



12. MEDNARODNA KONFERENCA
O DEMENCI ASK 2023

CELOVITA OBRAVNAVA
DEMENCE
V LOKALNIH OKOLJIH

MARIBOR
HOTEL HABAKUK
21. in 22. april 2023



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



www.spomincica.si

ASK 2023 – ZBORNİK POVZETKOV

Izdajatelj: **Spominčica - Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci,**
Luize Pesjakove ulica 9, 1000 Ljubljana

Leto izdaje: **2023**

Tisk: **samo v elektronski obliki**

National Dementia Plans, new treatments and emerging diagnostics

Paola Barbarino

Alzheimer's Disease International

In 2017, all Member States of the World Health Organization (WHO) unanimously adopted the Global Action Plan on the public health response to dementia. The principal objective being the fulfilment of seven key action areas, underpinned by a National Dementia Plan or strategy. Alzheimer's Disease International (ADI) and its members firmly believe that National Dementia Plans are the best and most robust tool available to governments to improve the lives of the estimated 55 million people living with dementia, a figure set to increase to 139 million by 2050, in addition to carers and the wider society.

A National Dementia Plan becomes increasingly important in the context of new therapies entering the market, where access to these treatments can only be granted through a confirmed diagnosis. In 2021, ADI reported through the World Alzheimer Report: Journey through the diagnosis of dementia, that around 75% of those living with the condition remain undiagnosed and thus ineligible to access new treatments.

Unfortunately, with just two years remaining until the completion of the Global Action Plan, only a quarter of Member States have implemented a National Dementia Plan, falling far short of the 75% target set by the Global Action Plan. Europe remains the region of the WHO with the most National Dementia Plans, however large gaps remain, particularly in eastern and central Europe.

There are estimated to be around 43,000 people living with dementia in Slovenia, a figure expected to rise to almost 85,000 in 2050. Recently the Ministry of Health and Spominčica – Alzheimer Slovenija have developed a National Dementia Plan which is now in process of adoption. This is welcome news and will improve the lives of those living with dementia, carers and the wider society in Slovenia. We hope that this will also provide much needed momentum within the region and globally to achieving the targets of the Global Action Plan.

Gerontologija in demenca v Sloveniji 1950 – 2020

prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec

Dolgoživost in z njo povezano pešanje mentalnih funkcij s pojavom demence sta fenomena, ki zaznamujeta zadnja desetletja. Na prelomu 18. v 19. stoletje je bila povprečna pričakovana življenjska doba na Slovenskem okoli 33 let, čez 100 let skoraj 50 let, zdaj pa preko 80 let in še se dviguje. Podaljševanje življenja že skoraj stoletje spremlja upadanje rodnosti.

Čeprav beremo o izgubi spomina pri starih ljudeh že v najstarejših pisnih virih, to do pojava izjemne dolgoživosti ni predstavljalo posebnega problema. Do 80. let 20. stoletja je bila demenca pri Slovencih skorajda sporadična. Prvi zdravnik, ki se je zavedel pomena ozaveščenega medicinskega, a tudi socialnega pristopa k starim ljudem, je bil prof. dr. Bojan Accetto, pionir gerontologije in ustanovitelj prvega gerontološkega inštituta (kliničnih bolnic) pri nas (1966-1988). Gerontopsihiatrično delo je na ženskem in moškem psihiatričnem oddelku ljubljanske bolnišnice začel prof. dr. Janko Kostnapfel, z velikim zamahom pa ga je nadaljeval prof. dr. Aleš Kogoj s sodelavci. Dejavnost se je razširila v vse slovenske psihiatrične bolnišnice. Ker se je demenca v začetku 21. stoletja začela širiti in se je patologija z nevrološkim substratom vedno bolj diferencirala, so se s tem področjem začeli intenzivneje ukvarjati tudi nevrologi.

Veliko oseb z demenco živi v domovih za starejše občane, vse več pa jih je tudi v domači negi. Sredi 20. stoletja je bilo v Sloveniji manj kot 10 % prebivalcev, starih nad 65 let, sedaj jih je že dobra četrtnina. Spremenjen način življenja, prekomerna telesna teža, pomanjkanje gibanja in spanja, zvišan krvni tlak, sladkorna bolezen, kajenje, starostno pešanje vida in sluha ter predvsem osamljenost pa so pripeljali do epidemije demence. Pričakovano podaljševanje življenja napoveduje še nadaljnjo rast oseb z demenco. Zgodnje diagnosticiranje, ustrezno zdravljenje in vodenje dementnih oseb, podpora in pomoč svojcem ter splošno ozaveščanje in izobraževanje javnosti o demencah v humani družbi ohranjajo osebam z demenco dostojno preživetje.

Strategija obravnave demence v Sloveniji do 2030

dr. Zdenka Tičar

Ministrstvo za zdravje RS

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 je druga slovenska strategija za navedeno področje. Na podlagi strokovnih izhodišč dejanskega stanja obravnave oseb z demenco na področju zdravstvenega in socialnega varstva ter aktivnosti društev je v strategiji predeljenih deset ciljev. Prvi cilj določa spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja za demenco ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov. Drugi cilj določa diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnave in zdravljenja, tretji cilj določa izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarne obravnave oseb z demenco, vključno z integrirano obravnavo, socialnimi storitvami, podporo družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave. Naslednji cilj določa izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarne obravnave oseb z demenco, vključno z integrirano obravnavo, socialnimi storitvami, podporo družinam oziroma

skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave. Naslednji cilj določa uporabo sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij za obravnavo in podporo osebam z demenco. Peti cilj določa spoštovanje dostojanstva oseb z demenco, zmanjševanje stigme ter osveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti. Šesti cilj določa izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence, sedmi pa vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni. Naslednji cilj določa spodbujanje sodobnih raziskav o demenci in kot deveti cilj vzpostavitev nacionalnega centra za osebe z upadom kognitivnih funkcij. Zadnji deseti cilj določa ustrezna obravnavo oseb z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah.

Strategija se bo izvajala na podlagi akcijskih načrtov, v katerih so določeni konkretni ukrepi, nosilci ukrepov in sodelujoči deležniki, kazalnike, časovni okvir izvajanja ukrepa, finančni vir in pričakovane rezultate. Prve načrtovane aktivnosti v letih 2023 in 2024 so namenjene izdelavi strokovnih podlag za uresničevanje Strategije, ki jih bodo pripravile delovne skupine na Ministrstvu za zdravje.

Zagotavljanje socialnovarstvenih storitev za osebe z demenco v okviru strategije

Janja Romih

Ministrstvo za solidarno prihodnost

Spremenjene demografske razmere vplivajo tudi na strukturo uporabnikov socialnovarstvenih storitev in programov. Višja starost uporabnikov ter potreba po večjem obsegu storitev zaradi hitro naraščajočega števila oseb z demenco, zahtevata ustrezne prilagoditve tudi na področju socialnega varstva.

To bo na temeljih preteklega prilagajanja storitev osebam z demenco, v okviru nove Strategije, svoje aktivnosti usmerjalo predvsem v nadaljevanje začete modernizacije infrastrukture institucionalnega varstva,boljšanju pogojev bivanja in prilagajanju večjega števila mest osebam z demenco. Največ aktivnosti nas čaka pri izboljšanju dostopnosti in pri prilagajanju storitev na domu ter ponudbi drugih storitev in programov, ki omogočajo osebam z demenco bivanje v domačem okolju.

Razvoj in uvajanje sodobnih konceptov dela z osebami z demenco pri vseh izvajalcih, ki morajo biti tudi usposobljeni za delo z osebami z demenco, je naloga, ki se nadaljuje tudi v novi Strategiji.

Novost je izgradnja treh skupnostnih centrov za osebe z demenco, ki bodo na enem mestu osebam z demenco in njihovim svojcem ponujali storitve, programe in različne druge oblike pomoči ter zagotavljali svetovanje, izobraževanje in osveščanje prebivalcev lokalnega okolja. Ponudili bodo možnost pilotnega preizkušanja multidisciplinarnega pristopa obravnave oseb

z demenco in sodelovanja lokalne skupnosti pri razvijanju ponudbe za osebe z demenco ter podpore njihovim svojcem, z razvojem različnih možnih oblik pomoči, ki bodo olajšale oskrbo ter izboljšale usklajevanje formalnih in neformalnih oblik oskrbe.

Lokalne skupnosti lahko pomembno vplivajo na kakovost življenja prebivalcev – tudi oseb z demenco, še zlasti pri zagotavljanju okolja, ki je prijazno osebam z demenco in v katerem se čutijo varne in sprejete.

Na Ministrstvu za solidarno prihodnost se zavedamo svoje vloge pri zagotavljanju dostopnosti in možnosti izbire storitev in programov za osebe z demenco ter njihove svojce oziroma neformalne oskrbovalce. Ponudba zadostnega števila prilagojenih storitev lahko namreč bistveno izboljša kakovost bivanja oseb z demenco, njihovim svojcem pa omogoči usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja.

Pomen prisotnosti psihiatra v domačem okolju

Jožica Gamse, dr. med., spec. psih.

Zaposlena sem bila v psihiatričnem dispanzerju in moji bolniki so bili v glavnem starejši s postavljeno diagnozo: demenca. Na preglede so prihajali v spremstvu svojcev. Pri njih so se navadno pojavljale naslednje težave: bili so vznemirjeni, prestrašeni in v čakalnici niso hoteli ostati sami. S svojci sem se želela o njih pogovarjati, ne da bi bili prisotnosti. Na podlagi dolgoletnih izkušenj z njimi sem se odločila in našemu zavodu svetovala, da bi bil za tovrstne bolnike bolj primeren pregled na domu, in zanj dobila dovoljenje. S tem mi bili leta 1997 omogočeni obiski starejših na domu, ki jih opravljam še danes.

Indikacije za obisk na domu so jasno določene: slabša gibljivost bolnika; bolniki, ki odklanjajo preglede in so nekritični do svojega bolezenskega stanja; potem tisti, ki odklanjajo pomoč; ter bolniki z vedenjskimi motnjami in psihotičnimi simptomi in končno tisti, ki so v paliativni oskrbi zaradi terminalnega stadija demence.

Prednosti teh pregledov so: bolnik je doma manj vznemirjen in prestrašen; sama pa sem imela možnost srečati se z njegovim bivanjskim okoljem ter vzdušjem v domači hiši in medsebojnimi odnosi. Pregledi tudi niso bili strogo časovno omejeni, kar mi je omogočilo, da sem se lahko pogovorila z vsemi njegovimi svojci. Srečevala pa sem se tudi z nekaterimi nevšečnostmi: bolniki niso bili pripravljani na pregled ali se niso želeli z mano pogovarjati, ali so pa bili termini obiskov neprimerni ter zaznamovani s spori svojcev.

Izkušnje so pokazale, da ti obiski najbolj pomagajo njegovim bližnjim: svojci so pogosto psihično ter telesno izčrpani in ne prejemajo potrditve za svoje delo ne od bližnjih in ne okolice; imeli pa so tudi možnost, da razkrijejo svoje stiske in se razbremenijo, da jim nekdo svetuje in ponudi nasvete, kako ravnati v konkretni situaciji, ter za prizadetega uredi terapijo.

Leta 2021 je bil v Mariboru ustanovljen Center za duševno zdravje, ki je s posluhom za te bolnike v program vpeljal tudi obiske na domu.

Tovrstno obravnavanje in spremljanje bolnikov v domačem okolju pa je povezano tudi z obilico strokovnega znanja, empatije in potrpežljivosti.

Vloga Spominčice in Demenci prijaznih točk (DPT) pri obravnavi demence v Republiki Sloveniji

Štefanija L. Zlobec

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Salovensko združenje za pomoč pri demenci

Spominčica je leta 2017 odprla prvo Demenci prijazno točko (DPT) v prostorih Varuha človekovih pravic. Odprtje točke je takoj sprožilo velik interes za odpiranje točk po najrazličnejših organizacijah, inštitucijah in zavodih po celi Sloveniji. Od takrat se njihovo število povečalo že na 400 DPT točk po vsej Sloveniji. Demenci prijazne točke koordinira Spominčica in jih je povezala v mrežo. Za zaposlene v organizaciji, ki se pridružuje DPT, organiziramo usposabljanje s področja demence. Tako imajo zaposleni na DPT potrebno znanje in informacije o demenci. Vedo, kakšni so prvi znaki in kako jih prepoznati, kako komunicirati z osebami z demenco, kako jim pomagati v primeru, ko se izgubijo in ne vedo, kje so, kdo so in kako najti pot domov.

Mreža Demenci prijaznih točk so točke, ki so namenjene osebami z demenco, svojcem in vsem zaposlenim, kot tudi vsem drugim v lokalni skupnosti, saj je pomembno, da tudi sosede prepoznajo osebe z demenco in jim pomagajo. Na DPT se lahko obrnejo po informacije o demenci, o oblikah pomoči v skupnosti ter po druge koristne informacije, ki izboljšajo kakovost življenja osebami z demenco in njihovim svojcem.

Z DPT prispevamo k oblikovanju demenci prijaznega okolja, v ustanovah v lokalnem okolju (centri za socialno delo, knjižnice, medgeneracijski centri, zdravstveni domovi, ljudske univerze, domovi za starejše ipd.) prispevamo k večji vključenosti oseb z demenco in njihovih svojcev v skupnost, zagotavljamo večjo varnost, mobilnost in dostopnost do storitev, ki jih osebe z demenco v zgodnji fazi bolezni še lahko uporabljajo same (nakupovanje v trgovini, opravila na bankah, poštah, obisk pri frizerju...). S tem osebe z demenco dlje časa ohranjajo svojo samostojnost in ostanejo dejavni člani skupnosti.

DPT so inovativna oblika vzpostavljanja demenci prijaznega okolja in so jih kot primer dobre prakse prepoznale tudi Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), Alzheimer's Disease International (ADI) in Alzheimer Europe.

Psychiatric care for people with dementia in Croatia

prim. dr. sc. Marija Kušan Jukić, spec. psih., subspec. socialne psih

Nastavni zavod za javno zdravstvo Dr. A. Štampar

In Croatia, there are just a few psychiatrists with expertise in old age psychiatry mainly got through clinical experience and their work at psychogeriatric departments. The developing of psychiatric services for people with dementia (PwD) began in 1959 when the first psychogeriatric ward was established at University Psychiatric Hospital Vrapče. In following decades other psychiatric hospitals in Croatia also established psychogeriatric wards (Ugljan, Rab, Popovača, Sv. Ivan). In the next decades psychiatric care for people with dementia was organized at the hospital level and orientated to people in advanced stages of dementia. The first Day Hospital for PwD opened at 2015 at Clinic for Psychiatry Sv. Ivan. The outpatient specialized psychiatric service for PwD exist only in Zagreb as The Center for mental health for people of old age in community established in March 2020 at Teaching Institute of Public Health „Dr. Andrija Štampar“.

Meanwhile, psychiatrists meet PwD at their clinical work every day. The education during medical school as well for residents of psychiatry, neurology, geriatrics and GP has been improved on the field of dementia in last 15 years. Many educations were organized to qualify professionals in early recognition and diagnose of dementia, antidementia drugs treatment and monitoring as well as treatment of behavioural and psychiatric symptoms of dementia with drugs or providing knowledge of wide range of nonpharmacological methods. The training of professionals was also orientated to provide psychological help to family members coping with emotional stress during caregiving and the bereavement.

The regional imbalance in access to psychiatric services put elderly people and their families in an unequal position in Croatia. The Action Plan to combat Alzheimer's disease in Republic Croatia will certainly emphasize the need of developing regionally balanced psychiatric services for PwD.

Narava in javno zdravstveni potenciali lokalnih skupnosti

dr. Božidar Voljč

Prispevek opredeljuje značilnosti lokalnih skupnosti in izpostavi pomen javno-zdravstvene diagnoze. Z dosedanjimi uspehi obravnave bolezni srca in ožilja in zmanjševanja kajenja v lokalnih skupnostih opozori tudi na njihove potenciale pri obravnavi demence. Po predstavitvi značilnosti celostne obravnave javno-zdravstvenih izzivov v lokalnih skupnostih, predstavi namen in pričakovanja projekta nevladne organizacije Spominčica o celostni obravnavi demence v nekaterih slovenskih urbanih in podeželskih sredinah. Posebna vrednost projekta

je pristop od spodaj navzgor, ki omogoča, da se v lokalnih skupnostih rodijo rešitve, ki so uporabne tudi na nacionalni ravni.

Značilnosti urbanih in podeželskih lokalnih skupnosti v Sloveniji

mag. Franc Hočevnar

Društvo uroloških bolnikov

Primarno življenjsko okolje je tisto, ki prvo zazna spremembe v povezovanju posameznika z ljudmi iz tega okolja. Torej, lokalna skupnost, pri tem mislim predvsem na ljudi, ki živijo v tem okolju na njihove vrednote, sočutje, kooperativnost, je tudi prva, ki spontano razvija različne oblike pomoči. Gre za spontane odzive ljudi na konkretne probleme. Zato menim, da je ta pristnost odzivov, sprotnost zaznav in hitro vključevanje v razreševanje težav posameznikov dragocena popotnica za organiziranje univerzalne, kontinuirane in organizirane pomoči ljudem v lokalni skupnosti. Pobudniki in nosilci te pomoči so ljudje posebne senzibilitete, znanja in zavedanja, da je nekatere težave v lokalnem okolju mogoče reševati z zavestnim prevzemanjem določenih nalog. Torej, nosilci te pomoči so, ljudje ki so obdarjeni z naravnim altruizmom pa tudi z specifičnim znanjem s področja zdravja in sociale. Res pa je, da je tega altruizma več v tistih okoljih, ker je več med sosedske dinamike, zdravstvene preventive, urejenih lokalnih odnosov, več skupnostne lokalne tradicije, ki ima izvor v različnih dogodkih, navadah in običajih. Lokalna skupnost na podeželju ima več teh potencialov, lokalna skupnost v mestih pa ima več tehničnih in organiziranih možnosti nudenja pomoči posamezniku in družini.

Vloga lokalnih skupnosti pri izvajanju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

izr. prof. dr. Jana Mali

Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani

V Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022 – 2030 država lokalnim skupnostim podeljuje precejšnje pristojnosti pri oskrbi starih ljudi, kar lahko upoštevamo pri razvoju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Lokalne skupnosti so zadolžene za razvoj ljudem z demenco prilagojenih oblik pomoči, kot so denimo dnevne oblike varstva, kakor tudi usmeritve za razvoj pomoči sorodnikom in drugim neformalnim oskrbovalcem. V temeljnem raziskovalnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567) smo raziskovali, kako svojo vlogo pri razvijanju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco vidijo v izbranih lokalnih okoljih. V prispevku prikažemo rezultate raziskovanja

po metodi hitre ocene potreb in storitev, s katero smo ocenjevali potrebe in odzive, odgovore na potrebe ljudi z demenco. Prikažemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

Kvalitativna analiza empiričnega gradiva je pokazala, da v občinah prevladujejo: (1) pereče in nezadovoljene potrebe neformalnih oskrbovalcev, (2) večtirni sistem dolgotrajne oskrbe, ki ljudi postavlja v neenakopraven položaj, (3) pomanjkanje skupnostnih oblik dolgotrajne oskrbe in neustrezni odgovori na potrebe ljudi z demenco. Tudi v občinah, v katerih obstajajo različne oblike pomoči, tako institucionalne kot skupnostne, ki obstajajo v vseh sektorjih delovanja služb, sloni dolgotrajna oskrba ljudi z demenco na neformalni oskrbi. Predlagamo razvoj nacionalne strategije za sorodnike, ki skrbijo za stare ljudi in pri tem posebno pozornost namenimo neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco. Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo. Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco. Primanjkuje alternativnih oblik oskrbe, ki bi ljudem z demenco omogočale čim daljše bivanje v domačem okolju, po zgledu denimo osebne asistence.

Okrogla miza: Oblike celovite obravnave demence v lokalnih skupnostih – preventiva, kurativa, paliativa

(moderatorica: dr. Polona Rus Prelog, dr. med., spec. psih.)

dr. Polona Rus Prelog dr. med., spec. psih.

Depresija je pogosta spremljevalka demence. Depresija je povezana s pojavnostjo demence z različnimi možnimi psihološkimi ali fiziološkimi mehanizmi. Je tudi del prodroma in zgodnjih faz demence. Več hipotez, ki pojasnjujejo komorbidnost, kaže, da je depresija lahko bodisi zgodnji simptom demence bodisi odziv na diagnozo kognitivnega upada bodisi posledica prekrivanja obeh sindromov. Druge hipoteze predvidevajo, da lahko depresija poveča dovzetnost za demenco ali deluje kot napovedni ali celo vzročni dejavnik. Zaenkrat se ni izkazalo, da bi bil za depresijo v poznem življenjskem obdobju značilen poseben in le en značilen profil simptomov, ki bi bil uporaben v kliničnem okolju. Še pomembneje je, da intenzivnost in poročanje o depresivnih simptomih pri starejših velikokrat ne ustrezata diagnostičnim merilom. Ker je depresija v starosti pogosto povezana s kognitivnimi motnjami, demenca pa je lahko povezana z depresivnimi simptomi, preprost diferencialno-diagnostični pristop za razlikovanje med temi sindromi ni vedno mogoč. Pa vendarle je depresija v starosti zelo pogosta. O depresivnih simptomih poročajo pri 30-50 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, o hudih depresivnih epizodah pa pri več kot 10 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo

in pri približno 50 % bolnikov z vaskularno demenco, zato je pomembna zlasti prepoznavna. Depresijo in demenco povezuje več hipotez nastanka, od hormonskih, vnetnih, žilnih in drugih mehanizmov nastanka. V obsežni literaturi je znanstveno podkrepljenih več možnih povezav med demenco in depresijo, ki še poudarjajo večfaktorsko prepletenost obeh sindromov. Prav zato kaže, da bomo morali podobno nasloviti tudi zdravljenje, z upoštevanjem različnih dejavnikov, ki na nastanek depresije vplivajo. Nekaj dokazov je tudi, da imajo ljudje z depresijo, ki se zdravijo, v primerjavi z ne-zdravljenimi manjše tveganje za demenco.

[dr. Milica G. Kramberger, dr. med., spec. nevr.](#)

Lokalne skupnosti predstavljajo primarno okolje v katerem se posamezniki samostojno, ob podpori družine, prijateljev ali javnih služb spoprijemajo z lastnimi zdravstvenimi, socialnimi, finančnimi in drugimi izzivi v življenju. Ozaveščenost in znanje ter učinkovita medsebojna povezanost med posameznimi javnimi službami oziroma skupinami v lokalnih skupnostih je ključna za zagotavljanje dobre pomoči posamezniku, ko jo le-ta potrebuje. Celovita obravnava demence v lokalnih okoljih zato ne zadeva le oseb z demenco, pač pa tudi in predvsem njegove bližnje, ter bolnikovo bližnje in širše okolje v katerem živi. Informacije in znanje s področja preventive in značilnosti bolezni splošno, še posebno pa s področja bolezni možganov je ključno za pravočasno ukrepanje ter vzpostavljanje in vzdrževanje zdravega življenjskega sloga. Vse to nadalje vodi v pravočasno prepoznavanje simptomov bolezni, pravočasno in ustrezno medicinsko obravnavo in terapijo ter vključevanje socialnih ter drugih oblik podpore osebam z demenco.

Cilj kvalitetne in celovite obravnave demence v lokalnih skupnostih je vzpostavljena lokalna, sistematična, stalna in sodobna podporni skupina (predstavniki lokalne skupnosti s področja zdravstva, sociale, javnih služb in interesnih skupin), ki zagotavlja krepitev znanja o preventivi in boleznih možganov kakor tudi strokovne ter organizacijske možnosti za pomoč osebam z demenco.

[dr. Martin Rakuša, dr. med., spec. nevr.](#)

Klinika za nevrologijo je druga največja nevrološka ustanova v Sloveniji, kamor gravitirajo bolniki pretežno iz celjske, mariborske, koroške in prekmurske regije. Oskrba bolnikov je razdeljena na ambulantni in hospitalni del. Pretežni del ljudi s kognitivnimi težavami poišče našo pomoč preko ambulant.

Glede na anamnezo in klinični pregled, lahko bolnikom ponudimo dodatne preiskave. Nekatere izvajamo pri nas npr. lumbalna punkcija, druge opravimo v sodelovanju z drugimi oddelki naše ustanove. CT in MR možganov izvedejo na Radiološkem oddelku, medtem ko PET-CT na Oddelku za nuklearno medicino. Manjši del bolnikov napotijo k nam psihiatri. Večino

bolnikov napotijo zaradi likvorske diagnostike, ki jo izvede Oddelek za laboratorijsko diagnostiko.

Ob rednem kliničnem delu skrbimo tudi za strokovni razvoj. Redno prirejamo simpozije, izvajamo raziskave in učimo študente medicine in zdravstvenih ved. Dodadno vrednost naši skrbi predstavlja sodelovanje v mednarodnih preskušanih potencialnih zdravil za zdravljenje demenc in njenih posledic. Na ta način omogočamo našim bolnikom boljšo oskrbo.

V prihodnje bi si želeli dodatnih diagnostičnih možnosti kot je npr. rutinsko slikanje možganov z amiloidnim označevalcem in možnosti zdravljenja z biološkimi zdravili proti Alzheimerjevi bolezni.

dr. Anja Kokalj Palandačič, dr. med., spec. psih.

Demenca je krovni izraz za etiološko različne napredujoče bolezni, ki prizadenejo delovanje možganov. Ljudje lahko s to boleznijo živijo tudi 20 let, kar pa pomeni, da družine potrebujejo veliko pomoči in podpore. Cilj paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja bolnika in njegovih svojcev s pravočasnimi in preventivnimi ukrepi za lajšanje težav: fizičnih, psihičnih, duhovnih in socialnih. Ob postavitvi diagnoze kronične neozdravljive bolezni se paliativna oskrba prepleta z aktivnim zdravljenjem kronične bolezni.

Simptomi, ki so v ospredju v začetni fazi Alzheimerjeve demence (AD) so kognitivni in nekognitivni (ali psihični) simptomi ter duhovni in socialni. To so predvsem strahovi/skrbi povezani s stigmo demence, skrbjo kako se bodo na diagnozo odzvali drugi ljudje, zaskrbljenost glede prihodnosti in strah pred upadom funkcionalnih sposobnosti vezane na odnose, zaposlitev ali hobije. Šele v napredovalih fazah AD se pojavijo telesni simptomi kot so npr. bolečina ali težko dihanje in nezmožnost požiranja. Pri drugih demencah pa se zgodnji simptomi lahko razlikujejo od AD. Pri vaskularni demenci so lahko že zgodaj v poteku bolezni prisotne motnje požiranja, bolniki z Lewy-body demenco imajo lahko že zelo zgodaj več padcev, posledično so bolečinsko prizadeti in nepokretni.

Z zgodnjo postavitvijo diagnoze lahko predvidevamo potek bolezni in osebo z demenco ter svojce opolnomočimo z informacijami o bolezni, poteku, motečih simptomih, dejavnikih, ki pospešijo napredovanje demence in o oblikah pomoči. Spodbudimo jih k načrtovanju prihodnosti. Tako lahko oseba z demenco načrtuje pravno finančne posle in se odloča o zdravstveni ter holistični oskrbi za čas, ko ne bo več zmožna odločati o sebi.

Žal pa vidimo, da le redki načrtujejo svojo prihodnosti. Raziskave so pokazale, da je razlogov za to več: določeni se z načrtovanjem prihodnosti ne želijo ukvarjati in se osredotočajo na »življenje v tem trenutku«, medtem ko je razlog s strani zdravstvenega osebja predvsem nezmožnost najti primeren čas za pogovor o prihodnosti. Ne glede na razloge, pa so dobrobiti načrtovanja prihodnosti znanstveno dokazane, zato je načrtovanje prihodnosti in vključitev v

paliativno oskrbo nujen sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema in temeljna človekova pravica.

izr. prof. dr. prim. Jernej Završnik, dr. med. spec., svetnik

Demenca je kronična napredujoča možganska bolezen v okviru katere posamezniku upadejo duševne sposobnosti, prav tako se pojavi progresivna izguba spomina in možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. Za bolezen obstajajo omejene možnosti zdravljenja, posameznik potrebuje pomoč in asistenco drugih oseb, dejstvo pa je tudi, da predstavlja bolezen ogromno finančno in čustveno breme za družino in bolnike. Javno zdravje ima pomembno vlogo pri obravnavi demence, ostaja pa globalni izziv te bolezni, ki je odsotnost ustreznega zdravstvenega sistema, ki bi beležil natančno število oseb z demenco, zatorej tudi ni natančnih podatkov o številu oseb z demenco. Predvideva se, da je v Sloveniji še vedno ugotovljenih in diagnosticiranih le 50 % starejših oseb, ki imajo demenco. V okviru primarnega zdravstva se izvajajo preventivni presejalni testi s pomočjo vprašalnika Test risanja ure -TRU in/ali Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti – KPSS v okviru katerega more pacient nekaj napisati, narisati, ipd.). Prav tako se s pacienti z demenco in njihovimi skrbniki oz. svojci srečujemo v okviru kurativnih obravnav. V Zdravstvenem domu Maribor smo še dodatno s presejanjem na demenco pričeli v projektu Usmerjena integrirana oskrba doma, v okviru katerega smo tudi ozaveščali in seznanjali družbo s čimer smo prispevali tudi k razumevanju družbe in družbeno sprejemanje bolnikov in ustvarjanje priložnosti za njihovo socialno interakcijo, saj le-ta ustvarja spomine, spodbuja ustvarjalnost in domišljijo, ter kognitivno stimulatívne dejavnike, ki lahko pomagajo upočasniti napredovanje bolezni ter višajo kakovost življenja bolnikom. Vodilna načela nacionalnih načrtov za demenco morajo biti »enak dostop do zdravstvenih storitev«, tukaj je nujno izpostaviti odsotnost pravnih okvirov, ki bi ščitili pravice oseb z demenco, kar prav tako predstavlja velik izziv pri zagotavljanju pravičnega dostopa do storitev in sprejemanja v družbi. Prav tako je pomembno večsektorsko sodelovanje pri javnozdravstvenem odzivu na demenco – Multidisciplinarni pristop. Veliko je tudi priložnosti na področju zdravljenja demence in sicer ustanovitve „Demenci prijaznih točk« v zdravstvenih in drugih ustanovah, organizacija izobraževalnih programov na področju preprečevanja, posredovanja in oskrbe demence, spodbujanje in financiranje raziskovanja na področju demence, uporaba pametnih naprav za sledenje in upravljanje življenjskih navad bolnikov z demenco, za zbiranje podatkov o telesni dejavnosti, prehrani, spanju, stresu, gibanju, krvnem tlaku, srčnem utripu in glukozi v krvi, ter uporabo tehnologije za upravljanje življenjskega sloga. Varnost in zaščita bolnikov s hudo demenco ali tistih, ki živijo sami, sta prav tako ključnega pomena.

prim. doc. dr. Nevenka Krčevski Škvarč, dr. med., EDPM

Demenca je kronična napredujoča možganska bolezen, ki vpliva na spomin, mišljenje, vedenje in čustva. Vključitev bolnikov z demenco v paliativno oskrbo ima pozitiven učinek na vzdrževanje funkcioniranja, obravnavo fizičnih, psihosocialnih in duhovnih simptomov bolezni ter na kakovost njihovega življenja.

Bolniki so lahko deležni osnovne in specialistične paliativne oskrbe, ki je usmerjena k vsakem posameznem bolniku iz njegove perspektive. Pomembno je sprotno prilagajanje potrebam bolnika, dobra komunikacija med bolnikom, njegovo družino in vsemi izvajalci.

Idealno bi se paliativna oskrba morala začeti ob diagnosticiranju bolezni, ko bolnik lahko sodeluje. Takrat se lahko planirajo skupne odločitve - vnaprejšnje planiranje, vendar se tudi to sprti prilagaja stanju bolnika in sicer v njegovo najboljšo korist. Do napredovale demence bolnik potrebuje podporo, v napredovali demenci pa maksimalno udobje. Za potek neprekinjene oskrbe je pomembna dobra komunikacija med izvajalci v okoljih kjer se bolnik nahaja. Bolniki se zavedajo svojega stanja do terminalne faze, oni in družina potrebujejo emocionalno in duhovno podporo.

Predvidevanje poteka bolezni se od enega do drugega bolnika razlikuje vendar se napredovala demenca in obdobje umiranja prepozna po znakih in simptomih, ki jih izkušeni izvajalci paliativne oskrbe poznajo.

Priporoča se, da se v napredovali demenci in zadnjih dneh življenja bolnika ne izvajajo nepotrebni, agresivni in moteči ukrepi in bolnik obdrži v njemu znanem okolju. V tem obdobju bolnik potrebuje manj predpisanih zdravil in se individualno ureja tekočinska in prehranska terapija. Izvaja se optimalna terapija motečih simptomov in optimalna nega bolnika.

Družina lahko trpi zaradi bolezni svojca in potrebuje edukacijo in socialno pomoč v njegovi oskrbi. Družino moramo spodbujati za sodelovanje v obravnavi svojega bližnjega in ji nuditi pomoč pri žalovanju.

Poučevanje prihodnjih zdravnikov o demenci: pogled družinske medicine

prof. dr. Igor Švab, dr. med.

Demenca je večplasten zdravstveni problem. Njeno poučevanje zahteva umestitev v kurikulum tako, da se vanj vključujejo različne vsebine glede na intelektualni razvoj bodočega zdravnika, kar je zahtevna naloga. Seznam vidikov te bolezni je zelo širok in zajema klinične osnove bolezni, sporazumevanje z dementnim bolnikom, organizacijo oskrbe (timsko delo), multimorbidnost, preventivo, družbeni in socialni kontekst (stigmatizacija, družina, pacientove

pravice, zdravstveni sistem), etične izzive in znanstvene osnove. Vse to je treba umestiti v kurikulum tako, da se upošteva zrelost študenta, predhodno znanje in izkušnje. Zaradi tega se te vsebine umeščajo v pouk skozi celotni študij pri različnih predmetih od prvega letnika dalje.

Pri podiplomskem študiju, ki sodi v pristojnost zbornice, so pri specializaciji iz družinske medicine vsebine prilagojene delu družinskega zdravnika. Tam je večji poudarek na praktičnem delu, čeprav ima “modularni del” specializacije iz družinske medicine tudi svoj teoretični del. V okviru stalnega strokovnega izpopolnjevanja pa je poudarek na novostih.

Prebavne motnje in demenca

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

Pozornost si zaslužijo vsi organi, ne samo možgani. Tudi oseba z demenco zaznava težave, ki načnejo njeno osebno dostojanstvo. Eden najhujših problemov je inkontinenca blata v obliki kronične kompulzivne diareje. Vzrok za nenadzorovano, tekoče odvajanje blata je lahko pomanjkanje encima lipaza. Deficit tega encima se v laboratorijskem izvidu pokaže šele pri 80 % insuficienci produkcije pankreatične lipaze, deluje le še 20 %. Klinična slika diareje in laboratorijski izvidi normalne lipaze so zelo zavajajoči. Z doživljenjskim dodajanjem zdravila Kreon se stanje normalizira, kar zelo vpliva na splošno zdravje bolnika, še posebno pa na njegovo osebno dostojanstvo in na zmanjšanje stresa pri negovalcih.

Pogled psihiatra na izzive demence

Simon Rajh, dr. med., spec. psih.

V predavanju je prikazan pogled psihiatra na obravnavo bolnikov z demenco. Poleg strokovnih je obravnavan širši etični, socialni, tudi pravnih vidik psihiatrične obravnave v bolnišnici. Opisan bo pomen aktualnih sprememb v družbi na hospitalno obravnavo in orisan pogled in želje pa tudi strahovi glede obravnave v prihodnosti.

Demenca kot javnozdravstveni izziv EU

dr. Milan Brglez

Slovenski evropski poslanec v Evropskem parlamentu

Demenca je vseevropski izziv, ki se ob staranju prebivalstva zgolj pogloblja, pri čemer so demenca ter nevrodegenerativne bolezni v vseh evropskih državah še vedno diagnosticirane

v premajhnem obsegu, zato poleg nacionalnih strategij potrebujemo tudi evropski strateški pristop k obvladovanju izziva demence. Če moramo iskati pozitivne plati pandemije covid-19, je ena glavnih zavedanje o središčni vlogi zdravstva in oskrbe za našo družbo in za naša gospodarstva. Izkušnja s covid-19 je prinesla vizijo za Evropsko zdravstveno unijo ter zelo pomembno Evropsko strategijo za oskrbo, h kateri je prispeval tudi Evropski parlament s svojim poročilom, v katerega smo uspeli vključiti tudi vidik obvladovanja demence. Ta trenutek je na evropski ravni izjemno pomembno, da naredimo nastavke za naslednji mandat. Zdravje in oskrba sta namreč ključni temi za državljane EU, kar se mora odraziti tudi pri programu in sestavi prihodnje Komisije ter, kakor kažejo že nastavki iz aktualnega sklica Parlamenta, tematskih področjih in prioritetah njegovih delovnih teles.

Vloga in pomen vključenosti domov starejših občanov v lokalni skupnosti

Denis Sahernik

Skupnost socialnih zavodov Slovenije

Dejstvo je, da kot družba, ki se hitro stara, žal v preteklosti nismo doživeli aktivnega izvajanja že vzpostavljenega konsenza, da mora postati skrb za starejše in ostale ranljive skupine naša prednostna naloga, prav zaradi tega pa sta vloga in pomen vključenosti domov starejših občanov v lokalno skupnost toliko pomembnejša.

Kljub pogosti zmanjšani odzivnosti odločevalcev na družbene izzive, so domovi poskrbeli, da so se prelevili v izvajalce celostne skrbi za starejše, ki nudijo storitve za starejše tako v instituciji kot tudi zunaj nje. Poleg institucionalnega varstva izvajajo še dnevno varstvo, začasne namestitve, pomoč na domu, nudijo storitve v oskrbovanih stanovanjih, so učna baza za dijake in študente, so medgeneracijski centri itd.

Vključevanje doma starejših občanov v lokalno skupnost ima pomembno vlogo pri izboljševanju kakovosti bivanja predvsem starejših in povečevanju njihove socialne vključenosti. Enakovredna partnerska vloga oziroma sodelovanje stanovalcev domov in drugih prebivalcev v lokalni skupnosti pri organizaciji dogodkov, denimo kulturnih prireditvah, prostovoljstvu, izmenjavi znanja in izkušenj ipd. lahko prispevajo k povečanju občutka pripadnosti, smisla in medsebojnega spoštovanja med vsemi prebivalci lokalne skupnosti, s čimer se lahko izgradijo močne vezi med generacijami. Lokalna skupnost lahko na drugi strani pridobi dragocene izkušnje in znanje stanovalcev doma starejših občanov ter hkrati ohranja tradicije in zgodovino kraja. Gre za soustvarjanje starosti in staranju prijaznega okolja ter sožitja med generacijami.

Med drugim si domovi starejših občanov prizadevajo k zagotavljanju demenci prijaznega okolja, saj v takšnem okolju osebe z demenco lahko živijo bolj kakovostno, prispevajo k

skupnosti, živijo varneje, prejmejo podporo, pomoč in razumevanje, ohranjajo svojo socialno mrežo ter dostopajo do storitev, ki so jih vajene in jih potrebujejo. Prav s tem namenom je večina domov starejših občanov vključena v mrežo demenci prijazne točke.

Sodelovanje domov in lokalnih skupnosti lahko znatno prispeva tudi k boljšemu razumevanju potreb in želja starejših občanov, tako trenutnih stanovalcev kot tudi bodočih generacij. Izmenjava znanj obenem prinaša možnost za izboljšanje kakovosti storitev in oskrbe, ki jih domovi nudijo svojim stanovalcem, medtem ko lokalna skupnost pridobi znanje za izboljšanje ali vzpostavljanje novih storitev za svoje občane.

Skrb za osebo z demenco v domačem okolju

mag. Carmen Rajer

predsednica Sekcije za socialno oskrbo Socialne zbornice Slovenije in CSD Posavje,
Enota Krško

Z naraščanjem dolgoživosti ljudi smo priča spremembam v družini, in sicer le-ta prehaja od k otroku usmerjene družine, do nove družine, usmerjene k odraslim. V Sloveniji ta prehod doživljamo kot naraščanje individualnosti ali odtujenosti, družina pa postaja prostor, kjer posamezniki zadovoljujejo svoje osebne potrebe. V ta odnos se s svojo posebnostjo vse bolj vključuje tudi oskrba oseb z demenco. Zaradi prenapolnjenosti domov in nerazvitosti skupnostne oskrbe vse več oseb oskrbuje svoje družinske člane v domačem okolju, kar pa ni tako enostavno kot se zdi na prvi pogled, saj se je v Sloveniji razvoj storitev v domačem okolju razvijala precej počasneje kot v ostalih delih Evrope, pomoč v lokalni skupnosti pa je bila v večini prepuščena sama sebi in lastni samoiniciativi, ko govorimo o obravnavi oseb z demenco v domačem okolju pa je le to še toliko bolj specifično. Zaradi preobremenjenosti delovno aktivne populacije se tako pojavlja vse več potreb po večurnem varstvu, kompleksni obravnavi in socialni ali zdravstveni oskrbi, nujna pa so tudi usposabljanja iz področja komunikacije, razumevanja oseb z demenco in medgeneracijskega sožitja. Pri osebi z demenco, ki živi v domačem okolju namreč poteka odnos ter komunikacija tako z družino kot z bližnjo okolico, zaradi česar je razumevanje in ozaveščanje vseh vključenih v proces skrbi toliko pomembnejši. Predavanje je namenjeno laični in strokovni javnosti in sicer z namenom spoznavanja posebnosti dela z osebami z demenco v domačem okolju, razumevanju svojcev, ki se s tem soočajo, učenju celostnega pristopa ter razvoja kvalitetnega medgeneracijskega sožitja. Na ta način lahko kot družba zmanjšamo stigmatiziranost oseb z demenco in njihovih družin v lokalni skupnosti ter pripomoremo k kvalitetnejšemu sobivanju vseh nas.

Etične vsebine celovite obravnave demence v lokalnih skupnostih

dr. Božidar Voljč

Prispevek izpostavlja štiri področja etike, ki naj veljajo tudi v celostni oskrbi demence v lokalnih skupnostih. To so dobrobit bolnikov, svojcev in lokalne skupnosti, neškodljivost izvajanih aktivnosti, kolikor mogoče dolgo spoštovanje avtonomije bolnikov in pravičnost. O vsakem področju navede nekaj primerov, ki so pomembni za celovito oskrbo tudi po etični plati.

Community programs in dementia care – best practice from Modena

dr. Lucia Bergamini, M.D.

Geriatrics and Cognitive Disorders, Local Health Service Modena, Italy

Dementia were defined in the 2012 WHO and ADI Report as "a global priority of public health." In October 2014, it was approved in Italy "The National Dementia Plan: Strategies for promoting and improving quality appropriateness of care interventions in dementia" with the aim of promoting and improving interventions on dementias on therapeutic aspects and support for persons with dementia (PWD) and their carers. According to the Plan, the USL Company of Modena, has always been at the forefront, along with the social-welfare network associations, in the management of the problem dementia through a dedicated network of services and implementation of various psychosocial interventions (like cognitive stimulation and occupational therapy at home and interventions low threshold including Alzheimer's coffees meeting centers) aimed at the person with dementia and the caregiver. Moreover, in the last three years, 9 communities of our province, have joined the Dementia Friendly Community program, under the patronage of Italian Alzheimer Federation, with the aim of reducing stigma, raising awareness, training and including people with dementia and caregivers to improve the quality of life and wellbeing. Community programs require strong collaboration between local authorities, health authorities, voluntary associations, but certainly the possibility of collaborating and co-planning interventions together makes them more effective and individualized on the needs of people with dementia, their families and the community.

Izvajanje dolgotrajne oskrbe v Bosni in Hercegovini

Osman Kučuk

Demencia BiH Sarajevo

Background: Due to demographic changes and lifestyle in SE Europe aging have accelerate pace. Until 2030., expected percentage of older adults will be 30% of total population what is twice as big as average world percentage and almost twice more than 2010. In the same time life expectancy will be 78 years and it is 17 years more than 1991. when happened social changes in SE Europe(SEE). Expected age of population at 2030. is 47 years and it is on top of functional adjusted environment. Until 2030. SEE will lose more than 15% of population due to migration and deaths(UN DESA 2015). BiH has 150.000 peoples living with dementia(Kučuk 2015). Objective: What are consequences of the today's organization of the health and social care regarding people with dementia in the context of the Covid-19, how is it related with demographic changes and what can be solution for the future? Methods: Demographic changes has led people in changing of a life habits. Covid-19 reports show that people with dementia(PwD) was a most affected group with highest rate of mortality. Also, death rate due to starvation is increased! This directs us that new era require new solutions and standards in organization of life of PwD and opportunities by the health and social care system regarding with recommendations by WHO (Global strategy on Ageing and Health 2016.-2020.) extended for the new requirements regarding Covid-19. We shall compare current level of services and offers versus needs of PwD that could be satisfied through self-sustainable system, the system that could be functional for the time of emergency conditions, on base of non-pharmacological multidisciplinary approach and in accordance with needs of PwD. Results: We made the projection of a new model of housing PwD for the new era based on foster the abilities of PwD, deliver person centred integrated care as well as long-term care. Model offer solutions in accordance with recommendations by WHO and it would be a cheaper than current models. Conclusion: Pandemic of Covid-19 brought to the surface the all issues regarding PwD that can't be solved by today's health and social care systems. These systems would be transformed in accordance with a new requirements and facts building a new standards regarding dementia care in accordance with principles of a good health and well being for PwD.

Življenje z demenco v lokalnih skupnostih – Pomoč na domu v MO Maribor

mag. Barbara Žgajner

Center za pomoč na domu Maribor

Pomoč na domu vključuje tudi socialno oskrbo oseb z demenco. Na Centru za pomoč na domu Maribor opažamo, da je število slednjih v porastu, delo z njimi pa zahteva prilagojeno obravnavo in celovit ter interdisciplinarni strokovni pristop. Demenca ima nešteto obrazov in prav toliko zgodb, kar je v togem zakonodajnem sistemu pomoči na domu izziv tako z vidika organizacije dela kot strokovne obravnave.

Bivanje v domačem okolju je lahko prednost tudi za osebe z demenco. Poznano okolje deluje na človeka blagodejno in pomirjujoče, z izvajanjem celostne oskrbe in minimalnim nadzorom pa lahko upočasimo upad kognitivnih sposobnosti oseb, ki imajo začetne znake demence. Celostna oskrba vključuje sodelovanje različnih deležnikov, od socialnih oskrbovalk, delovne terapevtke, do svojcev, in občasno tudi ostalih služb s področja socialnega in zdravstvenega varstva.

Z vstopom Centra za pomoč na domu Maribor se začne odvijati strokovno voden proces, ki je individualno prilagojen, na dnevni ravni pa so zaradi nepričakovanih situacij potrebna prilagajanja in usklajevanja.

Naše delo zajema tudi potrebno pomoč svojcem naših uporabnikov. Ti imajo o velikokrat, zaradi čustvene navezanosti in premalo informacij ter podpore okolja, prevelika pričakovanja. Pomoč na domu lahko nadomesti zgolj en del oskrbe, ki pa ne zajema 24-urnega varstva in celodnevne oskrbe, ki jo osebe z demenco dostikrat potrebujejo. Eden večjih izzivov na terenu predstavlja tudi odklonilen, velikokrat celo agresiven odnos uporabnikov do socialnih oskrbovalk. Pri večini uporabnikov izvršujemo nadzor nad jemanjem zdravil in zaradi njihovega stanja tudi skrivanja le-teh. Vse pogosteje opažamo, da uporabniki z napredovalno demenco z bivanjem v domačem okolju, ogrožajo sebe in svoje zdravje. To privede do tega, da na željo svojcev pred uporabniki skrivamo električne kable in izklapljammo električne naprave. Zaradi nevarnosti beganja uporabnikov, dosledno zaklepamo vhodna vrata. Nerealne obtožbe, neprimeren odnos, potrebna dodatna koordinacija za čim bolj varno izvajanje storitev, ipd., vse to privede do stisk, v katerih se mnogokrat znajdejo socialne oskrbovalke. Stalno strokovno izpopolnjevanje in pomoč v obliki supervizije lahko omilita posledice dela v nepredvidljivih situacijah, ki jih pri delu z osebami z demenco v domačem okolju izjemno veliko. Na tem področju si izvajalci pomoči na domu želimo več podpore zakonodajalca in spremembe, ki bodo sledile potrebam na terenu, tudi glede ustreznega ovrednotenja dela.

Socialna oskrba na domu je hrbtenica dolgotrajne oskrbe, tudi zaradi svoje kompleksnosti. Pomoč na domu izvajamo zaposleni z veliko mero empatije, potrpežljivosti in umirjenosti. S srčnostjo. Prav zaradi nje je to delo poslanstvo.

Življenje z demenco v lokalnih skupnostih – vloga storitev v skupnosti

Lidija Breznik, mag. soc. geront

Zavod Aloja, Varuhinja bolnikovih pravic – Mestna občina Maribor

Potrebe oseb z demenco, ki izhajajo iz njihovih prepoznanih individualnih želja, vrednot in trenutnih zmožnosti je mogoče optimalno izpolnit z načrtnim dopolnjevanjem- integriranjem, raznoterih aktivnosti. Te se izvajajo ali v institucijah ali v domačem okolju, čim bližje domu. Potrebno je oboje, v različnem obsegu, odvisno od posameznega primera. Zato je pomembna povezujoča mreža služb oz. različnih strokovnjakov. To pripelje do najboljše možne, dostopne, kakovostne in vsestranske obravnave, prilagojene konkretni osebi z demenco, v konkretnem primeru. Velja tudi za obravnavo oz. podporo članom družine osebe z demenco. Za povezovanje v mreži izvajalcev si prizadevamo v Zavodu Aloja, Maribor pri izvajanju javnega socialno varstvenega programa- Svetovanje in podpora pri demenci. Pri svojem delu, pa se omejujemo na psihosocialne potrebe uporabnikov; osveščanje in informiranje o demenci, opolnomočenje uporabnikov ter zmanjševanje stigme o demenci. Aktivnosti namenoma izvajamo na več lokacijah (v krajevnih skupnostih in/ali mestnih četrtih), po telefonu in ali na domu.

Izvajalci zdravstvenih, socialnih, izobraževalnih in oskrbovalnih služb v vsakem lokalnem okolju naj bi se zavedali pomena sodelovanja, v prid uporabnikov in ga načrtno izvajali. Pri tem imajo lahko pomembno vlogo tudi odločevalci, financerji. Nenazadnje tudi (lokalni)mediji, lahko prispevajo k razvoju primernega odnosa do demence v družbi.

Ranljive skupine v kontekstu evropske transparentnosti in enakosti v zdravju

David Krivec, univ. dipl. soc., dr. Špela Glišović Krivec

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci

V Evropi približno 23 % ljudi ogroža revščina ali socialna izključenost. Poleg tega, glede na rezultate raziskav, približno polovica bolnikov v Evropi težko razume osnovne zdravstvene informacije, ki jim jih posredujejo zdravstveni delavci. Pomembno je, da jih nagovorimo, da bi izboljšali pravičnost in enakost na področju zdravstvenega varstva.

Cilji ERASMUS+ KA2 projekta EUROTEQ (euroteq.nu) so razviti, preizkusiti, izvajati in deliti program usposabljanja za zdravstvene delavce, organizacije bolnikov in druge zainteresirane strani. To usposabljanje jim bo omogočilo, da bodo spodbujali na osebo osredotočeno oskrbo

ter v zdravstvene raziskave vključevali bolnike in javnost, zlasti tiste iz socialno prikrajšanih okolij. Gradiva za usposabljanje, ki so na voljo na spletni strani projekta, so prosto dostopna za izvedbo z različnimi metodami. Program usposabljanja je sestavljen iz dveh sklopov. Prvi sklop z naslovom “Pismenost na področju kliničnih raziskav in meritev” vsebuje vsebine o kvalitativnih in kvantitativnih raziskavah, postopkih vzorčenja, vrstah podatkov, ocenah in meritvah, statističnih porazdelitvah in osnovnih statistikah ter korelaciji in regresiji. Drugi sklop ima naslov “Ranljive skupine in vključevanje” in predstavlja vsebine o zdravstveni pismenosti, razlikah v dostopnosti do zdravstva zaradi razlik v zdravstveni pismenosti, komunikaciji z ranljivimi skupinami, kaj je raziskovalni protokol in katere pomembne informacije vsebuje, kaj je soglasje po podučitvi, ovire za vključevanje ranljivih skupin v raziskave ter o na posameznika osredotočeni oskrbi. Oblikovane izobraževalne dejavnosti so v skladu z Evropsko socialno listino in evropskim stebrom socialnih pravic.

Najprej je treba zdravstvenim delavcem, organizacijam bolnikov in drugim ustreznim zainteresiranim skupinam zagotoviti osnovno razumevanje raziskav in načinov sodelovanja s spregledano skupino - ranljive skupine. V okviru projekta smo na delavnicah, ki smo jih izvedli v partnerskih državah preverili uspešnost in učinkovitost inovativnega pristop k poučevanju in učenju, ki temelji na dokazanih rezultatih. Udeleženci so usposabljanja dobro sprejeli in se zahvalili za dragoceno znanje in spretnosti, ki so jih pridobili na usposabljanjih. Mnogi so komentirali tudi visoko kakovost izvajalcev usposabljanja in interaktivno naravo, ki je omogočala aktivno sodelovanje in razpravo.

Spoznavajmo demenco skozi filme in knjige

dr. Zdenka Čebašek Travnik, dr. med., spec. psih.

Demenco in z njo povezane spremembe v družini lahko spoznavamo na različne načine: s pomočjo poljudne in strokovne literature, skozi filme, gledališke igre in dokumentarno gradivo. Tudi v slovenščini imamo na voljo že precej strokovne literature, vedno več pa je tudi literarnih del, ki opisujejo življenje z osebo z demenco. Združenje Spominčica si prizadeva, da bi znanje postalo široko dostopno vsem, ki jih demenca prizadene: tako bolnike, kot njihove bližnje. V delavnici so udeleženci spoznali različne oblike literarnih del in njihovo uporabo za delo z osebami z demenco in njihovimi bližnjimi. Pri tem je bilo v ospredju dogajanje oziroma doživljanje demence v družini. V delavnici je bila uporabljena metoda iz projekta EU – Sincala, ki skozi pripovedovanje zgodb prenaša sporočila o življenju z demenco in je namenjena predvsem neformalnim oskrbovalcem (svojcem, prijateljem, drugim bližnjim osebam). Namen metode je, da oskrbovalci lahko izrazijo svoje občutke in opišejo svoje izkušnje, predvsem pa sprejmejo velike spremembe v družini. Pri tem je pomembna uporaba umetnosti (pisanje, likovno izražanje, glasba). Priporoča se različne vsebine za različne skupine neformalnih

oskrbovalcev. Predstavljen je bil tudi seznam oz. “rastoča” zbirka dostopne literature v slovenščini.

Družinska konferenca z igro vlog

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

Velike spremembe zdravstvenega stanja enega od družinskih članov prinašajo velike spremembe v delitev vlog v družini, in pogosto terjajo od družine intenzivno prilagajanje. Demenca je prav gotove ena od takih bolezni. Družinska konferenca je pomembno in dragoceno orodje za sporazumevanje med zdravnikom, bolnikom in njegovo družino. Izvaja se v različnih okoljih: v primarnem zdravstvu (na bolnikovem domu ali v ambulanti), v domu starejših občanov, v kliničnem okolju (npr. intenzivna enota) in v paliativni medicini. Pregled dosegljive literature kaže, da formalna izobrazba v vodenju družinskih konferenc ni dosegljiva v vseh okoljih.

Uporaba podpornih tehnoloških rešitev

David Krivec¹, univ. dipl. soc., Igor Voljč², univ. dipl. ing. el., dr. Špela Glišović Krivec¹

¹ Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci,

² Inštitut Emonicum

Namen evropskega projekta mHEALTH-AD je spodbujati uporabo mobilnih zdravstvenih tehnologij (mHEALTH tehnologije) za osebe z blago demenco. mHEALTH tehnologije vključujejo pripomočke zasnovane za pomoč pri zbiranju zdravstvenih informacij (npr. krvni tlak ali telesna temperatura) aplikacije, ki se lahko povežejo s temi pripomočki ali senzorji (npr. pametne zapestnice ali ure), kot tudi tehnologije, ki so zasnovane za podporo aktivnosti pri vsakodnevnem življenju. Poleg splošnih mHEALTH tehnologij, so osebam z demenco na voljo posebne aplikacije za pomoč pri npr. kognitivnih vajah, zagotavljanju varnosti, socialnih dejavnosti in dejavnosti v prostem času. Cilji projekta, ki ga sofinancira program ERASMUS+ KA2 so izboljšati digitalne veščine oseb z blago demenco, orepiti njihovo samostojnost in osebno odgovornost ter izboljšati njihovo splošno zdravstveno stanje z uporabo tehnologij mHEALTH. Da bi to dosegli, smo pripravili različne vrste učnih gradiv o tehnologijah mHEALTH za osebe z blago demenco, pa tudi digitalno resno igro, ki jih bo naučila in spodbujala k uporabi teh tehnologij. Vsa orodja bodo dostopna na spletni strani projekta mhealth-ad.eu.

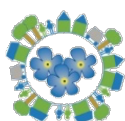
Podporne tehnologije pri oskrbi demence so orodja, tehnike in posegi, katerih namen je izboljšati kakovost življenja in oskrbe posameznikov z demenco ter zagotoviti podporo njihovim negovalcem. Demenca je zapleteno stanje, ki ne vpliva samo na kognitivne funkcije, ampak tudi na fizično zdravje, zato je obravnavanje kognitivnih in fizičnih zdravstvenih potreb bistvenega pomena za celovito oskrbo demence. Merjenje notranjih zdravstvenih parametrov je lahko pomemben del oskrbe demence, saj lahko pomaga pri ocenjevanju in upravljanju splošnega zdravja in dobrega počutja posameznikov z demenco. Pomembno je omeniti, da je treba te tehnologije uporabljati ob upoštevanju edinstvenih potreb in želja oseb z demenco, vedno pa jih mora spremljati ustrezno usposabljanje, nadzor in strokovno vodenje.

SPONZORJI KONFERENCE ASK 2023

VARUH
ZDRAVJA
VZAJEMNA

MEDIJSKI POKROVITELJ KONFERENCE ASK 2023

DELO

CELOVITA
OBRAVNAVA
DEMENCE V
LOKALNIH OKOLJIH

DEMENCE SLOVENIJA

univerzitetni
klinični center Ljubljana
University Medical Centre LjubljanaZdravstveni dom
Lenart v Slovenskih goricahREPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJEProgram sofinancira
Ministrstvo za zdravje

EMONICUM



VARUH ZDRAVJA
VZAJEMNA

NA KAJ JE TREBA POMISLITI PRED ODHODOM V TUJINO

Poletje je že skoraj tu in kmalu bomo lahko uživali v sproščenem dopustniškem raziskovanju znanih in še neodkritih kotičkov sveta. Če se odpravljate na oddih v tujino, ne pozabite, da se lahko hitro zgodi tudi kakšna nezgoda. Da bi lahko kakovostno poskrbeli za svoje zdravje v primeru poškodb ali bolezni, je pred odhodom čez mejo **dobro poskrbeti za primerno [zdravstveno zavarovanje za tujino](#)**. Pri Varuhu zdravja, Vzajemni, imajo pestro ponudbo, tako za krajši izlet, daljše potovanje ali potovalne avanture večkrat na leto. Njegove ključne prednosti so široka kritja, asistenca 24/7 v slovenščini, storitev Dr. Posvet pri [celoletnem zavarovanju Multitrip](#) in visoke zavarovalne vsote – **vse do 1.000.000 evrov**.

24-urna pomoč v tujini

Asistenčni center Varuha zdravja, ki pomoč organizira v slovenskem jeziku, je zavarovancem na razpolago 24 ur na dan, vse dni v tednu. V primeru nezgode ali bolezni se takoj obrnite na asistenčni center Varuha zdravja na telefon +386 1 47 18 777 ali jim pišite na tujina@vzajemna.si, kjer vam bodo svetovali, kako ravnati.

Za potovanje večkrat na leto izberite Multitrip

Za vse, ki potujete večkrat na leto, je smiselno izbrati [Celoletno zavarovanje za tujino Multitrip](#). Primerno je za več posameznih potovanj v tujino, ki ne trajajo več kot 90 dni. [Ob sklenitvi Multitripa prek spleta](#) prejmete še poseben 10-odstotni popust.

Izberite pravi paket zase

V Varuhu zdravja, Vzajemni, so oblikovali širok nabor paketov z različnimi zavarovalnimi vsotami, ki so prilagojeni destinaciji in načinu potovanja. Tako si lahko vsak sam izbere ustrezní paket.

Informativni primer:



Zavarovanec je imel v Grčiji podobne simptome kot pri možganski kapi. Potrebna je bila hospitalizacija, prav tako pa je bil zanj organiziran prevoz domov, saj je bil prvotni načrtovan povratek zaradi zdravstvenih težav prestavljen. Na podlagi prejetih računov mu je **Vzajemna povrnila stroške v višini 16.500 evrov**.