individualnimi intervjuji. Model rituala prehoda omogoča analitičen vpogled, kako družinski člani_ce, ki prevzamejo neformalno skrb, doživljajo kompleksne časovne, prostorske in

odnosne spremembe v svojem vsakdanjem življenja, ki se zgostijo v liminalni fazi, v negotovem stanju vmesnosti in neumeščenosti, za katerega prehod so potrebne širše družbene podpore. Analitična osvetlitev doživljanja neformalnega skrbstvenega dela je potrebna zato, da postanejo situacije, stiske in potrebe neformalnih skrbnikov_ic vidne in da bi tako spodbudili informirano oblikovanje podpornih politik in storitev.

INTERPROFESSIONAL MANAGEMENT IN DEMENTIA

Osman Kučuk, mag. psih.

Center for dementia

Introduction

Palliative care is important part of each health and social system who helps affected people and their families. The right system of palliative care solve the many issues on which affected person and family can hardly find the answer. The presentation will offer findings about views on palliative care in region of Western Balkan and author's thinking about necessity developing the basic guidance for palliative care harmonized with various stages of dementia.

Topic

When we say "Palliative care", what do we think under that term? How term "Palliative care" explain

WHO and how middle and low income countries? How term "Palliative care" perceived by inhabitants of Western Balkan? Does palliative care in dementia has specificum in relation on other disease? When begin the palliative care in dementia? How much public awareness on dementia is important for making an adequate results in Palliative care?

Conclusion

Middle and low income countries under "Palliative care" regard concept "end of life care". For satisfactory system of Palliative care is important a high level of awareness and knowledge on dementia, good formulated tasks in harmony with system possibilities.

Key words: Alzheimer Association AiR, Center for dementia, Palliative care

VARNOST IN AKTIVNO ŽIVLJENJE OSEB Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

Elizabeta Štrubelj, viš. del. ter.

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

S staranjem prebivalstva narašča število obolelih z demenco. Nekatere osebe z demenco želijo živeti v domačem okolju čim dlje, druge ostajajo doma ob veliki pomoči svojcev in negovalcev zato, ker

ne dobijo prostora v domu starejših. Demenca ima velik vpliv na izvajanje vsakodnevnih aktivnosti. Utečene aktivnosti postanejo težava, prej znana soseka postane neznan kraj. Poleg tega, da demenca napreduje, tudi oseba z demenco postaja vsak dan starejša, kar skupaj še bolj ogroža varnost življenja v domačem okolju. Vsak dom ima potencialne nevarnosti za osebe z demenco. Potrebno jih je odkriti in narediti nekaj sprememb, da bo dom prijazen in varen za osebe z demenco. Pri prilagoditvi domačega okolja mora biti ravnovesje med samostojnostjo osebe z demenco in varnostjo, kajti preveč omejitev lahko negativno vpliva na izvajanje vsakodnevnih aktivnosti. Marija Montessori, katere pristop se čedalje bolj uporablja pri obravnavi oseb z demenco, je rekla: "Karkoli storite namesto njih, jim s tem nekaj vzamete!". Z ustrezno prilagoditvijo aktivnosti in domačega okolja omogočamo osebam z demenco, da živijo aktivno in varno življenje.

SOBIVANJE Z DEMENCO

dr. Marija Tomšič, univ. dipl. org., viš. del. ter., pred.

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta

Uvod: Demenca je sindrom, ki povzroči postopno izgubo spomina, težave pri govoru – iskanju pravih besed, osebnostne in vedenjske spremembe, upad intelektualnih funkcij in težave pri vsakodnevnih

opravilih. Pri vključevanju oseb z demenco v njim pomena vsakdanja opravila, je pomemben celostni pristop v kateremu ima pomembno vlogo delovni terapevt s svojo obravnavo. V zadnjem obdobju se med učinkovitejšimi pristopi oz. metodami uporablja metoda Montessori, ki temelji na pedagoški metodi načina poučevanja.

Namen: Namen prispevka je s kritičnim pregledom domače in tuje literature predstaviti terapevtsko uporabo metode Montessori pri osebah z demenco in ugotoviti ali je obravnava s to metodo učinkovitejša od drugih obravnav.

Metode: Uporabljen je bil sistematični pregled znanstvene in strokovne literature. Izbor člankov je potekal po naslednjih kriterijih: raziskave objavljene od leta 2005 do 2017, v angleškem jeziku. Za iskanje literature so bile uporabljene ključne besede: occupational therapy treatment, activities, dementia, Montessori based dementia programming, Montessori based activities, engagement. Rezultati: Z vsebinsko analizo 12 znanstvenih besedil so podana temeljna izhodišča, da smo določili štiri tematska področja: uporabnost in učinkovitost metode, medgeneracijsko sodelovanje z uporabo metode, uporaba metode pri prehranjevanju in pitju in modeli in programi, ki so posebej izdelani in oblikovani na podlagi metode. Rezultati so prikazali učinkovitost metode Montessori predvsem v višji kvaliteti življenja oseb z demenco in večji samostojnosti v izvajanju

aktivnosti.

Sklep: Terapevtsko uporabo metode Montessori lahko predstavimo kot učinkovito, saj sorodnikom omogoča lažje sobivanje z osebo z demenco.

PRILAGAJANJE STANOVALCEV Z DEMENCO NA VODNO OKOLJE

Nives Tovornik, dipl. fiziot. in Marija Sajovic, viš. del. terap.

Dom upokojencev Franc Salamon Trbovlje

Celosten pristop pri obravnavi stanovalcev z demenco pri ohranjanju samostojnosti s pomočjo aktivnosti v bazenu. Vodo, glasbo ob vodi, vodne pripomočke in vodno masažo uporabljamo kot medij sproščanja s cilji:

- ponovna vključitev stanovalcev z demenco v vodne aktivnosti in aktivno plavanje,
- pridobiti samozaupanje in samospoštovanje,
- razviti pozitivna čustva,
- sprostitev - fizična in psihična,
- izboljšanje socialnih vezi v skupini,
- izboljšanje kakovosti življenja v našem domu,
- ohranjanje samostojnosti pri osnovnih dnevni aktivnostih.

BIBLIOTERAPIJA KOT POMOČ PRI INTROSPEKCIJI

Tonica Golobič, dipl. med. ses.

UPK Ljubljana

Po slovarju Slovenskega knjižnega jezika je introspekcija opazovanje lastnih čustev, hotenj ali misli, samoopazovanje. O sebi ponavadi razmišljamo, kadar nas na to nekaj navede, pa naj bo to dogodek, oseba ali vstop v psihoterapevtski proces. Kot medij, ki nas navede na razmišljanje, pa lahko deluje tudi zgodba v knjigi ali filmu. Bodisi, da ob tem razmišljamo o podobnih dogodkih, ki so se nam zgodili, kako smo reagirali, kako bi želeli, da bi odreagirali, ali pa se poskušamo vživeti v imaginarne dogodke in se vsaj za nekaj časa poistovetimo z osebo iz knjige ali filma. O svojem doživljanju lahko razmišljamo sami zase ali svoje razmišljanje delimo z ostalimi in tako dobimo refleksijo na svoje razmišljanje, drugo mnenje ali novo temo za razmišljanje ob dogodkih in doživljanju drugega. Biblioterapija je interaktiven proces, v katerem izkušen terapevt z vodenimi diskusijami pomaga uporabnikom pri integraciji čustev in odzivov. To doseže s pomočjo izbranega dela literature, ki je lahko tiskano besedilo, oblika avdiovizualnega materiala, ali kreativnega pisanja s strani uporabnika. Literatura je orodje, ki celostno pritegne posameznika, in se ne osredotoči samo na deficite. (Hynes A & Hynes-Berry M, 1986 Bibliotherapy). Pri biblioterapiji

z osebami z demenco je zgodba tista, ki služi kot ogrodje za razmišljanje, soočanje z lastnimi čustvi, mislimi in spomini. Terapevtova vloga je, da povezuje, daje podvprašanja, usmerja dogajanje, razloži, daje refleksijo in tudi podpre, če in kadar je potrebno. Izkušnje kažejo, da osebe z demenco na biblioterapiji delijo svoje razmišljanje, refleksijo na pretekle dogodke, in tudi svoje želje, čustvovanje ter misli ob tem. Včasih se oglasijo spontano po prebrani zgodbi z razmišljanjem o njej, ali pa se navežejo na razmišljanje sopacientov, spet drugič počakajo na razlago terapevta oz. da se jih pozove. Mnogokrat pa nas s svojimi uvidi presenetijo.

SPOMIN

Ana Jakšič

Julija leta 2011 sem organizirala prvo družinsko srečanje naše rodbine. Precej smo razstepeni po svetu, tako da je bil pravi mali čudež, da smo se uspeli zbrati tiri generacije skupaj. Moj ata, dva strica in ena teta s svojimi partnerji ter njihovi otroci in vnuki.

Ob uvodnem pozdravnem govoru sem med drugim poudarila, kako je krasno, da smo se zbrali in kakšne spomine vse hranimo in jih bomo lahko tokom druženja obujali. Nikoli ne bom pozabila svojih besed: » Imamo obilo čudovitih spominov, ki nam

jih nihče ne more vzeti"« ... Kako sem se motila, pa takrat tega nisem vedela.

Mama se je tik pred zdajci odločila, da na srečanje zaradi slabega počutja ne gre. Naslednji dan si je zlomila zapestje. Po srečanju sem takoj odšla na obisk k mami in z olajšanjem ugotovila, da ni zelo hudo. Razmetane stvari sem pripisovala slabemu počutju. Naj povem, da je mama živela v manjšem kraju, približno 60 km oddaljenem od Ljubljane, kjer sama stanujem z družino. Sprva sploh nisem opazila, da so se stvari pri mami začele kopičiti. Tudi neumite kozice in ne preveč belo kopalnico sem pripisovala okrevanju po zlomu roke. Za Novo leto se je pri nas vedno zelo veliko peklo, mama je bila znana po svojih izvrstnih raznolikih slaščicah. Tokrat jih je bilo bolj malo, in še te na hitro nametane. Moja mama, ki je vedno veliko dala na frizuro in lepo obleko, ni bila več tako zelo urejena.

Obrnila sem se na njeno osebno zdravnico. » Saj veste starejši ljudje«, me je na hitro odslovila. Mama je začela »zbirati« plastične vrečke iz trgovine in papirnate brisače. Kar naenkrat je bilo tudi časopisov veliko, takrat so bili še brezplačni. Ponovno sem odšla do osebne zdravnice, ponovila zgodbo z novimi elementi in vztrajala, da mama potrebuje pregled strokovnjaka, ker se nekaj dogaja. Dobila je napotnico za nevrologa. Po nekaj neuspešnih poskusov za pregled pri nevrologih, sem uspela mamo naročiti pri dr. Stokinu. Prvi pregled, prvi testi in prvo

srečanje z diagnozo Demenca.

Težko je opisati grozo, nejevero in nemoč, ko gledaš svojo mamo kako ne ve napisati, narisati stvari, ki bi jih morala vedeti. Boleče spoznanje, da se dejansko nekaj dogaja in obenem nezavedanje vseh razsežnosti postavljene diagnoze.

In tako leta 2012 začnem trnovo pot prepričevanja: prvo mame, da potrebuje dodatno pomoč; socialne službe za pridobitev delnega skrbništva. Dokazovanje, da se nočem znebiti mame in da jo nočem za nič opehariti. Mamina pokojnina je znašala dobrih 400 evrov. Komisija Zavoda za pokojninsko, da ji odobrijo dodatek za nego.

Kako sprejeti, da Nona ne bo več spoznala svoje vnukinje in vnuka?

Prvi obisk predavanja Alzheimer Cafe. Ena od predavateljic je opisovala obisk mame in hčerke pri zdravniku. Mama na zdravnikova vprašanja o kuhanju in pospravljanju odgovarja, kako za vse sama samostojno skrbi. Odgovori hčerke se zelo razlikujejo » Mama skoraj nič več ne kuha, ne pospravlja,...« Pa saj to je najina zgodba, sem po tihem premlevala sama pri sebi.

Vsaka nadaljnja kontrola pri dr. Stokinu in testi, so samo še potrjevali prvotno postavljeno diagnozo. Začela sem pošiljati prošnje za sprejem v dom za

ostarele, 11 sem jih poslala v različne konce Slovenije. Mamu sem končno uspela prepričati, da je sprejela pomoč na domu v smislu sogovornice. Nikakor pa ni dovolila, da bi gospe pospravljale in ji kuhale. Je pa ob njihovi prisotnosti dokaj redno jemala zdravila. Še naprej je hodila na dolge sprehode in v času najhujše vročine »blodila« po domačem kraju. Obisk banke je bil poseben dogodek, v istem dnevu je dvignila, na srečo samo po 10 ali 20 evrov. Prednost manjšega kraja je v tem, da se ljudje med seboj poznajo in tudi poskrbijo za sokrajanko. Na mojo srečo, so ji tako na banki kot tudi v trgovini zelo pogosto usmerili pozornost drugam, da je posledično dvignila in porabila manj denarja, kakor ga je hotela.

Stanovanje je bilo nastlano, mama shujšana. Plin sem umaknila. Zelo pogosto sem jo iskala, ker se mi na telefon ni oglašala ali pa ni odprla vrat. Spomladi leta 2014 je mama padla in pristala v bolnišnici. Sreča v nesreči, da poškodba ni bila huda. Ni pa mogla biti več sama doma. Iz bolnišnice je odšla v dom za ostarele.

Sedaj se je poredila. Še vedno hodi na sprehode okoli doma.

In ja, nas še prepozna. Jaz pa vem, da nam tudi spomine lahko vzamejo...

MOPEAD - PRISTOPI ZA PRAVOČASNO ODKRIVANJE DEMENCE

David Krivec, univ. dipl. soc.,
Spominčica Alzheimer Slovenija

Prepogosto je bolnikom diagnoza Alzheimerjeve bolezni postavljena prepozno, ko so simptomi bolezni že zelo jasno izraženi. Ti bolniki posledično nimajo dostopa do razpoložljive optimalne zdravstvene oskrbe in zdravljenja niti do socialnih servisov.

Projekt MOPEAD (Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease) je 33 mesečni raziskovalni projekt, financiran s sredstvi IMI2, v okviru katerega si prizadevamo izboljšati prepoznavanje bolnikov z blago kognitivno motnjo. Glavni del projekta je študija novih pristopov k strategijam pravočasnega diagnosticiranja in vključevanja bolnikov v ustrezno zdravljenje. Vzporedno s tem pa poteka tudi kampanja ozaveščanja javnosti o Alzheimerjevi bolezni, preventivi in dejavnikih tveganja ter prednostih, ki jih pravočasna diagnoza prinaša posamezniku, družini, zdravstvenemu in socialnemu sistemu ter celotni družbi. Spominčica - Alzheimer Slovenija je kot edina organizacija bolnikov vključena v delovno skupino projekta, ki skrbi za ozaveščanje javnosti o demenci.

Klinična študija projekta, v kateri se ocenjujejo

ključna orodja, mehanizmi in procesi za pravočasno vključevanje in prepoznavanje bolnikov, poteka na projektnih lokacijah v petih evropskih državah (Nemčija, Nizozemska, Slovenija, Španija in Švedska). V Sloveniji poteka na Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, na Nevrološki kliniki v okviru Centra za kognitivne motnje. Vodja klinične študije v Sloveniji je doc. dr. Milica G. Kramberger, dr. med., specialistka nevrologije.

V okviru projekta MOPEAD so bili izbrani štirje modeli - pristopi pravočasnega prepoznavanja znakov AB: Odprta hiša, spletno nevropsihološko testiranje in še dva pristopa, ki vključujeta pomoč s strani diabetologov (specialistov za sladkorno bolezen) in zdravnikov specialistov družinske medicine. V okviru navedenih pristopov različni strokovnjaki izvajajo izbrane presejalne teste in svetujejo posameznikom glede nadaljnje obravnave. V projekt MOPEAD bo v celoti vključenih več kot 2000 oseb med 65 in 85 letom starosti. V Sloveniji bo v projekt vključenih več kot 400 oseb (100 oseb / posamezni pristop). V nadaljevanju bodo 120 osebam, pri katerih bodo s pomočjo teh pristopov prepoznani zgodnji znaki AB, omogočeni celostna diagnostična obravnava v Centru za kognitivne motnje, individualno svetovanje in po potrebi tudi zdravljenje.

UPORABA LUTKE PRI OSEBAH Z DEMENCO: PREGLED LITERATURE

viš. predav. Nataša Mlinar Reljić, mag. zdr. - soc.
manag.

Fakulteta za zdravstvene vede Univerze v Mariboru
in Jasna Mulej, dipl. m. s.

Uvod: Terapija z lutko je nefarmakološki pristop v obravnavi oseb z demenco. Oseba z demenco dobi v uporabo lutko - plišasto igračo, za katero skrbi, jo ljubkuje, neguje, se z njo pogovarja. Tako lutka vpliva na njihovo počutje, samooskrbo, vedenje, razpoloženje, komunikacijo, spomin. Namen prispevka je predstaviti rezultate pregleda literature o uporabnosti terapije z lutko pri osebah z demenco.

Metodologija: Opravljen je bil sistematični pregled literature. Kot vključitveni kriterij smo upoštevali študije, ki so obravnavale terapijo z lutko pri odraslih osebah z diagnosticirano demenco. Rezultati so predstavljeni v narativni obliki, saj zaradi heterogenosti študij uporaba statističnih metod za analizo podatkov ni primerna.

Rezultati: Iskanje po podatkovnih bazah PubMed, CINAHL in ScienceDirect je rezultiralo v skupno 162 zadetkih. V končno analizo je bilo vključenih 6 člankov.

Razprava in zaključek: Analiza je pokazala, da

so kognitivni, vedenjski in čustveni simptomi pri osebah z demenco, ki so imele lutko manj izraženi, njihovo splošno počutje in interakcija z okoljem se je izboljšala. Ugotavljamo, da je terapija z lutko zelo uporaben pristop, saj je osredotočen na osebo z demenco. Nadaljevanje raziskovanje bi bilo potrebno usmeriti v randomizirane študije tudi v našem kliničnem okolju.

Ključne besede: terapija z lutko, demenca, zdravstvena nega

EMPATIJA IN DEMENCA

mag. Tanja Petrovič

Empatija je temeljna človekova sposobnost vživljanja v sočloveka. Ni zgolj preprosto zrcaljenje, posnemanje (»mirroring«, »contagion«) razpoloženja, čustev, občutij, mišljenja Drugega, ampak je izrazito kompleksen fenomen, ki je ravno zaradi vsakodnevnih potreb človeka po funkcioniranju v kompleksnem socialnem okolju s številnimi interakcijami, večplasten in zajema kognitivno in afektivno plat. Vznika pri tkanju odnosov z drugimi ljudmi, prinaša številne pozitivne medčloveške vidike, pa tudi nekatere manj želene. Iz tega razloga govorimo o »farmakologiji« empatije, tj. o iskanju in »tehtanju« njene prave »količine« v razmerju za čim bolj uravnotežen in zdrav medsebojni odnos. Temelji

na upoštevanju razlikovanja med jaz in Drugi, s spoštovanjem najinih meja, različnosti («Se/f-Other Distinction«).

Pomen ima tudi pri negi, pri skrbi za Drugega («care»), ki je lahko naš bližnji, ki je zbolel, morda spremenil osebnost, je v stiski in potreben pomoči (demenca), odnos pa postane izrazito asimetričen, ne-recipročen in zelo velik izziv. Empatija do bolnega je pri tem svojcu, negovalcu («caregiver») lahko v delno pomoč. Omeniti je potrebno, da se pri aktivnejši vlogi namesto empatije, ki se ji pripisuje pasivnejša pozicija - pridobivanje informacij o Drugem, o njegovem notranjem stanju («inner stote»), omenja koncept sočutja («compassion»). Enotnega definicijskega okvira za empatijo (še) ni, pojem je razširjen na številna področja.

Pomanjkanje empatije do sočloveka (tudi npr. do bližnjih) pri bolniku pa je obenem eden izmed signalov njegovega duševnega zdravja. Odsotnost ali pomembnejša odstopanja izražanja empatije, “brezčutnost”, se namreč pojavljajo pri številnih stanjih in motnjah (psihopatija, shizofrenija, avtizem, demenca), lahko samo pri eni od komponent empatije (kognitivni ali afektivni) ali obeh. Empatija ni rešitev za vse izzive v odnosu, pri skrbi za Drugega, vendar pa je lahko v primeru, kadar je ni oz. je bistveno spremenjena, zelo hudo; negativne posledice pa pogosto čuti širša družbena skupnost.

PODPORA ZDRAVJA IN OSKRBE NA DOMU NA DALJAVO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM V PERSPETIVI EUROPE

Primeri dobrih praks programov, ki učinkovito vpeljujejo storitve s podporo lokalnih skupnosti v okviru evropskih programov

mag. Neja Samar Brenčič

Zavod IZRIIS

Evropa predvideva, načrtuje in izvaja aktivnosti na področju oskrbe in zdravja na daljavo. To je del neizbežnih sprememb, ki jih bo mogoče vpeljati s podporo učinkovitejših modelov informacijskih in telekomunikacijskih storitev. Storitve zdravja in oskrbe na domu na daljavo so storitve prihodnosti za starajočo Evropo. Pomenijo prispevek k izboljšanju zdravja, k zmanjšanju neenakosti v zdravju in boljšo odzivnost sistema zdravstvenega varstva glede na potrebe in upravičene zahteve starejših. So tudi dejavnik transformacije obstoječega zdravstvenega sistema iz sistema, ki je ustrezal industrijski družbi v sistem, ki bo zadovoljil potrebe informacijske družbe, seveda ob vseh dodatnih izzivih, ki jih prinaša npr. informacijska izključenost. Evropska komisija vidi v tovrstnih storitvah na daljavo možnost za izgradnjo vzdržnega sistema zdravstvenega varstva in omogočanje kakovostnejšega življenja evropskih državljanov. V tovrstne rešitve se močno vključujejo

tudi storitve za osebe z demenco in njihove svojce ter skrbnike.

Države in znotraj njih posamezne regije oziroma občine se z učinkovitimi ukrepi lotevajo izzivov starajoče družbe, ki vključujejo tudi podporo osebam z demenco in njihove svojce ter skrbnike. V prispevku predstavljamo nekaj primerov učinkovitih praks Evropskega programa AAL – Ambient assisted living - <http://www.aal-europe.eu>, ki delujejo tako na nivoju regij (Friuli Venezia Giulia Region, - promoting integrated environments that promote healthy ageing) kot na nivoju posameznih projektov - LIVING WELL WITH DEMENTIA – The contribution of ICT to integrated solutions for enabling the wellbeing of people living with dementia and their communities. To so sledeči programi in projekti: CO TRAIN, GREAT, EWARE, IONIS, Mi-Tale, MedGUIDE, MEMENTO, PETAL, PLAYTime, SUCCESS, TV-Assist Dem.

Razvoj sistema za podporne storitve za osebe z demenco bodo v okviru razvoja sistema za spremljanje in podporo na nivoju širše regije, kot je Evropska skupnost lahko pomembno zmanjšal dejanski pojav neenakosti v zdravju pri obravnavani populaciji ter zvišale kakovost njihovega zdravja in bivanja.

10. MEDNARODNA KONFERENCA O DEMENCI **ASK 2018**

“DEMENCA - IZZIV NAŠE DRUŽBE”

28. - 29. 9., Medicinska fakulteta, Ljubljana



 **Spominčica**
ALZHEIMER SLOVENIJA



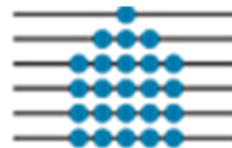
Univerza v Ljubljani
Medicinska fakulteta

10. mednarodno konferenco o demenci - ASK 2018 je 28. in 29. 9. 2018, organizirala Spominčica - Alzheimer Slovenija v sodelovanju z Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani.

Tema konference: DEMENCA - IZZIV SODOBNE DRUŽBE.

Srečanje je obeležilo **20. obletnico prvega psihogeriatričnega srečanja**, ki ga je leta 1998 organiziral ustanovitelj Spominčice, **dr. Aleš Kogoj**.

SPONZORJI



NEPREMIČNINSKI SKLAD
pokojninskega in invalidskega zavarovanja



MSD

INVENTING FOR LIFE

DONATORJI



DELO



Triglav, Zdravstvena zavarovalnica, d.d.

MEDIJSKI POKROVITELJ



Slovenska tiskovna agencija
Slovenian Press Agency

PARTNERJI KONFERENCE



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA JAVNO UPRAVO