



REPUBLIKA SLOVENIJA
VLADA REPUBLIKE SLOVENIJE

Gregorčičeva ulica 20–25, 1000 Ljubljana

T: +386 1 478 1000

F: +386 1 478 1607

E: gp.gs@gov.si

<http://www.vlada.si/>

Številka: 17000-3/2023/4

Datum: 6. 7. 2023

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030

KAZALO

UPORABA KRATIC	3
1 UVOD	4
1.1 Namen, cilji in načela strategije	6
2 TEMELJNA IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE	10
2.1 Ozaveščanje in destigmatizacija bolezni	12
2.2 Pravne podlage in pomembni dokumenti	12
2.3 Druge pomembne listine in dokumenti	13
2.4 Programi in storitve za osebe z demenco in njihove svojce	13
2.5 Varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev	14
2.5.1 Glasgowska deklaracija (pravice oseb z demenco in njihovih svojcev)	14
2.5.2 Konvencija o pravicah invalidov	14
3 TEMELJNA PREDNOSTNA PODROČJA	16
3.1 Vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji	16
3.2 Mreža izvajalcev programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce	16
3.2.1 Storitve in programi zdravstvenega varstva	17
3.2.1.1 Zdravstvena dejavnost na primarni ravni	17
3.2.1.1.1 Ambulante družinske medicine	17
3.2.1.1.2 Zdravstvenovzgojni centri, centri za krepitev zdravja	18
3.2.1.1.3 Centri za duševno zdravje odraslih (z mobilnimi timi)	19
3.2.1.1.4 Patronažna služba	19
3.2.1.1.5 Integrirana oskrba	19
3.2.1.1.6 Paliativna oskrba	20
3.2.1.2 Zdravstvena dejavnost na sekundarni in terciarni ravni	21
3.2.1.3 Zdravstveno varstvo v socialnovarstvenih zavodih	22
3.2.2 Storitve in programi socialnega varstva	23
3.2.2.1 Institucionalno varstvo starejših: domovi za starejše občane	23
3.2.2.2 Dnevno varstvo in začasne namestitve	23
3.2.2.3 Pomoč na domu	24
3.2.3 Storitve in programi v skupnosti	24
3.2.4. Dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev	25
4 ZAGOTAVLJANJE KAKOVOSTI IN VARNOSTI	27
4.1 Strokovne smernice in klinične poti za kakovostno in varno obravnavo demence	27
4.2 Protokoli sodelovanja	28
5 KADRI	29
6 IZOBRAŽEVANJE IN RAZISKAVE	30
6.1 Izobraževanje	30
6.2 Raziskovanje	30
7 DEJAVNOSTI ZA OBVLADOVANJE DEMENCE V ČASU EPIDEMIJE IN DRUGIH KRIZ	32
8 VODENJE, KOORDINACIJA IN EVALVACIJA IZVAJANJA STRATEGIJE TER IZHODIŠČA ZA AKCIJSKI NAČRT	33
9. POJMOVNIK	34
10 LITERATURA IN VIRI	36

UPORABA KRATIC

DSO – dom za starejše občane

MZ – Ministrstvo za zdravje

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje

PB – psihiatrična bolnišnica

ReNPDZ18–28 – Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028

ReNPSV22–30 – Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030

ReNPZV16–25 – Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«

SZO – Svetovna zdravstvena organizacija

UKC – Univerzitetni klinični center

UPK Ljubljana – Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

ZDOsk – Zakon o dolgotrajni oskrbi

1 UVOD

V svetu je čedalje več starejših. Politike zdravega staranja usmerjajo pozornost h krepitvi dejavnih zmožnosti posameznika, ki tudi starejšim omogočajo, da živijo polno in ustvarjalno življenje. Ukrepi za izboljšanje zdravega staranja prebivalstva so potrebni na več ravneh in na več področjih moramo skrbeti za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni, ohranjanje psihofizične zmogljivosti in razvoj ustvarjalnih sposobnosti posameznika v celotnem življenju. Aktivno in zdravo staranje je posledica več dejavnikov, na katere lahko država in družba precej vplivata, ključni pa sta ozaveščenost in odgovorna skrb vsakega posameznika¹ za zdrav življenjski slog.

Slovenija je država z dolgoživo družbo. Pričakovano trajanje življenja se podaljšuje, delež starejših od 65 let narašča in trenutno zajema 20,9 % prebivalstva. Ob upoštevanju gibanja pričakovanega trajanja življenja bodo spremembe v strukturi prebivalstva v Sloveniji še izrazitejše. Do leta 2030 se bo delež prebivalstva, starega 65 let in več, povečal na 24,8 %, do leta 2060 pa na 29,5 %. Demografske spremembe so odsev razvoja v sodobni družbi in so dejstvo, ki mu je treba prilagoditi zdajšnje sisteme in ureditve ter tako ustvariti možnosti za kakovostno življenje in dostojno staranje vseh generacij. S staranjem se povečuje tudi breme bolezni in se krepijo potrebe po dolgotrajni oskrbi.

Demenca je eden največjih izzivov dolgožive družbe. Izraz demenca pomeni napredujoče in novonastalo bolezensko stanje, ki se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, govornega izražanja, presoje, vedenja, zaznavanja in čustvovanja, vse to omejuje posameznikove dnevne aktivnosti in vodi v potrebo po zagotavljanju pomoči druge osebe. Ocenjeno ekonomsko breme v Sloveniji, ki je bilo izračunano po presečni metodi, v obdobju 2015–2017 se giblje okoli 11,4 milijona EUR letno oziroma 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Svetovna zdravstvena organizacija (v nadaljnjem besedilu: SZO) je izračunala svetovne stroške demence v letu 2015: ti so znašali 818 milijard EUR oziroma 1 % svetovnega bruto domačega proizvoda.²

Demenca je posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih bolezni možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopno. Sodobni nevrološki diagnostični pristopi z uporabo analize bioloških označevalcev ter nevrofizioloških in naprednih slikovnih metod omogočajo opredelitev narave bolezenskega procesa že v zgodnjih fazah bolezni, ko pri posamezniku klinična slika demence še ni razvita. Natančna in zgodnja diagnoza zagotavlja izbiro ustreznega terapevtskega pristopa, napoved prognoze bolezni in zasnovo postdiagnostične obravnave, hkrati pa osebi z demenco in svojem olajša spoprijemanje z boleznijo in omogoči načrtovanje prihodnosti.

Znanih je več dejavnikov tveganja za razvoj demence, ki so v znatni meri odvisni od posameznikovega okolja, življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni, ki bi jih bilo mogoče učinkoviteje zdraviti in s tem preprečevati razvoj demence. Največji nespremenljiv dejavnik tveganja je starost, čeprav za demenco obolevajo tudi ljudje že pred 65. letom (teh je 9 % obolelih z demenco). Demenca je za družbo velik izziv in strošek³, poleg tega je med starejšimi Evropejci glavni vzrok za odvisnost od drugih in invalidnost.⁴ V skladu z Globalnim akcijskim načrtom za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 (SZO, 2017⁵; v nadaljnjem besedilu: akcijski načrt SZO) in Globalnim načrtom za preprečevanje epilepsije in drugih nevroloških motenj (SZO, 2021⁶) je treba demenco obravnavati kot prednostno

¹ V besedilu se uporablja moška slovnična oblika za oba spola, enako velja za navajanje poklica diplomirana medicinska sestra in patronažna medicinska sestra.

² Lovrečič, B., in Lovrečič, M. (ur). Spremljanje demence v Sloveniji, Epidemiološki in drugi vidiki, ZRC SAZU, 2021, <https://doi.org/10.3986/9789610505785>, <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, DOI: 10.3986/9789610505785.

³ Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y.-T., in Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International, 2015.

⁴ SZO. Noncommunicable diseases, https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1

⁵ SZO. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025, SZO 2017, <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve>

⁶ SZO. Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031, SZO, 2021, https://cdn.who.int/media/docs/default-source/mental-health/english_discussion-paper_epilepsy-and-other-neurological-disorders_050321.pdf?sfvrsn=eec245a2_96&download=true

nalogo javnega zdravja, ozaveščati družbo in zmanjševati tveganja za demenco, vzpostaviti ustrezne mehanizme za zdravljenje, oskrbo in podporo obolelim, podporo skrbnikom ter spodbujati raziskovalno okolje, inovacije in inovativne pristope.

V Glasgowski deklaraciji⁷ je izražen poziv k oblikovanju evropske strategije za demenco in strategij za demenco v vseh evropskih državah. Pozvani smo k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco in blaženju negativnih posledic v družbi. V družbi je še vedno močna stigma demence, kar vpliva na čas diagnoze, življenje obolelega in bližnjih ter na finančni strošek družbe. Glavno priporočilo organizacij Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International je ozaveščanje, kar bo pripomoglo k pravočasni obravnavi in pravočasni ureditvi dostopa do storitev. S pristopi k zmanjšanju dejavnikov tveganja, na katere lahko vplivamo, bomo prispevali, da se bolezen pri posameznikih razvije pozneje, in tako omogočili manjše družbeno finančno breme. Zaradi narave bolezni je treba vzpostaviti tudi pravne okvire za obravnavo osebe z demenco kot osebe z oviranostmi.

Slovenija je že leta 2016 sprejela Strategijo za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020. Druga Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (v nadaljnjem besedilu: Strategija) pomeni nadaljevanje in nadgradnjo načrtovanih in usklajenih dejavnosti za obvladovanje demence, kot jo je zastavila prva strategija. Med cilje, ki so bili doseženi s predhodno strategijo, spadajo ozaveščanje, zmanjševanje stigme ter izobraževanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi. Ministrstvo za zdravje (v nadaljnjem besedilu: MZ) je v letih 2017 in 2018 sofinanciralo devet programov izobraževanja in ozaveščanja za obvladovanje demence. Dva programa sta bila namenjena izobraževanju strokovnih izvajalcev v zdravstvu, v okviru preostalih sedmih programov pa so se po vseh slovenskih regijah izvajala izobraževanja za formalne in neformalne oskrbovalce oseb z demenco. V programe izobraževanja je bilo neposredno vključenih več kot 13.000 udeležencev, posredno, tj. na podlagi izdanih gradiv in objav v medijih, pa več kot polovica prebivalcev Slovenije. V okviru tega programa je Spominčica vzpostavila mrežo Demenci prijazne točke, s katero uspešno nadaljuje ozaveščanje in dostopnost do storitev za osebe z demenco v lokalnih okoljih. K uspešnosti izvedenih programov izobraževanja je poleg kompetentnih in angažiranih izvajalcev projektov veliko pripomoglo odlično sodelovanje MZ in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Prav medresorsko sodelovanje obeh ministrstev pri teh programih je lahko zgled in vodilo pri doseganju ciljev Strategije. To se je izkazalo za uspešen in učinkovit pristop, s katerim velja nadaljevati v okviru Strategije. Med cilji, ki niso bili doseženi, so vzpostavitev epidemioloških študij in nacionalnega registra ter mreže spominskih centrov in prilagojena pomoč za osebe z demenco v domači oskrbi (večina oseb z demenco živi doma). S Strategijo se namenja več pozornosti prav oskrbi v skupnosti, ureditvi statusa oseb z demenco in podpori svojcem, poleg tega se dopolni z Zakonom o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21, 163/22 in 18/23 – ZDU-1O; v nadaljnjem besedilu: ZDOsk). V Strategiji zasledujemo implementacijo členov Glasgowske deklaracije in sledimo akcijskemu načrtu 2017–2025 SZO.

Podrobnejše naloge za doseganje posameznih ciljev, viri financiranja in kazalniki merjenja izvajanja Strategije bodo opredeljeni v akcijskih načrtih, v katerih bo opredeljeno spremljanje uresničevanja Strategije.

Za spremljanje izvajanja Strategije minister za zdravje imenuje Svet za obvladovanje demence. Za spremljanje izvajanja ciljev in nalog iz akcijskih načrtov MZ pripravi letno poročilo o izvajanju Strategije, to poročilo nato obravnava in sprejme Svet za obvladovanje demence. MZ določi še način spremljanja izvajanja Strategije in nosilce pri pristojnih deležnikih.

⁷ Glasgow Declaration 2014 je bila sprejeta 20. oktobra 2014 v sodelovanju z delegati 26 članic organizacije Alzheimer Europe.

1.1 Namen, cilji in načela strategije

Strategija je temeljni dokument ter omogoča usklajen in celosten pristop vseh deležnikov pri reševanju vprašanja demence in podobnih stanj. Namen Strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov (izobraževanje in spodbujanje prebivalstva k zdravemu načinu življenja, uravnoteženi prehrani, redni fizični in mentalni dejavnosti), zgodnjega odkrivanja bolezni, ustrezne celostne postdiagnostične obravnave oseb z demenco (pri čemer se spoštujejo temeljne človekove pravice v skladu z Glasgowsko deklaracijo), podpore svojcem in neformalnim skrbnikom, destigmatizacije bolezni, razvoja demenci prijaznega okolja in spodbujanja raziskovalne dejavnosti. V Strategiji so navedeni ukrepi, ki bodo zagotavljali dostopnost do obveščenosti prebivalstva o demenci, kar najbolje zadovoljevali potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev ter zagotovili zadostno podporo v vseh okoljih. Posebna pozornost je namenjena ranljivim skupinam prebivalstva.

Namen Strategije je tudi izboljšati slovenske podatke o demenci in vzpostaviti nacionalni register, kar je v skladu z akcijskim načrtom SZO, da naj bi do leta 2025 polovica držav v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega varstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe redno zbirala podatke na podlagi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence.

Cilji Strategije so:

1. spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov:

- krepitev zaščitnih dejavnikov in zmanjšanje dejavnikov tveganja za razvoj demence,
- prepoznavanje dejavnikov tveganja v populaciji, vzpostavitev dejavnosti za preprečevanje krhkosti, zgodnje prepoznavanje kognitivne motnje in preprečevanje slabšanja kognitivnega stanja, aktivno vključevanje v preventivne programe na lokalni ravni in ustvarjanje demenci prijaznih lokalnih okolij,
- ozaveščanje splošne in ciljnih populacij o zdravem načinu življenja in preprečevanju dejavnikov tveganja za nastanek demence,
- uvedba enotnih presejalnih testov v skladu s priporočili stroke;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež nacionalnih programov na področju zdravstva in socialnega varstva, ki z ukrepi delno ali v celoti izrecno naslavljajo osebe z demenco	5 % <	15 % >

2. diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja:

- zagotoviti zgodnjo in pravočasno diagnostiko ter uvedbo zdravljenja,
- zagotoviti in formalizirati nefarmakološke pristope pri obravnavi oseb z demenco,
- od samega začetka zagotoviti integrirane storitve in interdisciplinarno obravnavo,
- izboljšati dostopnost in kakovost zdravstvenih storitev za zgodnjo diagnozo motnje, ki se kaže z demenco,
- izboljšati in poenotiti diagnostične postopke s policentričnim pristopom na nacionalni ravni, in to z mrežo spominskih centrov, s kadrovskimi normativi za interdisciplinarno timsko obravnavo za zdravljenje in oskrbo oseb z demenco, v skladu s sodobnimi kliničnimi trendi,
- razširiti že vzpostavljeno obravnavo na terciarni ravni zdravstvene dejavnosti v primeru zahtevnih kliničnih slik, z dostopom do sodobnih metod diagnostike in zdravljenja,
- zagotoviti kakovostno, dostopno in učinkovito obravnavo z uvedbo kazalnikov kakovosti;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Število oseb z demenco, ki so deležne pravočasnega in ustreznega zdravljenja	20 % <	50 % >

3. izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične interdisciplinarne obravnave za osebe z demenco, vključno z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialnimi storitvami, podporo družinam ali skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave:

- zagotoviti kakovostno, učinkovito in celostno obravnavo oseb z demenco, prilagojeno tudi vrsti in stadiju demence,
- izboljšati učinkovitost izvajanja storitev in gospodarjenja s kadrovskimi in finančnimi viri,
- opolnomočiti osebe z demenco in njihove svojce za ohranjanje samostojnosti,
- izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev,
- prilagoditi izvajanje storitev v skladu s potrebami in zmožnostmi osebe z demenco, ki te storitve potrebuje,
- zagotoviti dostopnost dolgotrajne oskrbe ter socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev za podporo osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem ter krepiti storitve v skupnosti,
- širiti mrežo storitev in programov v dolgotrajni oskrbi ter socialnovarstvenih in zdravstvenih storitvah in izboljšati možnost izbire storitev,
- organizirati in izvajati storitve na način, ki je prilagojen osebi z demenco ter je do nje prijazen in spoštljiv,
- opredeliti merila in način paliativne obravnave pri osebah z demenco;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Število oseb z demenco, ki so deležne integrirane obravnave v skupnosti	10 % <	40 % >
Zmanjšanje števila oseb z demenco, ki čakajo na sprejem v socialnovarstveni zavod več kot 6 mesecev	30 % >	10 % <
Opredelitev meril in načina paliativne obravnave oseb z demenco v okviru nacionalnega programa za paliativo	0 %	100 %

4. uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij (v nadaljnjem besedilu: IKT) za obravnavo oseb z demenco in podporo tem osebam:

- razvoj podpore z IKT za čim bolj samostojno življenje v domačem okolju skladno z ZDOsk,
- zagotoviti pretok podatkov o zaznanem kognitivnem upadu, izvedenih diagnostičnih postopkih, zdravljenju in postdiagnostični obravnavi med zdravstvenimi sistemi, v dolgotrajni oskrbi in socialnovarstvenimi sistemi,
- vzpostaviti sistem obveščanja in svetovanja za podporo osebam z demenco in svojcem ali oskrbovalcem;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Vzpostavitev podpore z IKT za osebe z demenco in njihovih svojcev	3 % <	30 % >

5. povečanje spoštovanja dostojanstva oseb z demenco, zmanjševanje stigme ter ozaveščanje splošne in strokovne javnosti za vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti:

- destigmatizacija demence,
- prepoznavanje, svetovanje in ukrepanje ob znakih zlorab, nasilja in zanemarjanja,
- opolnomočenje oseb z demenco,
- zagotavljanje pravne podpore glede varstva pravic oseb z demenco;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež oseb z demenco in njihovih svojcev, ki so deležni programov za opolnomočenje	30 % <	80 %

6. izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence:

- zagotoviti ustrezna znanja vsem zaposlenim, ki prihajajo v stik z osebami z demenco,
- zagotoviti izpopolnjevanja in usposabljanja za zaposlene izvajalce zdravstvenih, dolgotrajnih in socialnovarstvenih storitev;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež zaposlenih, ki so deležni dodatnih izpopolnjevanj in usposabljanj za komuniciranje in delo z osebami z demenco	30 % >	80 % >

7. vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni:

- vzpostavitev nacionalnega registra za spremljanje incidence, prevalence, kliničnih in drugih značilnosti demence,
- evidentirati tako pogoste kot redke oblike demence in značilnosti v zvezi z oskrbo ter zdravili in nefarmakološko obravnavo,
- prikaz sociodemografskih značilnosti oseb z demenco, stanja in kakovosti oskrbe oseb z demenco po državi;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Nabor podatkov za spremljanje incidence, prevalence in obravnave oseb z demenco	30 % <	90 % >

8. spodbujanje sodobnih raziskav o demenci:

- oblikovanje predloga prednostnih raziskovalnih usmeritev na nacionalni ravni,
- zagotoviti raznovrstnost in uravnoteženost med kategorijami raziskav na področju demence,
- zagotoviti koordinacijo raziskovalnega dela, izboljšati pregled nad raziskovalnim delom in predlagati/uvesti nacionalna in/ali mednarodna merila za presojo kakovosti raziskav,
- vzpostavitev sistema za epidemiološke študije o osebah z demenco,
- spodbujanje interdisciplinarnega in multicentričnega sodelovanja raziskovalcev na nacionalni in mednarodni ravni;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Opredelitev nacionalnih prednostnih usmeritev za raziskave za najmanj 5-letno obdobje	10 % <	100 %

Raziskave o demenci, ki so v skladu z nacionalnimi prednostnimi nalogami	40 % <	90 % >
Povečanje števila raziskav na nacionalni in mednarodni ravni	40 % <	70 %

9. vzpostavitev nacionalnega centra za demenco, ta:

- spremlja razvoj stroke na področju demence na mednarodni in nacionalni ravni,
- zagotavlja učinkovito, kakovostno in gospodarno implementacijo Strategije,
- koordinira in usmerja razvoj dejavnosti na področju preventivnih in drugih storitev za obvladovanje demence,
- zagotavlja ustrezno podporo strokovnim delavcem za obravnavo oseb z demenco,
- spremlja in zagotavlja usposabljanje, izobraževanje in raziskovanje na mednarodni in nacionalni ravni,
- načrtuje in vzpostavi mrežo spominskih centrov;

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Nacionalni center za upad kognitivnih funkcij	10 % <	90 % >
Vzpostavitev mreže regijskih spominskih centrov v zdravstvenih regijah	10 % >	70 % >

10. ustrezna obravnava oseb z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah:

- pripraviti usmeritve za varstvo in obravnavo oseb z demenco v času epidemij in drugih izrednih razmer,
- spodbujati in organizirati digitalno in drugo tehnološko ustrezno in prilagojeno podporo za osebe z demenco in skrbnike v času izrednih razmer,

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Smernice za varstvo in obravnavo oseb z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah	20 % >	100 %

Pri ukrepih za izpolnitev ciljev Strategija upošteva načela:

1. interdisciplinarnega pristopa in integrirane obravnave,
2. destigmatizacije v strokovni in laični javnosti,
3. objektivnosti pri načrtovanju ukrepov na podlagi realnih možnosti,
4. individualnega pristopa obravnave,
5. enake dostopnosti storitev,
6. spoštovanja človekovih pravic in dostojanstva,
7. finančne vzdržnosti.

2 TEMELJNA IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE

Demenca spada med prednostne naloge javnega zdravstva tako v svetu kot pri nas. Za demenco zbolijo tudi osebe, mlajše od 65 let, kar predstavlja 9 % primerov demenc,⁸ zaradi staranja prebivalstva hitro narašča število oseb z demenco (izrazito hitro povečevanje je opazno v starostni skupini nad 80 let)⁹. Demografske spremembe so odsev razvoja v sodobni družbi in so dejstvo, ki mu je treba prilagoditi zdajšnje sisteme in ureditve ter tako ustvariti možnosti za kakovostno življenje in dostojno staranje vseh generacij. S staranjem se povečuje tudi breme bolezni in se krepijo potrebe po dolgotrajni oskrbi. Pomembno je, da je Slovenija sprejela ZDOsk, ki to področje ureja sistemsko.

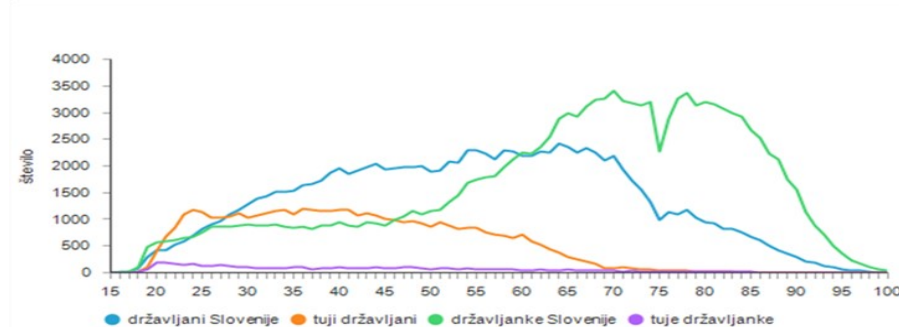


Slika 1: Piramida prebivalstva Slovenije, 1. julij 2021 Slika 2: Projekcija piramide prebivalstva Slovenije 2051

Vir: Statistični urad RS

Vir: Statistični urad RS

Poleg demografskih trendov so pomembni podatki o enočlanskem gospodinjstvu, v katerem je leta 2021 živel vsak sedmi prebivalec Slovenije.¹⁰ Podatek o povečevanju števila enočlanskih družin v starostni skupini nad 65 let, posebej pri ženskah, pomembno vpliva na pripravo potrebnih ukrepov in ciljev za zagotavljanje zadostne podpore prebivalcem tako pri preventivnih aktivnostih kot postdiagnostičnih obravnava za osebe z demenco, ki živijo same.



Slika 3: Enočlanske družine v Sloveniji¹¹

Podatki za incidenco in prevalenco demence so pomanjkljivi. Statistični podatki kažejo, da je v skupini ljudi, ki imajo diagnosticirano demenco ter so stari od 30 let in vse do 95 let, 22.711 žensk in 9.324

⁸ Loy, C. T., Schofield, P. R., Turner, A. M., in Kwok, J. B. J. Genetics of dementia. Lancet. 2014; 383(9919): 828–840, doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3).

⁹ V Sloveniji je 1. januarja 2021 živel 2.108.977 prebivalcev, od tega je 20,19 % prebivalcev starejših od 65 let in 5,44 % prebivalcev je starejših od 80 let. Ocenjuje se, da bo do leta 2030 v Sloveniji živel 2.079.967 prebivalcev, starejših od 65 let bo predvidoma 25 % prebivalcev, starejših od 80 let pa 6,8 %. V naslednjih desetletjih se bo pomembno spremenila starostna sestava prebivalstva Slovenije.

¹⁰ Enočlanskih gospodinjstev je bilo 292.301, kar pomeni vsako tretje (34 %) gospodinjstvo. Do starosti 63 let so prevladovala enočlanska gospodinjstva moških, od starosti 64 let pa enočlanska ženska gospodinjstva. Ženske, ki so živele same, so bile stare povprečno 64,7 leta in so bile povprečno 13,4 leta starejše od moških v enočlanskih gospodinjstvih. Statistični urad Republike Slovenije, <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973>

¹¹ Statistični urad Republike Slovenije, <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973>

moških.¹² Ocenjuje se, da je bilo v letu 2019 v Sloveniji okoli 43.038 oseb z demenco,¹³ število pa naj bi se zaradi demografskih trendov do leta 2035 podvojilo. Za vsakega obolelega skrbijo tri osebe, zato je posredno prizadetih še približno 150.000 svojcev, prijateljev in drugih, ki skrbijo za osebe z demenco.¹⁴

Učinkovito zdravljenje pridruženih bolezni preprečuje razvoj demence, znani pa so tudi dejavniki tveganja, ki so odvisni od posameznikovega okolja, življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni. Med zaščitne dejavnike za demenco spadajo skrb za telesno zdravje in kondicijo s fizičnimi in mentalnimi dejavnostmi, uspešno prilagajanje na spremembe in stresne razmere, dejavno družabno življenje in vpetost v dejavnosti, ki se starejšim zdijo pomembne in jih veselijo (prostočasne aktivnosti, prostovoljno delo, izobraževanje, varovanje vnukov ipd.).

V Sloveniji so velike razlike po regijah glede dostopnosti do zdravstvenih storitev za osebe z demenco, v zdravstveni oskrbi na primarni ravni močno primanjkuje kadra, število družinskih zdravnikov, kliničnih psihologov, psihiatrov in nevrologov ne zadošča za potrebe prebivalstva, gerontologija se šele vzpostavlja, tudi ustrezno razvite integrirane obravnave v skupnosti še ni. Zgodnja diagnoza zagotavlja osebi z demenco in svojcem ustrezen pristop in pravilno ravnanje ob spoprijemanju z boleznijo, zlasti pa omogoči načrtovanje prihodnosti.

Stigma je dejavnik, ki ovira obvladovanje demence in vpliva na slabšo kakovost življenja oseb z demenco. V družbi je še vedno močna stigma demence, kar vpliva na čas diagnoze, življenje obolelega in bližnjih ter na finančni strošek družbe. Več mednarodnih dokumentov nas zavezuje k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco.

Za razvoj demenci prijaznega okolja moramo izboljšati medsektorsko sodelovanje ter v načrtovanje in izvajanje ukrepov vključiti tudi osebe z demenco, njihove svojce, nevladne organizacije in druge deležnike v lokalnem okolju.

Lokalno okolje ima velik vpliv na zagotavljanje kakovostnega bivanja oseb z demenco, predvsem s spodbujanjem raznovrstne ponudbe storitev za osebe z demenco ter z zagotavljanjem različnih oblik pomoči in programov, ki pomagajo skrbnikom pri skrbi za osebe z demenco. Oblike pomoči in programi imajo velik vpliv tudi pri ustvarjanju demenci prijaznega okolja, ki ga zagotavljajo z ozaveščanjem prebivalstva in zagotavljanjem izobraževanj za zaposlene v javnih in drugih službah, ki najpogosteje prihajajo v stik z osebami z demenco.

Osebe z demenco lahko svojo okolico doživljajo kot kaotično, nepredvidljivo, polno ovir in celo nevarno. Dobro urejeno in prilagojeno okolje pomaga ohraniti njihove sposobnosti, krepi neodvisnost in jih spodbuja k aktivnosti in vključevanju. Tako osebam z demenco prijazno okolje:

- nevsiljivo zmanjšuje tveganja,
- spoštuje in ustvarja humano merilo,
- omogoča, da so »videni in da vidijo«,
- zmanjšuje nepotrebno stimulacijo,
- optimizira koristno stimulacijo,
- omogoča in podpira gibanje, vključenost in angažiranost,
- ustvarja znani prostor, ki izraža zgodbo njihovega življenja,
- zagotavlja priložnosti, da se družijo, a tudi spoštuje njihovo potrebo po samoti,
- ustvarja poti in povezave do lokalne skupnosti,

¹² eDemenca. STANJE GLEDE DEMENCE PO SVETU IN V SLOVENIJI? <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji>

¹³ Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019, *Lancet Public Health* 2022, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8). Po podatkih in projekcijah za leto 2050 ocenjujejo, da je v Sloveniji 43.038 (36.793 do 50.186) ljudi z demenco, za leto 2050 pa predvidevajo, da jih bo 84.735 (med 69.330 in 101.544).

¹⁴ eDemenca. STANJE GLEDE DEMENCE PO SVETU IN V SLOVENIJI? <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji>

- sledi, spoštuje in omogoča lastno vizijo načina življenja.

Tovrstno okolje je treba zagotoviti tako na mikro- kot na makroravni, od mesta, naselja, ulice, lastnega ali varovanega stanovanja do prenove ali gradnje novih gradbenih projektov, domov za starejše, bolnišnic in dnevnihi centrov.¹⁵

V skladu s priporočili SZO Strategija določa ukrepe na naslednjih področjih:

- demenca kot prednostno področje javnega zdravstva,
- ozaveščanje javnosti o demenci in vzpostavljanje demenci prijaznih okolij,
- zmanjševanje dejavnikov tveganja za demenco,
- dostop do zgodnje diagnoze in postdiagnostične obravnave,
- podpora in izobraževanje svojcev in drugih neformalnih skrbnikov oseb z demenco,
- informacijski sistem za področje demence,
- raziskave in inovativni pristopi.

Za doseganje ciljev na navedenih področjih so v Strategiji opredeljeni številni ukrepi, s katerimi se dopolnjujejo druge nacionalne strategije (zlasti na področju zdravstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva) ter se opredeljujejo nosilci, kazalniki, finančni viri in roki. Strategija določa vzpostavitev nosilcev za vodenje, koordinacijo in evalvacijo izvedbe ciljev, ki bodo vplivali na razvoj obvladovanja demence v Sloveniji.

2.1 Ozaveščanje in destigmatizacija bolezni

S pristopi k zmanjšanju dejavnikov tveganja, na katere lahko vplivamo, bomo prispevali, da se bolezen pri posameznikih razvije pozneje, in tako omogočili manjše družbeno finančno breme. Ozaveščanje prebivalstva o dejavnikih tveganja, prvih znakih demence, pomenu pravočasne diagnoze in ustreznem pristopu do oseb z demenco in njihovih svojcev spada med prednostne naloge javnega zdravja. Čeprav je največji dejavnik tveganja starost, lahko z ozaveščanjem zmanjšamo druge znane dejavnike tveganja za demenco, ki so večinoma odvisni od posameznikovega okolja, življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni, katerih ustrezna obravnava zmanjša tveganje za razvoj demence.

Strukturna stigmatizacija se kaže v zanikanju problema, pomanjkljivi oskrbi, celo zanemarjanju in nespoštovanju oseb z demenco. Na prvem mestu mora biti posameznik s svojimi sposobnostmi in dostojanstvom, ne bolezen. Stigma vodi v pozno iskanje pomoči, prevladujoč občutek manjvrednosti, ki pomembno prispeva tudi k slabšim izidom zdravljenja in izgubi upanja. Stigma je po mnenju SZO poglavitna ovira za vzpostavitev ustreznih, kakovostnih in dostopnih služb na področju duševnega zdravja. Zato so zmanjševanju stigme namenjeni posebni ukrepi.

2.2 Pravne podlage in pomembni dokumenti

Republika Slovenija v skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju¹⁶ zagotavlja skrb za osebe z demenco, financiranje zdravstvenih storitev, zdravstveni kader, vključno z izpopolnjevanjem in usposabljanjem, ter zdravstveno nego in rehabilitacijo v institucionalnem varstvu in nego na domu. Sistem zagotavlja storitve zdravstvenega varstva. ZDOsk vzpostavlja sistem pravic do storitev dolgotrajne oskrbe. V okviru sistema potekajo usklajevanja z drugimi področji zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva, poleg tega se načrtujejo in razvijajo preventivni programi za zmanjševanje potreb po dolgotrajni oskrbi, vključno s storitvami za krepitev in ohranjanje

¹⁵ The good care Group, Recognising The Role Of The Specialist Dementia Nurse In The Community, <https://www.thegoodcaregroup.com/news/recognising-role-specialist-dementia-nurse-community/>

¹⁶ Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19, 189/20 – ZFRO, 51/21, 159/21, 196/21 – ZDOsk, 15/22, 43/22, 100/22 – ZNUZSZS, 141/22 – ZNUNBZ in 40/23 – ZČmIS-1).

samostojnosti, ter se zagotavljajo razmere in možnosti za enakomerno dostopnost storitev dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji ter za učinkovito in racionalno organizacijo te oskrbe. Pomembno vlogo pri izboljšanju mreže izvajalcev, razvoju področja in sledenju strokovnemu napredku imajo nacionalni programi, zlasti Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (v nadaljnjem besedilu: ReNPDZ18–28)¹⁷, Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (v nadaljnjem besedilu: ReNPZV16–25)¹⁸ in Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (v nadaljnjem besedilu: ReNPSV22–30)¹⁹.

Pomanjkljivost v pravni ureditvi za vzpostavitev nacionalnega registra za demenco je Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva²⁰, ki sistemsko ne ureja nacionalnih registrov, zato je treba to pomanjkljivost odpraviti. Treba je znova proučiti in po potrebi spremeniti pravno podlago za omejevanje pravic oseb z demenco in možnosti oziroma pogoje za njihovo opolnomočenje, pri čemer ne smeta biti ogroženi njihovi fizična in ekonomska varnost. Glede na navedeno Strategija posebno pozornost namenja preprečevanju zanemarjanja in zlorab osebe z demenco.

2.3 Druge pomembne listine in dokumenti

V skladu s Konvencijo o pravicah invalidov²¹ se od držav podpisnic med drugim zahteva, da podpirajo deinstitucionalizacijo in osebam z invalidnostmi čim dlje omogočijo bivanje v domačem okolju.

Global Dementia Observatory ali svetovni observatorij za demenco pri SZO je nadzorni mehanizem za spremljanje sedmih prednostnih področij iz akcijskega načrta SZO in omogoča izmenjavo podatkov držav članic.

Izhodišče za oblikovanje evropske strategije za demenco in strategij za demenco v vseh evropskih državah opredeljuje Glasgowska deklaracija, ki poziva k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco ter blaženju negativnih posledic v družbi.

2.4 Programi in storitve za osebe z demenco in njihove svojce

V Sloveniji je pereče pomanjkanje kadra tako v zdravstvu kot socialnem varstvu. Pri izvajalcih zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev za obvladovanje demence sta največji izziv pomanjkanje ustrezno usposobljenega kadra in slabša povezanost med službami in resorji. Zelo velik primanjkljaj je še zlasti v zdravstveni mreži na primarni ravni. Število zdravnikov družinske medicine, kliničnih psihologov, delovnih terapevtov, fizioterapevtov, psihiatrov, nevrologov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev ne zadošča za potrebe prebivalstva, poleg tega ni geriatrov in znanje s področja gerontologije je pomanjkljivo. Zdravstvena dejavnost je podrobneje predstavljena v tretjem poglavju.

Mreža storitev in programov socialnega varstva je določena z nacionalnim programom socialnega varstva, ta sledi ciljem: zagotavljati dostopnost in dosegljivost storitev in programov ter izboljšati razmerje med institucionalnimi in skupnostnimi oblikami varstva, v prid skupnosti. Razmerje med omenjenimi storitvami se izboljšuje, vendar ostaja institucionalno varstvo še vedno prevladujoča oblika storitev. Resda je opazen velik napredek pri prilagajanju storitev institucionalnega varstva osebam z demenco, vključno z ustvarjanjem prijaznejšega bivalnega okolja, a se širitve in prilagoditve storitev v skupnosti še vedno niso izvedle v skladu s potrebami. Zato sta med pomembnejšimi cilji ReNPSV22–

¹⁷ Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (Uradni list RS, št. 24/18).

¹⁸ Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (Uradni list RS, št. 25/16).

¹⁹ Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV 22–30, Uradni list RS, št. 49/22).

²⁰ Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (Uradni list RS, št. 65/00, 47/15, 31/18, 152/20 – ZZUOOP, 175/20 – ZIUOPDVE, 203/20 – ZIUOPDVE, 112/21 – ZNUPZ, 196/21 – ZDOsk, 206/21 – ZDUPŠOP, 141/22 – ZNUNBZ in 18/23 – ZDU-10; v nadaljnjem besedilu: ZZPPZ).

²¹ Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (Uradni list RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08).

30 širitev storitev v skupnosti in prilagoditev storitev osebam z demenco, še zlasti storitev, kot so pomoč na domu, dnevno varstvo in začasne namestitve.

Zaposleni pri izvajalcih storitev se izpopolnjujejo in usposabljaajo za delo z osebami z demenco. Za nadaljnji razvoj in prilagajanje storitev sta ključna izpopolnjevanje in usposabljanje, zato morata biti načrtovana in ciljno usmerjena.

V zadnjih letih je mogoče zaznati spremembe pri zmanjševanju stereotipov o demenci tudi zaradi okrepljenih aktivnosti socialnovarstvenih programov pri ozaveščanju in izobraževanju oseb z demenco, svojcev in okolja. Socialnovarstveni programi, ki so prilagojeni za delo z osebami z demenco, zagotavljajo razne oblike pomoči, njihovo delo je zato treba krečiti tudi v prihodnje.

Kljub številnim aktivnostim izvajalcev socialnovarstvenih storitev in programov ugotavljamo, da so osebe z demenco in njihovi svojci ali neformalni oskrbovalci še vedno premalo obveščeni o ponudbi storitev in programov ter možnostih vključitve, kar bo treba v prihodnje izboljšati.

V Sloveniji je na voljo veliko programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce, ti programi in storitve se izvajajo na lokalni in nacionalni ravni v okviru javnih služb, nevladnih organizacij in drugih izvajalcev. Ugotavljamo, da obstajajo med regijami velike razlike v dostopnosti do storitev v okviru javne zdravstvene mreže, glede številnih programov in storitev, ki jih izvajajo nevladne organizacije in drugi izvajalci, pa nimamo pravega pregleda. Zato lahko upravičeno domnevamo, da storitve in programi za osebe z demenco in njihove svojce niso tako učinkoviti, kot bi lahko bili z ustreznim načrtovanjem na nacionalni ravni in v sodelovanju z lokalnimi skupnostmi. Navedene pomanjkljivosti bodo odpravljene, ko bo vzpostavljen nacionalni center za obvladovanje demence na terciarni zdravstveni ravni.

2.5 Varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev

2.5.1 Glasgowska deklaracija (pravice oseb z demenco in njihovih svojcev)

Demenca je bolezen, ki je v družbi še vedno močno stigmatizirana. Glavno priporočilo organizacij Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International vsem državam članicam je, naj povečajo ozaveščanje splošne in strokovne javnosti glede demence, izboljšajo prepoznavanje prvih znakov bolezni in zmanjšujejo stigmo. Posebno skrb moramo nameniti zaščiti človekovih pravic oseb z demenco in urediti status svojcev, ki so ob osebi z demenco izpostavljeni tveganju izgorelosti in pogosto tudi sami zbolijo. Posebno pozornost je treba nameniti tudi preprečevanju nasilja nad osebo z demenco ter opolnomočenju oseb z demenco in svojcev (oskrbovalcev) v družbi.

Glasgowska deklaracija opredeljuje človekove pravice oseb z demenco, poleg tega članice zavezuje k izpolnjevanju v njej zapisanih pravic, da ima vsaka oseba z demenco torej pravico do:

- pravočasne diagnoze,
- dostopa do kakovostne postdiagnostične podpore,
- osredotočene, usklajene in kakovostne oskrbe,
- pravičnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih posegov,
- ohranjanja dostojanstva,
- spoštovanja kot posameznika v lastni skupnosti.

2.5.2 Konvencija o pravicah invalidov

SZO obravnava demenco kot enega glavnih razlogov za invalidnost pri odraslih osebah. Iz tega sledi, da demenca pri osebah pomeni veliko oviranost. Podobno so tudi druge države članice EU podale jasno ugotovitev, da je treba demenco prepoznavati kot invalidnost. Zato je treba pri oblikovanju pravnega okvira, ki opredeljuje pravice oseb z oviranostmi in zajema vprašanja oskrbe, zdravljenja in terapij ter raziskav, osebe z demenco obravnavati kot osebe z oviranostmi in z invalidnostjo.

Treba je uveljaviti razumevanje invalidnosti, ki se nanaša na osebo in na okolje, v katerem živi. Osebe z demenco so osebe z oviranostjo, ki je posledica tako njihovega psihofizičnega stanja kot neprilagojenega okolja. Vse pravice, ki jih zagotavlja Konvencija o pravicah invalidov, se v celoti nanašajo na vse osebe z demenco, ne glede na to, ali ima taka oseba status invalida v skladu s slovensko zakonodajo.

Zaradi narave bolezni so pomembni zavedanje kulturnih razlik ter razumevanje in ugotavljanje duhovnih in eksistencialnih potreb, poleg tega je treba pridobiti znanja za delo z osebami z demenco in njihovimi svojci, ki prihajajo iz drugih etničnih skupin in narodnostnih manjšin. Organizaciji Alzheimer's Disease International in Alzheimer Europe priporočata²² oblikovanje podpornega okolja medkulturne oskrbe, ki je pomemben sestavni del pravične družbe, v kateri lahko osebe z demenco in njihovi oskrbovalci ne glede na kulturno ozadje dobro in kakovostno živijo.

²² Alzheimer Europe. Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide. Policy briefing on intercultural care and support for people with dementia and their informal carers/supporters, 2020

3 TEMELJNA PREDNOSTNA PODROČJA

3.1 Vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji

Javnozdravstveno epidemiološko spremljanje pomeni trajno in sistematično zbiranje podatkov o dogodkih v zvezi z zdravjem, njihovo analiziranje in posredovanje, da se uporabijo pri javnozdravstvenem ukrepanju, da se omejita obolevnost in umrljivost ter se izboljša zdravje.²³ Evalvacija sistemov epidemiološkega spremljanja omogoča vpogled v uporabnost in značilnosti sistema (kakovost podatkov, reprezentativnost, občutljivost, preprostost, sprejemljivost, pravočasnost, stabilnost, prilagodljivost, pozitivna napovedna vrednost). Epidemiološko spremljanje demence v Sloveniji še ni vzpostavljeno na način, ki bi omogočal zanesljivo oceno na podlagi rutinskih zdravstvenih podatkovnih zbirk, poleg tega še ni bila opravljena evalvacija sistema epidemiološkega spremljanja.

Nacionalni register oseb z demenco je namenjen vodenju evidence števila in značilnosti oseb z demenco. Velik nabor zbranih podatkov bo omogočal celovit pregled stanja na ravni mest, regij in celotne države. Z letnim evidentiranjem sprememb bomo sledili trendom obravnave bolezni tako pri posamezni osebi z demenco kot pri večjih podskupinah. Dobili bomo natančne podatke o številu oseb z demenco, deležu tipov demenc, demografskih in diagnostičnih značilnostih bolnikov glede na regije, kar bo zagotovilo dober splošni pregled in omogočilo izboljšano kakovost obravnave oseb z demenco, saj so na podlagi podatkov možne prilagoditve v obravnavi. Nacionalni register omogoča tudi posredni izračun ocene stroškov in prilagajanje nacionalnih zdravstveno-ekonomskih usmeritev za demenco.

Akcijski načrt SZO določa, da naj bi do leta 2025 polovica držav v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva redno zbirala podatke na podlagi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence. Podlaga za vzpostavitev elektronskega nacionalnega registra za spremljanje demence je sprememba ZZPPZ.

Glede na opredeljena izhodišča Strategije bodo v akcijskem načrtu opredeljeni tudi vsebina, izvajanje in organizacija nacionalnega registra demence.

3.2 Mreža izvajalcev programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce

S Strategijo za obvladovanje demence se načrtujejo aktivnosti za izboljšanje ozaveščanja prebivalstva o demenci in preventivnih aktivnostih ter dostopnost do zgodnje diagnoze in ustrezne postdiagnostične obravnave oseb z demenco s krepitvijo in boljšo organizacijo integrirane mreže izvajalcev storitev in programov. Treba je zagotoviti kontinuirano izobraževanje za vse, ki delajo na področju demence, tudi za svojce, vključno s specialnimi znanji za zadevne poklicne skupine. V mrežo spadajo javne službe na vseh ravneh zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva, dopolnjujejo jo pa neformalne in uporabniške organizacije ter društva, ki delujejo na področju (duševnega) zdravja, in druga društva, organizacije in posamezniki, ki podpirajo socialno vključenost in krepitev zdravja v lokalni skupnosti.

Storitve in programe za osebe z demenco in njihove svojce lahko delimo na podlagi izvajalca na:

1. storitve in programe zdravstvenega varstva,
2. storitve in programe socialnega varstva,
3. storitve in programe v skupnosti (integrirane storitve dolgotrajne oskrbe, socialnega in zdravstvenega varstva),
4. dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev.

Navedene storitve in dejavnosti se večkrat prepletajo.

²³ Centers of Disease Control and Prevention. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. MMWR 2001; 50 (No RR-13).

Za zagotovitev celovitega in usklajenega odziva s sodelovanjem javnih institucij, izobraževalnih sistemov, zaposlovanja, infrastrukture ter povezave med civilno družbo in zasebniki je ključno medsektorsko sodelovanje. Tudi v prihodnje bomo krepili sodelovanje in povezovanje sektorjev v družbi.

3.2.1 Storitve in programi zdravstvenega varstva

Demenca je posledica bolezni možganov in ni del običajnega staranja, zato je nujno bolezen odkriti čim bolj zgodaj in jo ustrezno obravnavati. S pravočasno prepoznavo in obravnavo lahko upočasnimo razvoj bolezni, jo obvladamo in preprečimo negativne vplive na osebe z demenco ter ožjo in širšo okolico. Zato je pomembno dobro sodelovanje v okviru zdravstvenega varstva in povezovanje z drugimi službami in deležniki v lokalnem okolju.

V Sloveniji je v letu 2022 delovalo 64 zdravstvenih domov, 26 bolnišnic (od tega 4 psihiatrične) in 2 klinična centra. Na terciarni in sekundarni ravni deluje Center za kognitivne motnje v okviru Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra (v nadaljnjem besedilu: UKC) Ljubljana. Na Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana (v nadaljnjem besedilu: UPK Ljubljana) je Enota za gerontopsihiatrijo, v UKC Maribor pa na sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti delujeta Klinika za nevrologijo in Oddelek za psihiatrijo z geriatrično enoto. Tudi v okviru psihiatričnih bolnišnic (v nadaljnjem besedilu: PB) so organizirane enote za gerontopsihiatrijo.

Domovi za starejše občane (v nadaljnjem besedilu: DSO) spadajo med socialnovarstvene institucije in organizirajo ambulanto družinske medicine za svoje stanovalce. V standardu zdravstvene oskrbe je za stanovalce priznan tim ambulante družinske medicine.

V Sloveniji v nasprotju z večino razvitih držav ni zdravnikov specialistov s področja geriatrije niti izvajalcev zdravstvene dejavnosti s specialističnimi gerontološkimi znanji. Center za geriatrično medicino je danes organiziran zgolj v okviru Interne klinike UKC Ljubljana.

3.2.1.1 Zdravstvena dejavnost na primarni ravni

Zdravstvena dejavnost na primarni ravni je temelj zdravstvenega varstva tudi za obvladovanje demence, saj največ oseb z demenco obravnavajo njihovi izbrani osebni zdravniki. Zdravniki družinske medicine so pri sumu na demenco prvi stik z osebo z demenco. V okviru ambulante družinske medicine delujejo tudi referenčne ambulante za vodenje stabilnih kroničnih bolnikov.

ReNPDZ18–28 pomeni reformo na področju duševnega zdravja in prenaša težišče obravnav na primarno zdravstveno raven. V okviru zdravstvenih domov se vzpostavlja mreža 25 centrov z mobilnimi timi za duševno zdravje odraslih.

V vsakem zdravstvenem domu je organiziran zdravstvenovzgojni center. V zadnjih letih je 25 takih centrov razširilo svoj program delovanja in se preoblikovalo v centre za krepitev zdravja.

Na primarni zdravstveni ravni deluje tudi patronažna služba, njena vloga obravnav s starejšimi osebami je pogosto prezrta. Patronažna služba ima lahko pomembno vlogo na področju preventivne dejavnosti, opravlja namreč preventivne in kurativne aktivnosti. Na terenu deluje 756 patronažnih sester, ki so organizirane po teritorialnem načelu.

3.2.1.1.1 Ambulante družinske medicine

V javnozdravstveni mreži je v letu 2021 zdravstveno dejavnost izvajalo 967,89 tima zdravnikov družinske medicine, ki delujejo v okviru 64 zdravstvenih domov ali kot zasebne ambulante družinske medicine s koncesijo.

Na primarni ravni je ambulanta družinske medicine mesto prvega stika z osebo z demenco in njenimi svojci. Za osebo z demenco skrbi ves čas trajanja bolezni do konca življenja, zdravniki te ambulante skrbijo tudi za osebe z demenco, ki živijo v DSO.

V ambulanti poteka celostna obravnava oseb z demenco – zdravnik družinske medicine v timu skupaj s srednjo medicinsko sestro in 0,5 diplomirane sestre, ki skrbi za odkrivanje bolezni, diagnostiko zdravljenja in dolgotrajno spremljanje osebe z demenco. Pri demenci so pomembni zgodnje prepoznavanje bolezni, diagnostika z izključevanjem reverzibilne demence ter zdravljenje in dolgotrajno spremljanje osebe z demenco. Osebe so usmerjene k specialistu nevrologu ali psihiatru za nadaljnjo diagnostiko, potrditev diagnoze in zdravljenje.

Za demenco je potreben specifičen pristop, saj se v obravnavo že od začetka bolezni vključijo svojci in druge strokovne službe. Večina oseb z demenco živi doma, zato zdravljenje poteka ambulantno. Po postavitvi diagnoze se v verigo oskrbe poleg zdravnika družinske medicine vključujejo še terenski strokovni delavci, kot so patronažne službe in socialni delavci ter druge službe s področja socialne oskrbe. Pravočasno načrtovanje dolgotrajne oskrbe in dobro sodelovanje vseh deležnikov s svojci izboljšata učinkovitost oskrbe in kakovost življenja osebe z demenco in svojcev, tako da lahko osebe z demenco ostajajo dlje časa v domači oskrbi. S sodobnimi oblikami informacijske tehnologije je treba spodbujati multidisciplinarni pristop in olajšati povezovanje med zdravnikom družinske medicine, specialisti in terenskimi strokovnimi službami.

V družinski medicini pomemben del aktivnosti zajema preventivna dejavnost, ki je bila v delo ambulante družinskega zdravnika formalno uvedena z uvedbo diplomirane sestre v tim zdravnikov družinske medicine, ki skrbi za prepoznavanje dejavnikov tveganja za kronične bolezni in vodenje kronične bolezni. V preventivni program so danes vključene najpogostejše kronične bolezni z ustreznimi presejalnimi testi za odkrivanje dejavnikov tveganja in ukrepi za odpravljanje dejavnikov tveganja. Demenca trenutno ni uvrščena v program odkrivanja in vodenja pri izbranem osebnem zdravniku. Kronične bolezni se v življenju pogosto prekrivajo in trenutno se spremljajo dejavniki tveganja za bolezni srca in ožilja, ki so pomemben dejavnik tveganja za vaskularno demenco. Glede na naraščanje števila starejših v družbi in oseb z demenco je treba dopolniti program družinske medicine in demenco vključiti v program vodenja kroničnih bolezni na primarni ravni, ki bo poleg izboljšane kakovosti obravnave oseb z demenco omogočal tudi epidemiološko spremljanje. Novejše raziskave namreč odkrivajo nove dejavnike tveganja za demenco, kot so okvara sluha, arterijska hipertenzija srednjih let, depresija, debelost, kajenje in onesnaženost zraka, in opozarjajo na vpliv nekognitivnih biomarkerjev, kot so motnje spanja, motnje hoje, znaki parkinsonizma, ti markerji bodo v prihodnosti izboljšali preventivni pristop pri obravnavi in preprečevanju demence.

Pomanjkanje zdravnikov družinske medicine vpliva na počasnejše uvajanje sprememb pri obravnavi demence za uspešno in učinkovito obvladovanje oseb z demenco v domačem okolju, zato je treba okrepiti mrežo ambulant družinske medicine in patronažno službo.

3.2.1.1.2 Zdravstvenovzgojni centri, centri za krepitev zdravja

Centri za krepitev zdravja so nadgradnja zdravstvenovzgojnih centrov, ki so delovali v okviru zdravstvenih domov. Programi centrov za krepitev zdravja so tesno povezani s preventivno dejavnostjo ambulant družinske medicine in so namenjeni celotni populaciji za promocijo in izobraževanje o zdravem življenjskem slogu in preprečevanju dejavnikov tveganja. Izvajajo se s predavanji, skupinskimi delavnicami in individualnim svetovanjem za krepitev zdravja. V programu se obravnava tudi duševno zdravje, kot je spoprijemanje z depresijo in tesnobo. Umestitev delavnic za prepoznavanje demence in psihosocialno podporo svojcem pri spoprijemanju z demenco v programe centrov za krepitev zdravja bo pripomogla k preprečevanju depresije in izgorelosti svojcev ter obvladovanju demence v domačem okolju.

3.2.1.1.3 Centri za duševno zdravje odraslih (z mobilnimi timi)

Centri za duševno zdravje odraslih kot nova organizacijska struktura na primarni ravni so nadgradnja centrov za mentalno zdravje. Ti centri bodo organizirani regijsko in multidisciplinarno in bodo izboljšali dostopnost do psihiatričnih storitev. Pomoč in podporo bodo zagotavljali vsem odraslim, ki imajo težave v duševnem zdravju. V Sloveniji je predvidenih skupaj 25 takih centrov z mobilnimi timi, opravljajo pa storitve primarne, sekundarne in terciarne preventive, zgodnje obravnave odraslih s tveganjem za težave v duševnem zdravju ter specialističnega zdravljenja težav v duševnem zdravju. Delujejo interdisciplinarno in po načelu približevanja storitev s področja duševnega zdravja v posameznikovo primarno okolje. Omogočali bodo pregled in obravnavo oseb v domačem okolju. Ukrepi v teh centrih se prilagajajo potrebam posameznika.

S sooblikovanjem programov teh centrov je treba zagotoviti dostopnost storitev za osebe z demenco in njihove svojce, in sicer za osebe z demenco programe kognitivne stimulacije in rehabilitacije, za svojce pa programe psihosocialne podpore.

Do leta 2022 je bilo v Sloveniji vzpostavljenih 16 takih centrov z mobilnimi timi, nekateri zaradi pomanjkanja ustrezno usposobljenega kadra delujejo še v nepopolni sestavi.

3.2.1.1.4 Patronažna služba

Patronažna služba je sestavni del primarnega zdravstvenega varstva in je praviloma organizirana po teritorialnem načelu. Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (v nadaljnjem besedilu: NIJZ) je bilo v letu 2021 v Sloveniji 756 patronažnih medicinskih sester in 98 tehnikov zdravstvene nege.

Patronažna služba obravnava bolnika na njegovem domu. Poleg zdravstvene oskrbe in nege je njeno delo preventivno usmerjeno k obravnavi družine v okolju in skupnosti v celotnem življenju, posebej tudi za oskrbo starejših po 65. letu, prepoznavanje socialnovarstvenih potreb, posebej ranljivih skupin, nasilja in odvisnosti.

Demenca prizadene osebo z demenco in celotno družino, zato naj se patronažna služba sreča z družino takoj po postavljeni diagnozi. Ker je bolezen dolgotrajna in napredujoča, patronažna sestra dolga leta spremlja osebo z demenco in njeno družino ter se odziva na njihove potrebe pri napredovanju bolezni. Za učinkovito podporo potrebuje široko in raznovrstno znanje s področja oskrbe oseb z demenco, zato je treba zaposlenim v patronažni službi omogočiti dopolnjevanje znanja o demenci. Večje število patronažnih sester in vključitev specializirane, v demenco usmerjene patronažne sestre bi pomenilo nadgradnjo patronažne službe in izboljšalo kakovost obravnave oseb z demenco na terenu.²⁴

3.2.1.1.5 Integrirana oskrba

Po končanem projektu (končal se je leta 2020) MZ Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je omogočal preizkušanje novih integriranih rešitev na področju dolgotrajne oskrbe za osebe, starejše od 18 let, ki so trajno odvisne od tuje pomoči, je bil v občini Krško vzpostavljen koncept integrirane oskrbe na domu. To je sistem ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem obdobju ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Občina je pristopila k zagotavljanju izvajanja storitev za nadaljnji dve leti. V sodelovanju z občino in drugimi institucijami bodo tako nadgrajene storitve pomoči na domu, ki lahko uspešno rešijo osebne stiske in preprečijo večje odvisnosti, ki vodijo k preobremenitvi zdravstvenega in socialnega sistema ter neformalnih

²⁴ V letu 2019 je patronažna služba obravnavala 1.570 varovancev z duševnimi in vedenjskimi motnjami (F00-F99), kar pomeni 2,7 % obiskov in 1.612 bolnikov, vodenih pod boleznimi živčevja (G00-G99). NIJZ. Zdravstveni statistični letopis Slovenije, 2019, <https://www.nijz.si/sl/nijz/revije/zdravstveni-statisticni-letopis-slovenije>.

oskrbovalcev. Ključni doprinos je zagotavljanje storitev za ohranjanje samostojnosti, to omogoča, da osebe z demenco obravnavajo delovni terapevti, fizioterapevti in negovalni kader, ki s storitvami omogočajo daljše in bolj kakovostno življenje v domačem okolju.

Povezovanju naštetih služb je treba dodati vstopne točke za dolgotrajno oskrbo. V projektu Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstopa novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za odraslo in starejšo populacijo je bil na vstopnih točkah dodan presejalni test, da bi odkrili odstopanja pri starejši populaciji, ki meni, da potrebuje pomoč, podporo ali storitve za opravljanje življenjskih aktivnosti. Pri ocenjevanju z »Ocenjevalno lestvico dolgotrajne oskrbe« (v nadaljnjem besedilu: OLDO), ki jo določa ZDOsk, je bila vzpostavljena možnost, da se preveri pojavnost odstopanj in skladnost med obema uporabljenima lestvicama.

Obravnavo oseb z demenco spada v obravnavo v dolgotrajni oskrbi, saj gre za kronično napredujajočo bolezen, pri kateri je treba v različnih fazah bolezni zagotoviti in prilagoditi podporo in storitve glede na potrebe posameznika.

Več kot dve tretjini oseb z demenco živi doma, v oskrbi svojcev. To so praviloma zakonci in otroci, ki se kot oskrbovalci oseb z demenco zaradi progresivne narave bolezni srečujejo s posebnimi zdravstvenimi, socialnimi in finančnimi izzivi. Poslabša se njihovo telesno zdravje in poveča se duševni stres v primerjavi s splošno populacijo in oskrbovalci bolnikov z drugimi boleznimi. Vzpostaviti je treba interdisciplinarni pristop pomoči na domu v sklopu integrirane oskrbe: (ustrezen časovni normativ, multidisciplinarna ekipa, poročila, ponovni obiski, prenos informacij med izvajalci socialnega varstva in zdravstvenega varstva).

V naslednjih letih si bomo prizadevali za vzpostavitev in razvoj mreže tako imenovanih spominskih centrov (angl. comprehensive memory center), v katerih bomo za nekoliko širše območje vzpostavili usmerjeno zgodnjo diagnostiko in obravnavo v okviru multidisciplinarne obravnave s področja zdravja, sociale, psihologije, pedagogike in drugih.

3.2.1.1.6 Paliativna oskrba

Zagotavljanje dobre paliativne oskrbe oseb z demenco je treba zagotoviti v okolju, kjer taka oseba živi. Paliativna oskrba oseb z demenco je kompleksna, saj je v fazah napredovanja demence kognitivna sposobnost praviloma že tako okrnjena, da je sporazumevanje omejeno. Smiselno je zgodnje vključevanje načel paliativnega pristopa v obravnavi glede na mednarodne smernice in učenje zdravstvenih strokovnjakov o pravilni prepoznavi mejnikov v poteku bolezni in oceni simptomov. Osebe z demenco potrebujejo tudi več socialno-negovalne pomoči, sočasno morajo biti v obravnavo vključeni tudi njihovi svojci, ki pogosto prevzamejo vlogo skrbnikov in morajo sprejemati zahtevne odločitve.

Osnovno paliativno podporo zagotavljata izbrani osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra, v domovih za starejše občane pa domski zdravniki in multidisciplinarni tim. Negovalno in socialno podporo v domačem okolju zagotavlja sistem pomoči na domu v skladu z ZDOsk. Po potrebi bo v zdravljenje na domu vključil psihiatra, ki lahko osebo na domu pregleda v okviru dejavnosti skupnostne psihiatrije ali mobilnega tima centra za duševno zdravje odraslih, kar je posebej primerno pri odklonilnih, nemirnih ali nepokretnih bolnikih.

Specialistično paliativno podporo pa zagotavljajo mobilne paliativne enote v domačem okolju oziroma oddelki ali enote za paliativno oskrbo v bolnišnicah. Napotitev na specialistično raven paliativne obravnave je možna ob upoštevanju meril z napotnico.

3.2.1.2 Zdravstvena dejavnost na sekundarni in terciarni ravni

V Sloveniji zdravstveno dejavnost na sekundarni in terciarni ravni izvaja 26 bolnišnic. Med te se štejejo tudi Nevrološka klinika UKC Ljubljana, Klinika za nevrologijo UKC Maribor, štiri PB, Oddelek za psihiatrijo UKC Maribor in UPK Ljubljana. Na sekundarni in terciarni ravni se dejavnosti nevrologije in psihiatrije prepletata. Nevrologi osebe z demenco obravnavajo večinoma ambulantno v okviru subspecialnih kognitivnih nevroloških ambulant na terciarni ravni, redno izvajajo tudi diagnostične obravnave oseb z demenco ali zgodnejšimi obdobji bolezni v okviru t. i. dnevne bolnišnice in krajših hospitalizacij (analiza biomarkerjev in napredne metode slikanja možganov). Psihiatri obravnavajo osebe z demenco ambulantno v okviru specialističnih ambulant in bolnišnične dejavnosti. Področne splošne bolnišnice imajo nevrološke oddelke in izvajajo specialistično ambulantno dejavnost.

V okviru specializiranih centrov in enot za gerontopsihiatrijo ter v skladu z ReNPDZ18–28 je bil sprejet nov standard za psihogeriatrijo, ki je oblika stacionarnega bolnišničnega zdravljenja, namenjena specialistični obravnavi akutnih duševnih motenj oziroma stanj, nastalih v starosti, zlasti demence.²⁵

V Center za kognitivne motnje na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana so bolniki s sumom na nevrokognitivne motnje različnih stopenj, vse od subjektivne kognitivne pritožbe, preko blage kognitivne motnje do demence napoteni iz ambulant družinske medicine in drugih specialističnih ambulant.²⁶ Osnovni namen delovanja terciarnih zavodov je zagotavljati celostno diagnostično in terapevtsko obravnavo oseb z demenco, nuditi pomoč njihovim skrbnikom ter vzpostaviti dober partnerski odnos s socialnimi službami, drugimi zdravstvenimi institucijami in prostovoljskimi združenji.

V okviru zavodov na terciarni ravni je vzpostavljena sistematična klinična pot za obravnavo bolnikov s kognitivnimi motnjami v 16 rednih kognitivnih ambulantah, diagnostični dnevni bolnišnici in hospitalno.²⁷ Na Kliniki za nevrologijo UKC Maribor redno obravnavajo bolnike s kognitivnimi motnjami v sklopu hospitalne obravnave in subspecialističnih ambulantnih pregledov nevrologov in klinične psihologinje. Izdelano imajo klinično pot diagnostične obravnave bolnikov s kognitivnim upadom, na voljo imajo standardizirano likvorsko diagnostiko in slikovno diagnostiko (CT, MR in PET-CT). Klinika sodeluje v izobraževanju študentov medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru, študentov zdravstvene nege na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Mariboru, tujih študentov v sklopu izmenjav na temo demence ter mentorstvu specializantom psihiatrije, nevrologije in družinske medicine v programu specializacije. Nevrologi te klinike sodelujejo tudi pri izobraževanju laične javnosti s predavanji in članki v poljudni literaturi.

²⁵ Sindrom demence je v približno 80 % primerov posledica nevrodegenerativne bolezni možganov, v preostalih primerih pa gre za potencialno reverzibilno stanje druge etiologije. Klinični znaki bolezni, ki vodi v sindrom demence, so raznovrstni, za njihovo prepoznavanje in interpretacijo pa je potrebno usmerjeno in poglobljeno znanje s področij nevroanatomije in nevropatologije, genetike idr., na podlagi katerega specialist nevrolog in/ali psihiater ustrezno upošteva posameznikovo klinično sliko, individualne značilnosti in pridružene bolezni. Tudi etiološko razlikovanje med posameznimi tipi demence je marsikdaj težavno, še posebno v začetnih stadijih kognitivnega upada (subjektivna kognitivna pritožba in blaga kognitivna motnja) in v začetnem stadiju demence. V zgodnji fazi bolezni sta potrebna poglobljena nevrološka in/ali psihiatrična diagnostična obravnava in spremljanje, tako z vidika opredelitve diagnoze, prognoze kot vpliva na kakovost življenja posameznika, njegove družine in predvsem ekonomskega in socialnega bremena na družbo kot celoto.

²⁶ Osnovna dejavnost centra je specialistična timska obravnava na sekundarni in terciarni ravni bolnikov z zgodnjimi fazami kognitivnega upada, ki še ne dosega stopnje demence, in z demencami, ki so atipične, reverzibilne, hitro potekajoče in/ali se pojavljajo pri mlajših bolnikih ali so pridružene drugim nevrološkim (predvsem nevrodegenerativnim) obolenjem.

²⁷ Gre za rutinski multidisciplinarni način dela (nevrolog, psihiater, klinični psiholog, nevroradiolog, specializirana diplomirana medicinska sestra, socialni delavec, klinični logoped, delovni terapevt, fizioterapevt). V likvorskem laboratoriju na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana sta vzpostavljeni standardizirana in na evropski ravni harmonizirana analiza likvorskih biomarkerjev demence in rutinska uporaba funkcijskih in naprednih strukturnih slikovnih metod v diagnostiki demenc v okviru UKC Ljubljana. Standardizirana likvorska analiza biomarkerjev demence ter osnovne in nekatere napredne metode slikanja možganov (FDG-PET CT, PET CT slikanje z označevalci amiloida) se izvajajo tudi v okviru subspecialne nevrološke kognitivne ambulantne, Klinike za nevrologijo, Oddelka za nuklearno medicino in hospitalne obravnave v UKC Maribor. V okviru slovenske nevrološke stroke je za bolnike s kognitivnimi motnjami kadrovska multidisciplinarna sestava za zdaj zagotovljena in financirana le v Centru za kognitivne motnje UKC Ljubljana in žal le v zelo majhnem deležu (2 specialista nevrologa, 1 specialist psihiater, 1 diplomirana medicinska sestra, 1 klinični psiholog, 1 administrativni delavec) v celoti posvečena delu z bolniki s kognitivnimi motnjami. Delovne naloge in obveznosti večine članov multidisciplinarnega tima zapolnjujejo delovne obveznosti na drugih področjih rutinskega in specialističnega nevrološkega dela.

Skladno z usmeritvami iz Strategije je treba zagotoviti organizacijske, prostorske in kadrovske okrepitve za delo celotnega multidisciplinarnega tima tako v nevroloških klinikah v obeh kliničnih centrih (Ljubljana in Maribor) kot v drugih področnih splošnih bolnišnicah, kjer že poteka nevrološka obravnava bolnikov s kognitivnimi motnjami.

Slovenski nevrologi (v Ljubljani, Mariboru in Novi Gorici) z dodatnim znanjem s področja demence sodelujejo v mednarodnih kliničnih študijah s področja demence. Sodelavci Centra za kognitivne motnje UKC Ljubljana sodelujejo pri pripravi in izvedbi izobraževalnih programov na Medicinski fakulteti. V okviru tega centra poteka več raziskovalnih projektov s področja demence.

UPK Ljubljana obravnava bolnike s sindromom demence in pridruženimi duševnimi motnjami hospitalno in ambulantno. V bolnišnico so večinoma napotene osebe z demenco, ki imajo pridružene vedenjske in psihične težave. V Enoti za gerontopsihiatrijo UPK Ljubljana deluje pet bolnišničnih oddelkov (skupno 90 postelj), en dnevni oddelek in osem gerontopsihiatričnih ambulant za diagnostiko in zdravljenje demence in drugih duševnih motenj v starosti. Ta enota sodeluje v izobraževanju študentov medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani na temo demence ter mentorstvu specializantom psihiatrije, nevrologije in družinske medicine v programu specializacije. Poleg tega izvaja izobraževanja za svoje osebe z demenco in organizira podporno skupino za svoje osebe z demenco.

V UKC Maribor je gerontopsihiatrični oddelek s 36 posteljami, v preostalih PB je v okviru gerontopsihiatričnih oddelkov na voljo v PB Idrija 34 postelj, PB Begunje 17, PB Ormož 20 in PB Vojnik 15 postelj. Gerontopsihiatrični oddelki v PB so namenjeni izključno zdravljenju akutnih duševnih motenj in stanj pri starejših tako v intenzivnih kot odprtih enotah. V PB Idrija je zagotovljen tudi tim za specialistično ambulantno gerontopsihiatrično obravnavo.

V PB se osebe z demenco zdravijo na odprtih oddelkih, kadar je zdravje bolnika huje ogroženo zaradi nevarnega vedenja in ogrožanja sebe ali drugih, pa tudi na oddelkih pod posebnim nadzorom. Pred odpustom bolnika z bolnišničnega zdravljenja se praviloma pripravi individualni načrt psihosocialne rehabilitacije v domačem okolju oziroma za premestitev v socialnovarstveni zavod. Pristojne službe v bolnišnicah se za izvedbo individualnega načrta povežejo s svojci, osebnim zdravnikom, centri za socialno delo, koordinatorji obravnave v skupnosti in drugimi deležniki, ki lahko pripomorejo k psihosocialni rehabilitaciji oziroma premestitvi bolnika. Kadar se zaradi zdravstvenih in/ali socialnih razlogov oseba z demenco ne more vrniti v domače okolje, se ureja premestitev v socialnovarstveni zavod. Osebe z demenco, ki se vrnejo v domače okolje, imajo redne ambulantne posthospitalne kontrole.

Skladno z usmeritvami iz Strategije je treba vzpostaviti učinkovito verigo storitev za osebe s kognitivnimi motnjami, ki bo povezala storitve in zmogljivosti zdravstvenega varstva na vseh ravneh. To bo omogočeno z uresničitvijo cilja iz Strategije za vzpostavitev policentrične mreže spominskih centrov s kadrovskimi normativi za interdisciplinarno timsko obravnavo za zdravljenje in oskrbo oseb z demenco, v skladu s sodobnimi kliničnimi trendi.

3.2.1.3 Zdravstveno varstvo v socialnovarstvenih zavodih

V sistemu zdravstvenega varstva je za stanovalce DSO zagotovljena zdravstveno oskrba,²⁸ na voljo je izbrani osebni zdravnik, ki deluje v prostorih doma. Za tim splošne družinske ambulante je predvidenih povprečno 306 stanovalcev. V letu 2020 je bilo po pogodbah ZZZS 71,21 nosilca dejavnosti. V standardu zdravstvene oskrbe je priznan standard zdravnika specialista na 2.000 postelj oziroma

²⁸ V socialnovarstvenih institucijah je bilo v letu 2020 zaposlenih 3.671 zdravstvenih delavcev za izvajanje zdravstvene dejavnosti, ki so skrbeli za 21.969 oseb (19.296 oseb v DSO, 1.560 oseb v posebnih zavodih za odrasle in 1.113 oseb v delovno varstvenih centrih) (vir: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti).

0,0005 specialista na posteljo na dan, kar ne ustreza potrebam, zato bi bilo treba standard ustrezno spremeniti.

3.2.2 Storitve in programi socialnega varstva

Pri razvoju storitev in programov socialnega varstva so cilji usmerjeni v povečanje deleža uporabnikov skupnostnih oblik pomoči, prilagajanje storitev potrebam raznih ciljnih skupin uporabnikov, zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev, večanje možnosti izbire storitev, kadrovske krepitev izvajalcev, posodobitev infrastrukture in ustvarjanje osebam z demenco prijaznega okolja. Za izvajalce je treba zagotoviti redna izobraževanja in usposabljanje na podlagi sodobnih konceptov dela oseb z demenco.

Širitev in razvoj mreže izvajalcev socialnovarstvenih programov in storitev sta določena v ReNPSV22–30, vendar bo uresničevanje zapisanih ciljev odvisno tudi od sprejetja novih zakonov, tj. sistemske ureditve nekaterih področij (dolgotrajne oskrbe, deinstitutionalizacije, reorganizacije izvajalskih mrež in drugo).

3.2.2.1 Institucionalno varstvo starejših: domovi za starejše občane

Konec leta 2021 so bili v javni mreži 103 izvajalci, ki so zagotavljali 19.206 mest za starejše in 2.367 mest za posebne skupine odraslih. Povprečna starost stanovalcev v DSO je 83 let. Ocenjujemo, da je med starejšimi, ki živijo v domu, že več kot 70 % oseb z demenco (v različnih stadijih bolezni).

Cilj ReNPSV22–30 je vključitev 4,5 % starejših nad 65 let v institucionalno varstvo starejših, saj naj bi v prihodnje izvajalci institucionalnega varstva starejših v širšem okviru ponujali tudi skupnostne storitve. Za zagotovitev ustreznih standardov prijaznega in varnega bivalnega okolja še zlasti ob okužbah potekajo aktivnosti, ki bodo v prihodnje financirane tako iz sredstev EU kot iz državnega proračuna. S sredstvi EU bodo v okviru posodobitve socialne infrastrukture (sredstva Evropskega sklada za regionalni razvoj) vzpostavljeni tudi trije skupnostni centri za osebe z demenco.

Na področju institucionalnega varstva starejših je treba povečati število postelj in prilagojenih enot za osebe z demenco ter zagotoviti prostorske in kadrovske prilagoditve za izvajanje sodobnih konceptov dela s to ciljno skupino. Izvajalci institucionalnega varstva bodo svojo dejavnost širili tudi s ponudbo skupnostnih oblik storitev (dnevni centri, začasne namestitve, manjše bivalne enote), prilagojenih osebam z demenco. Večji poudarek je treba dati tudi zagotavljanju paliativne oskrbe. Dopolniti je treba usmeritve za delo z osebami z demenco za oskrbo mlajših oseb z demenco (posebne enote) in z usmeritvami za oskrbo ob okužbah.

Institucionalno varstvo odraslih z motnjami v duševnem razvoju

V storitve varstveno-delovnih centrov ter centrov za usposabljanje, delo in varstvo je bilo leta 2021 vključenih 5.322 odraslih uporabnikov, med katerimi je po oceni pri posameznih izvajalcih tudi do 10 % oseb z demenco. Zato je treba prilagoditi posamezne bivalne enote za osebe z demenco ter zagotoviti prostorsko in kadrovske izvajanje sodobnih konceptov dela s to ciljno skupino, okrepiti izobraževanje in usposabljanje zaposlenih ter svetovanje in podporo staršem, zakonitim zastopnikom ali skrbnikom oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju ter demenco.

3.2.2.2 Dnevno varstvo in začasne namestitve

Dnevna oblika varstva je namenjena osebam, ki še ne potrebujejo celodnevne varstva, temveč le organizirano obliko bivanja za nekaj ur na dan. Leta 2021 so izvajalci institucionalnega varstva zagotavljali 607 mest za dnevno varstvo starejših. Povpraševanje po tej storitvi narašča zlasti v urbanih središčih. Storitve je pogosto povezana z organiziranim prevozom.

Cilj ReNPSV22–30 je zagotoviti okvirno 1.300 mest v dnevnem varstvu starejših. V okviru teh mest bodo prilagojene tudi oblike dnevnega varstva za osebe z demenco, storitev bo na voljo v vseh slovenskih regijah vse dni v tednu, zagotovljen bo tudi prevoz uporabnikov.

Čedalje večje je tudi povpraševanje po kratkotrajnih (začasnih) namestitvah. Za osebe z demenco in njihove svojce je ta storitev zelo pomembna, zato jo bo treba v prihodnje močno okrepiti.

3.2.2.3 Pomoč na domu

Leta 2021 je pomoč na domu koristilo 12.921 uporabnikov. Zlasti se je povečal delež uporabnikov, starejših od 80 let (konec leta 2021 jih je bilo v to storitev vključenih 67,6 %), 64,4 % uporabnikov je prejelo manj kot 3,5 ure pomoči tedensko. Od vseh občin (ki po zakonu zagotavljajo in subvencionirajo to storitev) jih je leta 2021 zgolj 27 preseglo prag 3-odstotne vključitve starejših od 65 let (cilj iz ReNPSV22–30).

Pomoč na domu je osnovna podporna storitev osebam z demenco in njihovim družinam, ki živijo v domačem okolju. Storitve je treba narediti dostopnejše, s povečanjem števila mest ter vsebinsko nadgradnjo in prilagoditvijo storitve osebam z demenco. Poleg tega je treba zagotoviti bolj poenoteno ceno storitve in časovno dostopnejšo storitev (dostopna vse dni v tednu) ter večjo možnost uporabe IKT storitev za osebe z demenco.

Programi socialnega varstva

Osebe z demenco potrebujejo tudi druge oblike pomoči, ki se danes že uspešno izvajajo v programih socialnega varstva (psihološka podpora, zagovorništvo, informacijske pisarne, izobraževanje, svetovanje, ponudba prostovoljcev, skupine za samopomoč, aktivnosti za tiste, ki še živijo doma (strukturiranje dnevnih aktivnosti, vaje za krepitev spomina, ohranjanje socialnih veščin in gibalnih sposobnosti in drugo)). Cilj iz ReNPSV22–30 je krepitev mreže socialnovarstvenih programov na področju dela s starejšimi in osebami z demenco v skupnosti in na domu.

Centri za socialno delo

Centri za socialno delo imajo pomembne naloge v zvezi s svetovanjem in pomočjo osebam z demenco, njihovim svojcem ali skrbnikom. Število aktivnosti, ki so povezane z oblikami pomoči za osebe z demenco (svetovanje, oprostitev, odvzem poslovne sposobnosti, določitev skrbnika za posebni primer, iskanje nujnih namestitev in drugo), se je v zadnjih letih močno povečalo. Zato je treba zagotoviti redna izobraževanja za zaposlene na centrih za socialno delo v zvezi s prepoznavanjem demence in komunikacijo z osebami z demenco ter zagotoviti ustrezno podporo strokovnim delavcem ob obravnavi uporabnikov z demenco.

3.2.3 Storitve in programi v skupnosti

Skupnostne oblike storitve omogočajo daljše bivanje v domačem okolju in preprečujejo socialno izključenost. Izvajalci skupnostnih storitev so skupnostne službe, ki izvajajo oskrbo v skupnosti javne službe, zasebniki, zasebniki s koncesijo, svojci in nevladne organizacije. Ključno je medresorsko povezovanje vseh deležnikov v mrežo služb s področja zdravstvenega in socialnega varstva, tako da zagotavljajo optimalno interdisciplinarno in medresorsko obravnavo v skladu s potrebami posameznika in skupnosti (ReNPSV22–30).

Med oblikami pomoči, ki jih najbolj pogrešajo osebe z demenco in njihovi svojci, je postdiagnostična podpora z individualnim timskim pristopom, v kateri sodelujejo zdravstveni delavec, psiholog, socialni

delavec, delovni terapevt, svetovalec za pravne in finančne zadeve. Postdiagnostična podpora mora zagotoviti psihološko podporo, obveščanje, izobraževanje, svetovanje, ponudbo prostovoljcev raznih skupin za samopomoč in skupin za osebe z demenco. Osebam z demenco, ki živijo doma, je treba zagotoviti storitve za krepitev in ohranjanje kognitivnih sposobnosti, samostojnosti in avtonomnosti ter vključenosti v skupnost in družbo, kot jo opredeljuje ZDOsk.

Socialnovarstvene storitve in servisi bi morali biti ustrezno zagotovljeni tudi za mlajše od 65 let z demenco (po ocenah organizacije Alzheimer Europe je bilo v Sloveniji leta 2018 kar 1.939 oseb z demenco v starostni skupini od 30 do 64 let), zagotavljati bi morali k posamezniku usmerjen in posamezniku prilagojen način storitev med potekom bolezni, ob upoštevanju pridruženih bolezni, ki so se že pojavile ali se razvijajo ob poteku bolezni.

Za storitve in programe v skupnosti je značilno, da se prepletajo socialne in zdravstvene storitve, pomembna pa je tudi dejavnost svojcev, drugih neformalnih oskrbovalcev in drugih deležnikov, ki lahko pripomorejo k demenci prijaznemu okolju. Zelo pomembno vlogo imajo pri tem skupine za samopomoč in humanitarne organizacije z ustrezno usposobljenimi kadri in denarnimi sredstvi za izvajanje dejavnosti. V tem primeru njihove dejavnosti dopolnjujejo dejavnosti javnozdravstvene in socialnovarstvene mreže.

3.2.4. Dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev

V Sloveniji je dejavnost nevladnih organizacij dobro razvita. Pri nudenju pomoči in podpore osebam z demenco in njihovim svojcem je v družbi zelo pomembna vloga humanitarnih organizacij in drugih nevladnih organizacij, ki omogočajo, da so osebe z demenco slišane v družbi (v prihodnosti bo teh ljudi vedno več). Nevladne organizacije predstavljajo z vidika oskrbe v skupnosti pomemben steber obvladovanja demence v družbi in stabilen sistem vzpostavljenih organizacijskih struktur z vsemi akterji. Posebno pomembna je njihova aktivnost na področjih ozaveščanja in zmanjševanja stigme, da osebe z demenco pravočasno pridobijo diagnozo. V ta namen je bila vzpostavljena mreža demenci prijaznih točk po celi Sloveniji v najrazličnejših organizacijah.

Na področjih duševnega zdravja in nevroloških bolezni deluje v Sloveniji več nevladnih organizacij, na področju demence deluje Spominčica – Alzheimer Slovenija. Ta je bila ustanovljena leta 1997, da bi pomagala svojcem oseb z demenco. Je nosilec ozaveščanja o demenci, usposabljanj in izobraževanj oskrbovalcev oseb z demenco, pomoči in opolnomočenja svojcev oseb z demenco, ki so pri tej več let trajajoči bolezni izpostavljeni velikemu psihičnemu, fizičnemu, čustvenemu in finančnemu izgorevanju in družbeni izključenosti. Je ustanoviteljica in koordinatorica nacionalne mreže demenci prijaznih točk, omogoča dostopnost do informacij, usposabljanj in pomoči ter prenos znanja v lokalnem okolju. Svojci, ki so ozaveščeni, usposobljeni in so deležni dobre podpore po diagnozi, lahko zagotovijo kakovostno življenje osebi z demenco in sebi. Tako lahko oseba z demenco ostane čim dlje v domači oskrbi, kar je najbolj humano in etično. Spominčica ima pomembno vlogo tudi pri povezovanju strokovnjakov s področja demence v Sloveniji in je vpeta v številne mednarodne povezave.

Po vsem svetu so ženske prevladujoče izvajalke neformalne oskrbe družinskih članov s kroničnimi boleznimi, vključno s starejšimi in odraslimi z demenco,²⁹ tudi v Sloveniji,³⁰ zato imajo večje tveganje za izgorelost, depresijo in druge bolezni. Predvidevamo lahko, da se bo število oseb, zlasti žensk, ki bi izvajale oskrbo oseb z demenco, še povečalo. Poleg tega ženske pogosteje zbole vajo za boleznimi, ki povzročajo demenco, in pozneje poiščejo pomoč. Urediti je treba status oskrbovalcem oseb z demenco

²⁹ Po ocenah je obseg neformalne oskrbe približno 82 milijard ur, 71 % teh ur zagotavljajo ženske. V skoraj vseh državah članicah EU več kot 50 % oskrbovalcev, mlajših od 65 let, kombinira zaposlitev zaradi potreb oskrbe bolnika doma. Razsežnost razlik med spoloma je še posebej pomembna, saj se večinoma ženske odrekajo plačanim delovnim mestom ali se odločijo za krajši delovni čas, da lahko doma izvajajo skrbno varstvo. V Evropi lahko samo 50 % žensk, ki so neformalne oskrbovalke, dela polni delovni čas.

³⁰ Po ocenah mag. Ksenije Ramovš in Inštituta Antona Trstenjaka je v Sloveniji že zdaj več kot 30.000 oseb, ki prejemajo neformalno pomoč na domu.

v domačem okolju ter jih podpreti z ustreznim obsegom in kakovostnimi storitvami nege in oskrbe v skupnosti.

V Sloveniji aktivno delujejo tudi druga združenja, ki so namenjena za pomoč bolnikom in svojcem oseb z boleznimi možganov, pri katerih je demenca lahko del klinične slike (društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi – Trepetilka, društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo, društvo bolnikov po možganski kapi in drugi).

Na področju zdravstvenega in socialnega varstva bi morala država bolj stabilno financirati programe humanitarnih organizacij, ki izpolnjujejo zadevne standarde kakovosti in pomenijo dopolnitev javnozdravstvene in socialnovarstvene mreže. Nevladne organizacije morajo dosegati zahtevano kakovost in slediti praksam integrirane oskrbe.

4 ZAGOTAVLJANJE KAKOVOSTI IN VARNOSTI

Strategija podpira uveljavitev splošnega nacionalnega koncepta za kakovostne in varne zdravstvene storitve. Zagotavljanje kakovostne in varne obravnave oseb z demenco, ob upoštevanju racionalnega upravljanja virov, vključuje načrtovanje in izvajanje procesov, ki vključujejo uvedbo nacionalnih strokovnih smernic in posameznih kliničnih poti ter procesno vodenje. Za presojo in izboljševanje kakovosti in varnosti oskrbe oseb z demenco na primarni ravni moramo razviti orodja, ki zagotavljajo integrirano obravnavo. Za zagotavljanje kakovostne in varne oskrbe ter njeno stalno izboljševanje na vseh ravneh zdravstvenega varstva moramo zagotoviti spremljanje kakovosti, ki bo temeljilo na strokovnosti, izkušnjah oseb z demenco in njihovih svojcev ter izidih oskrbe. Zagotovljeno mora biti sledenje obravnave strokovnemu razvoju. Namen spremljanja in presoje kakovosti mora temeljiti na izboljševanju kakovosti in varnosti obravnave oseb z demenco in izvajalcev zdravstvene obravnave, kar pripomore k razvoju kulture varnosti. Uresničevanje zastavljenih ciljev za izboljšanje kakovosti in varnosti se mora presojati na izvajalski, upravljavski in izobraževalni ravni.

Za uveljavitev nacionalnega koncepta sistema kakovosti in varnosti so ključne tudi spremembe v vodenju in upravljanju, zagotavljanju virov (kompetenc in infrastrukture vključno z informacijsko podporo in finančnimi viri). Zagotoviti je treba koordinacijo in podporo programom kakovosti in z različnimi spodbudami doseči spremembe v razmišljanju pri vodilnih in odgovornih za vzpostavljanje celovitega sistema kakovosti in varnosti oskrbe. Zagotoviti je treba spodbude in napredna znanja, veščine in orodja za vodenje celovite kakovosti in varnosti ter opolnomočenje vodstvenih delavcev za izvajanje sprememb. Treba je zagotoviti, da sta izpopolnjevanje in usposabljanje kadrov del procesa vodenja, saj izkušnje kažejo, da je tako mogoče izboljšati uspešnost, učinkovitost, strokovnost, kakovost in varnost dela.

Za ustrezno kakovostno in varno obravnavo oseb z demenco bodo strokovna združenja pregledala in po potrebi posodobila strokovne smernice obravnave in klinične poti v šestih mesecih po sprejetju Strategije. Strokovne smernice in klinične poti se bodo redno pregledovale in posodabljele najpozneje na tri leta.

4.1 Strokovne smernice in klinične poti za kakovostno in varno obravnavo demence

Strokovne smernice in priporočila za obravnavo oseb z demenco omogočajo z dokazi podprto pomoč zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem ter drugemu strokovnemu osebju pri delu z osebami z demenco. Njihova cilja sta zagotavljanje kakovostne obravnave in standardizacija oskrbe. Smernice morajo vsebovati poglobljena priporočila za diagnosticiranje demence, zdravljenje in kakovostno dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco, ob tem morajo vključevati dileme glede pravnih in etičnih vprašanj, ki lahko vplivajo na kakovost in varnost obravnave.

V Sloveniji veljajo smernice za obravnavo demence na primarni ravni: Smernice za obravnavo bolnikov z demenco³¹, ki vsebujejo diagnostična merila, usmeritve za obravnavo in zdravljenje kognitivnih in vedenjskih simptomov in motenj, ki lahko spremljajo demenco, ukrepanje ob nujnih stanjih ter pregled priporočenih zdravil z indikacijami predpisovanja in priporočenimi učinkovitimi odmerki. Glede na razvoj področja je smiselna posodobitev smernic z nekaterimi novejšimi spoznanji o diagnostiki in obravnavi bolnikov s kognitivnim upadom, po zgledu smernic za demenco NICE³² in drugih relevantnih dokumentov.

³¹ Darovec, Jože, Kogoj, Aleš, Kores-Plseničar, Branka, Muršec, Mojca, Pišljari, Marko, Pregelj, Peter in Stokin, Gorazd Bernad. Smernice za obravnavo bolnikov z demenco, Zdravniški vestnik, letnik 83, številka 7/8, str. 497–504.

³² Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers NICE guideline (NG97), objavljeno 20. junija 2018, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>.

Za kakovostno in varno obravnavo oseb z demenco na primarni in sekundarni ravni v posameznih zdravstvenih institucijah se pripravijo različne klinične poti, ki bodo upoštevale integrirano oskrbo za hospitalno³³ in ambulantno obravnavo. Klinične poti je treba redno posodabljeni glede na smernice ali dokazana novejša spoznanja v diagnostiki in obravnavi demenc.

4.2 Protokoli sodelovanja

Pri obravnavi demence je pomembno dobro sodelovanje vseh služb, ki morajo biti organizirane okrog posameznika, tj. osebe z demenco, zato se prednostno spodbuja razvoj integrirane obravnave na primarni zdravstveni ravni, to je v skupnosti ali domačem okolju. Za kakovostno, pravočasno, vsestransko in dostopno obravnavo ljudi z demenco potrebujemo povezano interdisciplinarno mrežo služb, programov in storitev, da se osebam z demenco omogočajo in zagotavljajo kar najbolj kakovostne storitve, v najkrajšem možnem času in da ni nepotrebne podvajanja storitev ali pomanjkanja katere od njih. Zaradi raznovrstnosti potreb oseb z demenco in njihovih svojcev mora biti obravnavo individualno prilagojena. Učinkovito načrtovanje in sodelovanje služb bodo omogočili protokoli sodelovanja.

Protokoli sodelovanja služb v okviru istega ali več sektorjev omogočajo neprekinjeno obravnave v verigi oskrbe od preventive do kurative, psihosocialne rehabilitacije in paliativne oskrbe. Namen protokolov sodelovanja je povečati dostopnost do storitev za obvladovanje demence, izboljšati učinkovitost in neprekinjenost obravnave v verigi oskrbe, uskladiti (so)delovanje služb oziroma izvajalcev storitev, izboljšati kakovost in varnost storitev ter zmanjšati stigmatizacijo demence in starizma. Zaposlenim so v protokolih sodelovanja na voljo osnovne smernice za delo in formalne podlage za medsebojno povezovanje služb in ponudnikov storitev, te uporabljajo ob svojem vsakodnevnem delu. Natančen opis metodologije dela in ustroja izvajalcev storitev olajša sodelovanje med strokovnimi službami v istem resorju ali več resorjih ter sodelovanje z osebo z demenco, njenimi svojci in drugimi deležniki, ki lahko pripomorejo k obvladovanju demence in vzpostavitvi demenci prijaznega okolja. Natančen opis protokolov sodelovanja je pripravljen tudi zato, da se lahko osebe z demenco, njihovi svojci ter zainteresirana javnost podrobno seznanijo z načinom dela v posameznih službah.

³³ Na UPK Ljubljana so trenutno veljavne ali v uporabi:

- Klinična pot za obravnavo bolnika z demenco (v dnevni oskrbi),
- Klinična pot: Začetna ocena tveganja za demenco ob sprejemu,
- Klinična pot za pregled v gerontopsihiatrični obravnavi in
- Klinična pot krhkost.

Na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana pa:

- Klinična pot obravnave bolnika z blago kognitivno motnjo in
- Klinična pot obravnave bolnika z demenco.

5 KADRI

Za doseg ciljev bo treba zagotoviti učinkovito politiko promoviranja in načrtovanja kadrov, s katero bo mogoče zagotoviti dovolj ustrezno usposobljenih zdravstvenih delavcev in sodelavcev drugih strok za oblikovanje timov, ki bodo lahko pacientom zagotavljali multidisciplinarno, celovito in kakovostno obravnavo.

Za zagotavljanje uspešnega delovanja timov in integrirane obravnave moramo optimizirati delo vseh izvajalcev v zdravstvenem sistemu in sistemu socialnega varstva in jih učinkovito povezati v sistemu dolgotrajne oskrbe za celostno obravnavo pacienta, optimizirati administrativna bremena in časovno zagotoviti dovolj neposrednega dela z osebo z demenco. Sočasno je treba s pravnimi predpisi urediti, omogočiti in podpreti prenos nekaterih kompetenc in opravil, ki jih zdaj izvajajo deficitarni kadri, na druge strokovnjake. Pri tem se moramo zgledovati po dobrih praksah v drugih evropskih državah, na primer na Finskem ali v Združenem kraljestvu in na Nizozemskem, kjer imajo koncept patronažne službe, specializirane za demenco.³⁴

Zagotoviti je treba strateško in učinkovito ukrepanje ter ustrezne delovne razmere, ki bodo preprečevali izgorelost zaposlenih v zdravstvu in socialnem varstvu. Zaposlenim je treba zagotoviti izpopolnjevanje in usposabljanje na področjih dela z osebami z demenco, komunikacije, obvladovanja konfliktov in prepoznavanja vseh oblik nasilja.

Za ublažitev posledic kadrovskega pomanjkanja bodo z akcijskim načrtom opredeljeni kratkoročni in dolgoročni ukrepi za izboljšanje kompetenc zaposlenih. Med dolgoročne ukrepe lahko uvrstimo izobraževanje za deficitarne poklice in sistemsko vzpostavitev dodatnih usposabljanj ali specializacij za delo z osebami z demenco. Med kratkoročne cilje za ublažitev kadrovskega primanjkljaja pa lahko uvrstimo dodatno usposabljanje zdajšnjih kadrov in ukrepe za povečanje pismenosti o demenci med splošno in ciljnim populacijami ter načrt za sistemsko spodbudo svojcem, nevladnim organizacijam, prostovoljcem in drugim deležnikom v lokalnem okolju za izvajanje dejavnosti, s katerimi dopolnjujejo storitve javnih služb. Neformalni oskrbovalci lahko osebami z demenco omogočajo, da čim dlje ostajajo v domačem okolju, s sistemskim izobraževanjem, usposabljanjem in ustrezno socialno podporo pa lahko pomembno pripomorejo tudi k razbremenitvi poklicnih kadrov. Pri tem imajo pomembno vlogo zlasti svojci, ki so ogroženi, da bodo zaradi prevelikih bremen brez sistemske podpore države sčasoma tudi sami potrebovali zdravniško pomoč.

³⁴ Patronažna služba (oz. medicinska sestra), specializirana za demenco, potrebuje dodatna usposabljanja na specialističnem področju. Medicinska sestra v tej službi bi morala v najboljšem primeru imeti vsaj 2 leti izkušenj na področju oskrbe oseb z demenco. Običajno bi ta medicinska sestra imela tudi ustrezno registracijo s področja duševnega zdravja. Večina teh oseb bi morala imeti tudi kvalifikacije, ki ustrezajo diplomirani stopnji izobrazbe, poleg tega se pričakuje, da bi te osebe opravile specializacijo v smeri magisterija, saj narava njihovega dela posega na številna področja medicine. The good care Group, *Recognising The Role Of The Specialist Dementia Nurse In The Community*, <https://www.thegoodcaregroup.com/news/recognising-role-specialist-dementia-nurse-community/>

6 IZOBRAŽEVANJE IN RAZISKAVE

6.1 Izobraževanje

Za uspešno izvajanje Strategije sta nadvse pomembna ozaveščanje in izobraževanje. Pomembni strukturni in vsebinski elementi izobraževanja so:

- izobraževanje mora ciljno zajeti različne segmente družbe:
 - splošno javnost,
 - poklicne skupine, ki pogosteje prihajajo v stik z osebo z demenco (npr. policija, gasilska služba, reševalci, sodniki, odvetniki, arhitekti, delavci v lokalni skupnosti – vozniki avtobusov, taksisti, knjižničarji, finančni uslužbenci, maloprodajno in gostinsko osebje in drugi),
 - svojce, tj. neformalne oskrbovalce,
 - strokovne delavce v verigi oskrbe oseb z demenco (zaposleni v zdravstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi),
 - osebe z demenco v zgodnjih obdobjih,
 - politične odločevalce in
 - druge;
- izobraževanje mora v prilagojeni obliki zajeti vse starostne skupine bodisi kot formalni del učnih načrtov (od vrtcev do univerz tretjega obdobja) in kot neformalno, glede na potrebe in interes organiziranega izobraževanja;
- izobraževanje mora vključevati tako spoznanja o zdravem življenjskem slogu, možnostih preventive ali odloga nevrokognitivnih motenj kot celostno obravnavo, farmakološko in nefarmakološko, komunikacije, obvladovanje konfliktov in prepoznavanje vseh oblik nasilja, zlasti nad ženskami in drugimi ranljivimi skupinami socialne in druge psihološke, ekonomske, pravne in druge vidike demence kot bio-psiho-socialnega fenomena;
- izobraževanje in podpora morata biti začrtana tako, da osebe z demenco in njihove svojce opolnomočimo za varovanje in koriščenje pravic v največji možni meri, če to ne ogroža zdravja in/ali pravic osebe z demenco in drugih;
- posebni programi izpopolnjevanja in usposabljanj morajo biti namenjeni zaposlenim za uvajanje novosti in morajo potekati interdisciplinarno, kot so na primer integrirana obravnava, multidisciplinarna obravnava, uvajanje protokolov sodelovanja in novih kliničnih poti ipd.;
- spodbuditi je treba vzpostavitev ali razvoj tistih strok, študijev, specializacij, dodiplomskih in podiplomskih programov, ki poglobljajo znanje in obravnavo oseb z demenco (geriatrija, psihogeriatija, gerontologija, socialna gerontologija, specializirane patronažne službe ...);
- oblike izobraževanja morajo temeljiti na sodobnih pedagoških in tehnoloških metodah;
- za uresničitev navedenih nalog bo pristojen novonastali nacionalni center za demenco.

6.2 Raziskovanje

Kljub izboljšavam v zadnjih desetih letih so raziskave o demenci v Sloveniji neuskklajene. V Strategiji se zavežujemo, da bomo bolj intenzivno spodbujali raziskovalno delo na področju obravnave oseb z demenco.

- Ob pomanjkanju organizacijske koordinacije med univerzami, inštituti, društvi in raziskovalnimi centri na tem področju (primer Španije: konzorcij mreže centra za biomedicinske raziskave o nevrodegenerativnih boleznih (CIBERNED), Francije ...) bo Strategija spodbudila sinergijo na raziskovalnem področju, tako da bo na ravni države vzpostavila koordinacijsko telo za raziskovalno delo, ki bo vključevalo vse strokovnjake, in omogočila (certificirano) izobraževanje na področju demence (center za demenco).
- Ob majhnih naložbah v raziskave na splošno raziskave o demenci zajemajo manj kot 1,5 odstotkov vseh rezultatov zdravstvenih raziskav, čeprav je demenca sedmi najpogostejši vzrok smrti na svetu. Opozoriti gre, da pri raziskavah o demenci ni hitrih rezultatov, stopnje uspešnosti so nižje, razvojne faze so dolge in zahtevnejše zaradi vključitve bolnikov, ki so starejši in polimorbidni. Zato je treba povečati sredstva za raziskave v zvezi z demenco. V sodelovanju z Ministrstvom za visoko šolstvo, znanost in inovacije je treba vzpostaviti načrte javnih in zasebnih financiranj.

- Preseči je treba zgolj biomedicinski model demenc in se nasloniti na biopsihosocialni model, kot ga v svoji klasifikaciji predlaga SZO.
- Bolje je treba uskladiti delež bazičnih, bazično-translacijskih, kliničnih, farmakoloških in nefarmakoloških, zdravstveno-ekonomskih, novih tele- in digitalnih zdravstvenih tehnologij, socioloških (pravnih, etičnih), epidemioloških in javnozdravstvenih raziskav ter prihodnjih znanstvenih in tehnoloških dosežkov, kot so umetna inteligenca, multiomika, biomarkerji.
- Premajhen delež epidemioloških javnozdravstvenih raziskav zavira uspešnejše načrtovanje politike demence.
- Osebam z demenco, njihovim družinam, združenjem in drugim ciljnim skupinam so še premalo predstavljeni izsledki raziskav, premalo je informacij o tem, kako prispevati h kliničnim raziskavam ali programom darovanja tkiv in sodelovati v teh prizadevanjih. Treba je spodbujati vključevanje oseb z demenco, negovalcev, družine in družbe v raziskave. Raziskovalci bi morali sistematično in odgovorno širiti znanje in izsledke raziskav tako strokovni kot laični javnosti.
- Eden od glavnih problemov pri demenci je, da so v času diagnoze možgani že nepopravljivo poškodovani. Zato je treba poseben poudarek nameniti:
 - raziskavam v zvezi z biomarkerji, ki omogočajo zgodnjo in predsimptomatsko diagnostiko, ko bi imela vsaka terapevtska strategija več možnosti za uspeh,
 - raziskavam in razvoju novih terapevtskih strategij, ki obravnavajo procese za preprečevanje ali močno upočasnitev razvoja simptomov demence,
 - raziskavam in izobraževanju o življenjskem slogu kot možnosti za preventivo/odlog demenc ter jih vgrajevati v programe primarnega in sekundarnega preprečevanja nevrokognitivnih motenj.
- Pomembne so tudi raziskave in uvajanje inovativnih zdravstvenih in socialnih tehnologij na univerzah in v javno-zasebnih partnerstvih, saj so te tehnologije lahko pomembne pri preprečevanju in zmanjševanju tveganja, zgodnjem diagnosticiranju, zdravljenju, oskrbi in podpori v zvezi z demenco. Ob spodbujanju novih pristopov je treba zagotoviti mehanizme, s katerimi se prepreči izkoriščevalska komercializacija na tem področju.
- Vzpostavljen mora biti sistem sistematičnega in rednega nadzora ter osnovnega nabora kazalnikov diagnoze in progresije demence za usmerjanje ukrepov, izboljšanje storitev in merjenje napredka pri izvajanju nacionalnih politik o demenci. To bo zahtevalo velike spremembe v sistematičnih procesih zbiranja, registracije, povezovanja in razčlenitev za izmenjavo zdravstvenih in administrativnih podatkov o vsakem srečanju osebe z boleznijo z zdravstvenim in socialnim sistemom. Primeri dobre prakse, kot je nacionalni register, so že znani (Združeno kraljestvo, Švedska) ter bi jih bilo smiselno prilagoditi in uporabiti v Sloveniji. V ta namen je treba zagotoviti sredstva za zaposlitev kadra in uporabo tehnične opreme, vključno z biobanko.
- Treba je izboljšati pravilno kodiranje končne diagnoze, da bi lahko ustrezno izbrali kandidate za klinične študije (opazovalne in intervencijske).
- V Sloveniji je že vzpostavljeno mednarodno sodelovanje na klinični in bazično-translacijski ravni ter z združenjem bolnikov. Predvsem je spodbudno sodelovanje v sklopu skupnega programa EU: Raziskovanje nevrodegenerativnih bolezni, vendar je treba spodbujati in okrepiti mednarodno sodelovanje na področju raziskav vseh ravni in vseh področij demence.

7 DEJAVNOSTI ZA OBVLADOVANJE DEMENCE V ČASU EPIDEMIJE IN DRUGIH KRIZ

Osebe z demenco zaradi motenj govora, orientacije, mišljenja in presoje spadajo v posebej ranljivo skupino prebivalcev. Interventne službe se s takimi osebami srečajo v primerih iskanja tavajočih bolnikov. V izrednih razmerah, kot so naravne nesreče, požari, neurja, prekinitve elektrike, potresi, epidemije, te osebe potrebujejo posebno pomoč, saj praviloma ne zmorejo pravilno presoditi nevarnosti, niso sposobne same aktivno iskati pomoči niti slediti navodilom interventnih služb. Večina oseb z demenco živi doma, sama ali v širši družini in so deležne pomoči svojcev in sosedov. A število oseb z demenco narašča, zato se mora na reševanje oseb z demenco pripraviti tudi lokalna skupnost.

Strategija reševanja starejših in nemočnih na terenu bi morala posebej predvideti načrt za pomoč in reševanje oseb z demenco v izrednih razmerah ter zagotoviti:

- učinkovit dostop do informacij o bolnikih (lokacija bivanja, kontaktni podatki svojcev),
- vire pomoči (civilna zaščita, gasilci, Rdeči križ, socialna in patronažna služba),
- poti reševanja za osebe z demenco, posebej tiste, ki živijo same doma.

Učenje o demenci, obnašanju oseb z demenco in nujnih ukrepov ob njihovem reševanju mora biti uvrščeno med temeljna znanja pri izobraževanju interventnih služb.

V času pandemije COVID-19 in podobnih epidemij moramo osebe z demenco prednostno zaščititi s cepljenjem, saj zaradi bolezni ne razumejo navodil za preprečevanje okužbe in jim težko preprečimo nekontrolirane fizične stike.

Osebe z demenco zaradi upada kognitivnih sposobnosti pogosto ne morejo slediti navodilom in usmeritvam, ki veljajo za splošno populacijo. Za obvladovanje demence v času epidemij in drugih kriz se bo v skladu z akcijskim načrtom pripravil poseben načrt ukrepov, proučiti pa moramo tudi že pripravljene načrte in ukrepe dopolniti, če se bo ugotovilo, da je to potrebno z vidika varstva človekovih pravic oseb z demenco.

8 VODENJE, KOORDINACIJA IN EVALVACIJA IZVAJANJA STRATEGIJE TER IZHODIŠČA ZA AKCIJSKI NAČRT

Strategija sistemsko obravnava izzive in dopolnjuje nacionalne strategije (zlasti s področja zdravstva in socialnega varstva), ki vplivajo na obvladovanje demence in vzpostavljanje demenci prijaznega okolja. Za učinkovito, gospodarno in kakovostno vodenje, koordinacijo in evalvacijo Strategije je odgovorno MZ v sodelovanju z:

- Ministrstvom za solidarno prihodnost, Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Ministrstvom za pravosodje in drugimi ministrstvi,
- NIJZ,
- Inštitutom Republike Slovenije za socialno varstvo,
- predstavniki lokalne samouprave.

Za učinkovito vodenje in koordinacijo nacionalne strategije obvladovanja demence se bodo poleg izboljšanja (so)delovanja zdajšnjih vzpostavile tudi nekatere nove strukture. V okviru MZ se je vzpostavil poseben Sektor za duševno zdravje in demenco.

Kot osrednja nacionalna institucija se bo vzpostavil center za demenco oziroma upad kognitivnih funkcij, ki bo skrbel predvsem za usposabljanje in izobraževanje kadrov v verigi oskrbe oseb z demenco, za usklajen razvoj stroke in raziskovalno dejavnost ter za strokovno ustrezno uresničevanje nacionalne strategije, vključno z evalvacijami posameznih ukrepov. Na podlagi podatkov in raziskav bo pripravljala strokovne ocene in predloge za politične odločevalce na področju obvladovanja demence. Njegovo delo bo podpirala mreža tako imenovanih regijskih spominskih centrov, ki bodo delovali po zdravstvenih regijah ter tako prebivalcem omogočili ustrezno diagnosticiranje in obravnavo v bližini njihovega doma. Nacionalni center za demenco in spominski centri se bodo povezovali z drugimi službami, zlasti s področja nevrologije, psihiatrije, družinske medicine, psihologije, psihoterapije in socialnega varstva, saj ne gre za prenos zdajšnjih dejavnosti, ampak za vzpostavitev dodatnih struktur in dejavnosti za osebe z demenco in njihove svojce, ki bodo dopolnile že vzpostavljene strukture izvajalcev.

Strategija z akcijskim načrtom opredeljuje konkretne ukrepe, nosilce in izvajalce ukrepov, časovnico, finančni vir in kazalnike, s katerimi se bo vsako leto izvajala redna evalvacija izvajanja, najmanj vsakih pet let se bo izvedla tudi eksterna evalvacija izvajanja Strategije. Akcijski načrti se pripravijo za dve- do petletno obdobje in so priloga Strategije. Prvi akcijski načrt se pripravi za dveletno obdobje in se sprejme po sprejetju Strategije.

9. POJMOVNIK

Če kateri pojem ni pojasnjen v tem poglavju, se za razumevanje te Strategija smiselno uporablja pojmovnik iz The Global Dementia Observatory Reference Guide.³⁵

Center za krepitev zdravja:

Centri za krepitev zdravja so samostojne organizacijske enote v zdravstvenih domovih. Ti centri izvajajo program za krepitev zdravja (skupinske delavnice in individualna svetovanja za dolgotrajno spremembo življenjskih navad, ki bodo vodile v boljše počutje in zdravje) ter aktivnosti za krepitev zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju v lokalnem okolju.

Center za duševno zdravje odraslih:

Center za duševno zdravje odraslih se v zdravstvenem domu ustanovi za izvajanje storitev za duševno zdravje odraslih in pokriva potrebe od 50.000 do 70.000 odraslih, starejših od 19 let. Svoje službe organizira tako, da omogoča enakopravno dostopnost celotne populacije območja, ki ga pokriva, sodeluje s službami v lokalnem okolju in zagotavlja povezane interdisciplinarne intervencije. Izvaja obravnave v domačem okolju in ambulantne obravnave, vključno s triažo in konziliarno službo.

Demenci prijazno okolje:

Demenci prijazno okolje pomeni prilagajanje fizičnega in družbenega okolja osebam z demenco za zagotavljanje preproste dostopnosti do vsakdanjih dobrin in potrebnih storitev ter razvoj skupnosti, da bi postala bolj vključujoča, dostopna in prijazna do oseb z demenco in njihovih svojcev.

Destigmatizacija:

Proces, katerega cilj je zmanjševanje stigme zdravstvenih ali bolezenskih stanj.

Dolgotrajna oskrba:

Dolgotrajna oskrba je sklop storitev, ki jih potrebujejo ljudje z zmanjšano stopnjo telesnih in kognitivnih sposobnosti ter so posledično v daljšem obdobju odvisni od pomoči pri izvajanju osnovnih ali podpornih dnevnih opravil. V prihodnosti bo to vedno večji izziv, saj se populacija stara, poleg tega trendi kažejo, da se bo ta populacija srečevala z oviranostjo in bo torej potrebovala podporo pri temeljnih dnevnih aktivnostih.

Demenca:

Demenca pomeni napredujoče in novonastalo bolezensko stanje, ki se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, govornega izražanja, presoje, vedenja, zaznavanja in čustvovanja, ob tem omejuje posameznikove dnevne aktivnosti in vodi v potrebo po zagotavljanju pomoči druge osebe.

Integracija:

Integracija je povezovanje na horizontalni ravni na isti stopnji ali vertikalni ravni na zaporednih stopnjah. V povezavi s storitvami pomeni povezovanje na mikro, makro in mezo ravni. Integracija pomeni vzpostavitev kombinacije storitev, ki zagotavljajo popolnost in harmonijo glede na posameznikove potrebe, to je torej fizično, duševno in socialno povezovanje posameznika z okoljem. S povečevanjem povezanosti ali integriranosti se povečuje opravljanje funkcij in vsakodnevnih vlog. Integrirano oskrbo je mogoče razumeti kot odgovor na razdrobljeno zagotavljanje zdravstvenih in socialnih storitev, kar se kaže kot težava v številnih zdravstvenih sistemih.

Krhkost:

Krhkost je pogost geriatrični sindrom, pri katerem gre za dinamičen proces zmanjšanja telesnega, psihološkega in/ali socialnega delovanja. Stanje je potencialni javnozdravstveni problem zaradi številnih kliničnih in socialnih posledic, ki je zaradi dinamičnosti potencialno reverzibilen. Zgodnje ukrepanje lahko izboljša kakovost pacientovega življenja in zmanjša negativne zdravstvene posledice in torej prispeva k zdravemu staranju.

Multidisciplinarni pristop:

Multidisciplinarni pristop je združevanje več akademskih disciplin ali strokovnih specializacij v pristopu k obravnavanemu primeru ali problemu.

Nevladna organizacija:

³⁵ The Global Dementia Observatory Reference Guide. Ženeva, Švica: Svetovna zdravstvena organizacija, 2018, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272669> (dostop 26. 10. 2022).

Nevladna organizacija je organizacija, ki je od pristojnega ministrstva pridobilo status društva v javnem interesu v skladu z Zakonom o društvih (Uradni list RS, št. 64/11 – uradno prečiščeno besedilo in 21/18 – ZNOrg) ali status humanitarne organizacije na podlagi Zakona o humanitarnih organizacijah (Uradni list RS, št. 98/03 in 61/06 – ZDru-1).

Osnovna paliativna oskrba:

Osnovna paliativna oskrba pomeni obravnavo, ki je usmerjena v celostno vodenja bolnika v času bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni upošteva bolnikovo duševno in duhovno doživljanje. Ves čas obravnave bolnika strokovnjaki svojce, če se s tem strinjajo in si to želijo, aktivno vključujejo v oskrbo bolnika. Osnovno paliativno podporo zagotavljata izbrani osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra, v domovih za starejše občane pa domski zdravniki in multidisciplinarni tim. Negovalno in socialno podporo v domačem okolju zagotavlja sistem pomoči na domu v skladu z ZDOsk. Po potrebi se bo v zdravljenje na domu vključil psihiater, ki lahko bolnika pregleda na domu v okviru dejavnosti skupnostne psihiatrije ali mobilnega tima centra za duševno zdravje odraslih. Osnovno paliativno oskrbo lahko dopolnijo še drugi strokovnjaki.

Pismenost na področju demence:

Pismenost na področju demence pomeni skupek veščin mišljenja in medosebnih odnosov (ali kognitivnih in socialnih veščin), ki omogočajo razumevanje, kako pridobiti in vzdrževati dejavnike za krepitev zdravja ter katere so lastnosti demence in njenega zdravljenja, zmanjševanje stigme, povezane z demenco, izboljšanje učinkovitosti iskanja pomoči (vedeti, kdaj in kje poiskati pomoč) in razvijanje spretnosti, namenjenih izboljšanju osebne skrbi za duševno in somatsko zdravje, in sposobnosti samopomoči.

Stigma:

Stigma je negativno označevanje posameznika zaradi njegovih lastnosti ali stanja (na primer bolezni), ki ga loči od drugih ljudi. Kadar je posameznik označen, stigmatiziran zaradi svoje bolezni, ga okolica ne dojema več kot posameznika, ampak kot pripadnika skupine, ki je običajno podvržena stereotipom. Stigma je sestavljena iz: (i) stereotipov (pozitivna ali negativna družbena mnenja o neki skupini ljudi), (ii) predsodkov (miselni in čustveni odzivi na stereotipe) in (iii) diskriminacije (vedenjski odziv na predsodke). Poznamo več vrst diskriminacije, najpogostejše je označevanje, kot ga izražajo bližnji, strokovne službe in prijatelji ali se kaže v zaposlovanju. Samostigmatizacija je ponotranjena stigma, ki se kaže v izgubi samospoštovanja in učinkovitosti.

10 LITERATURA IN VIRI

1. Centers of Disease Control and Prevention. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. *MMWR* 2001; 50 (No RR-13).
2. Darovec, J., Kogoj, A., Kores Plesničar, B., idr. Smernice za obravnavo pacientov z demenco. *Zdravniški vestnik*, 2014.
3. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers NICE guideline [NG97], <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>.
4. Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., in Perrar, K. M. Palliative Care in Advanced Dementia. *Front Psychiatry* (2020); 11: 699, DOI: 10.3389/fpsyt.2020.00699. *Lancet Public Health* 2022, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8).
5. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019, *Lancet Public Health* 2022, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
6. Frederiksen, K. S., Cooper, C., Frisoni, G. B., Frölich, L., Georges, J., Kramberger, M. G., idr.: A European Academy of Neurology guideline on medical management issues in dementia. *Eur J Neurol* (2020); 27: 1805–1820.
7. Alzheimer Europe: Glasgow Declaration 2014, <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>.
8. The good care Group, Recognising The Role Of The Specialist Dementia Nurse In The Community, <https://www.thegoodcaregroup.com/news/recognising-role-specialist-dementia-nurse-community/>
9. Alzheimer Europe: Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide, 2020, <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2020-alzheimer-europe-guide-intercultural-dementia-care-health-and-social>.
10. Alzheimer Europe: Policy briefing on intercultural care and support for people with dementia and their informal carers/supporters, 2020, https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_policy_briefing_on_intercultural_care_and_support_for_people_with_dementia_and_their_informal_carers.pdf
11. Letni program statističnih raziskovanj za 2020 (velja od 1. 1. 2020 do 31. 12. 2020). Uradni list RS, št. 68/19, 106/20 in 161/20.
12. Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., in Banerjee, S.: Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* (2020); 396(10248): 413–446, DOI: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6. 30. julij 2020. PMID: 32738937; PMCID: PMC7392084.
13. Lovrečič, B., in Lovrečič, M. (ur): Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki. Ljubljana: Založba ZRC, 2021, <https://doi.org/10.3986/9789610505785>, <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, DOI: 10.3986/9789610505785.
14. Ministrstvo za zdravje RS: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016.
15. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers, 2018, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>.
16. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia, disability and frailty in later life: mid-life approaches to delay or prevent onset, 2020 <https://pathways.nice.org.uk/pathways/dementia-disability-and-frailty-in-later-life-mid-life-approaches-to-delay-or-prevent-onset>.
17. NICE Dementia Guideline, <https://www.guidelines.co.uk/mental-health/nice-dementia-guideline/454244>.article 03/07/2018.
18. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Zdravstveni statistični letopis Slovenije, <https://www.nijz.si/sl/nijz/revije/zdravstveni-statisticni-letopis-slovenije>.
19. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«. Uradni list RS, št. 25/16.
20. Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028. Uradni list RS, št. 24/18.

21. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20). Uradni list RS, št. 39/13.
22. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV 22–30). Uradni list RS, št. 49/22.
23. Senderovich, H., in Retnasothie, S.: A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. *Palliative and Supportive Care* (2020); 18(4): 495–506.
24. Uredba (EU) št. 1260/2013 Evropskega parlamenta in Sveta o evropski demografski statistiki z dne 20. novembra 2013. CELEX: 32013R1260.
25. Uredba (ES) št. 1338/2008 Evropskega parlamenta in sveta z dne 16. decembra 2008 o statističnih podatkih Skupnosti v zvezi z javnim zdravjem ter zdravjem in varnostjo pri delu.
26. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – Splošni dogovori in aneksi, <https://partner.zzzs.si/wps/portal/portali/aizv/>.
27. Zakon o dolgotrajni oskrbi. Uradni list RS, št. 196/21, 163/22 in 18/23 – ZDU-10.
28. Zakon o državni statistiki. Uradni list RS, št. 45/95 in 9/01.
29. Zakon o duševnem zdravju. Uradni list RS, št. 77/08, 46/15 – odl. US in 44/19 – odl. US.
30. Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov. Uradni list RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08.
31. Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Uradni list RS, št. 65/00, 47/15, 31/18, 152/20 – ZZUOOP, 175/20 – ZIUOPDVE, 203/20 – ZIUPOP DVE, 112/21 – ZNUPZ, 196/21 – ZDOsk, 206/21 – ZDUPŠOP, 141/22 – ZNUNBZ in 18/23 – ZDU-10.
32. Zdravniško poročilo o umrli osebi (DEM-UMR). Podatkovna zbirka NIJZ, <https://podatki.nijz.si/pxweb/sl/NIJZ%20podatkovni%20portal/>.
33. Statistični urad Republike Slovenije. Enočlanska gospodinjstva 21, <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973>
34. Statistični urad Republike Slovenije. Gospodinjstva in družine, Slovenija, 1. januar 2021, <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973>
35. Svetovna zdravstvena organizacija. The global dementia observatory reference guide, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272669>.
36. Svetovna zdravstvena organizacija. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025, <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve>.
37. Svetovna zdravstvena organizacija. Intersectoral Global Action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031, https://cdn.who.int/media/docs/default-source/mental-health/english_discussion-paper_epilepsy-and-other-neurological-disorders_050321.pdf?sfvrsn=eec245a2_96&download=true.
38. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19, 189/20 – ZFRO, 51/21, 159/21, 196/21 – ZDOsk, 15/22, 43/22, 100/22 – ZNUZSZS, 141/22 – ZNUNBZ in 40/23 – ZČmIS-1.
39. eDemenca. STANJE GLEDE DEMENCE PO SVETU IN V SLOVENIJI? <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demenca-po-svetu-in-v-slo>