

Spominčica

**OHRANJANJE
SAMOSTOJNOSTI
OSEB Z DEMENCO**

**SPOMINČICA ŽE
20 LET V POMOČ**

**IN PODPORO
OSEBAM Z DEMENCO
IN NJIHOVIM
SVOJCEM**

**POGOVOR
S PSIHIATRINJO
DR. LEO ŽMUC
VERANIČ**

**VZEMITE SI ČAS
ZA SVOJE BLIŽNJE**



POMEMBNI KONTAKTI

SPOMINČICA - ALZHEIMER SLOVENIJA- SLOVENSKO ZDRUŽENJE ZA POMOČ PRI DEMENCI

Naslov: Linhartova 13, 1000 Ljubljana

Predsednica: Štefanija L. Zlobec

Telefon: 01 256 51 11

E-pošta: info@spomincica.si

Uradne ure: vsak delovni dan od 9. do 15. ure

SVETOVALNI TELEFON: 059 305 555 vsak ponedeljek od 9. do 18. ure,
od točka do petka pa od 9. do 15. ure

GO-SPOMINČICA

**Regijsko društvo za pomoč pri demenci
za severnoprimorsko regijo**

Naslov: Dom upokojencev Nova Gorica,
Gregorčičeva 16, 5000 Nova Gorica

Predsednica: Sonja Valič

Telefon: 05 330 69 07

E-pošta: go.spomincica@ssz-slo.si

Uradne ure: vsak delovni dan od 8. do 11.
ure ter vsaka 3. sredo od 15.30 do 16.30

PRIMORSKE SPOMINČICE

Društvo za pomoč pri demenci

Naslov: Vojkovo nabrežje 4a, 6000 Koper

Predsednica: Tatjana Cvetko

Telefon: 05 66 30 823

E-pošta: primorske.spomincice@gmail.com

SPOMINČICA NOVO MESTO

Naslov: Ulica Slavka Gruma 54 a (prostori
OZRK Novo mesto), 8000 Novo mesto

Predsednica: prof. Darka Marija Pečnik

Kontakt: 051-636-773

e-pošta: darka.pecnik@gmail.com

SPOMINČICA MARIBOR

Društvo za pomoč pri demenci

Naslov: Ob železnici 30, 2000 Maribor

Predsednica: Barbara Pajk, mag. zdr.
nege

Telefon: 031/484-187

E-pošta: spomincica.maribor@t-2.net

SPOMINČICA ORMOŽ

Naslov: Ptujška cesta 33, 2270 Ormož

Predsednica: Majda Keček

Telefon: 02 741 51 00

E-pošta: pbo.tajnistvo@siol.net

Uradne ure: od 8. do 14. ure

DRUŠTVO SPOMINČICA ZGORNJEGA POSOČJA

Naslov: Brunov drevored 23, 5220 Tolmin

Predsednica: Iris Bratina

Telefon: 041 268 355 (Vera Kanalec)

e-pošta: kvcbvera1@gmail.com

SPOMINČICA ROGAŠKA SLATINA

Društvo za pomoč

pri demenci Rogaška Slatina

Predsednica: Špela Kovačič

Naslov: Pegazov dom, Celjska cesta 11,
3250 Rogaška Slatina

Telefon: 031 221 246, Špela Kovačič

in 03 81 85 500, Pegazov dom

E-pošta: spela.kovacic@gmail.com

SPOMINČICA ŠENTJUR

**Združenje zahodnoštajerske pokrajine za
pomoč pri demenci**

Naslov: Svetinova 1, 3230 Šentjur

Predsednica: Mojca Stopar

Telefon: 031 373 609

E-pošta: mojca.stopar@gmail.com

Uradne ure: 03 74 61 700, prvi četrtek v
mesecu od 16. do 18. ure

SPOMINČICA ŠKOFJA LOKA

**Društvo za pomoč pri demenci Škofja
Loka Spominčica**

Predsednica: Biljana Djaković

Naslov: Center slepih, slabovidnih in
starejših, Stara Loka 31, 4220 Škofja Loka

Telefon: 031 294 646

E-pošta: biljana.djakovic@gmail.com

SPOMINČICA DOMŽALE

Naslov: Dom upokojencev Domžale,
Karantanska 5, 1230 Domžale

Predsednica: Estera Bartulac

Telefon: 01 72 41 30 (Estera)

E-pošta: estera.bartulac@ssz-slo.si;

Srečanja skupine: tretji četrtek v mesecu ob
18. uri v Knjižnici Domžale (občasno tudi
kavarna Vej'ca, pri Domu upokojencev
Domžale).

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ PO SLOVENIJI

• LJUBLJANA

Naslov: Linhartova 13, 1000 Ljubljana

Srečanja skupine: prva sredo v mesecu ob
18. uri

Kontakt: 01 256 51 11,
spomincica.si@gmail.com

• AJDOVŠČINA

Naslov: Prostori ŠENT-a, Bevkova 2, 5270
Ajdovščina

Srečanje skupine: drugi četrtek v mesecu
ob 16.30

Kontakt: 05 33 06 907
valic.sonja@siol.net

• BELTINCI

Naslov: Zavod sv. Cirila in Metoda, OE Dom
Janka Škrabana, Mladinska ulica 1A, 9231
Beltinci

Srečanja skupine: prvi četrtek v mesecu ob
17. uri

Kontakt: 02 542 31 13, klavdija.zver@zcm.si

• CERKNICA

Naslov: DEOS Center starejših Cerknica,
Cesta pod Slivnico 1, 1380 Cerknica

Srečanja: druga sredo v mesecu ob 17. uri

Kontakt: 040 458 015 (Marjeta Kraševac),
vo.cerknica@deos.si

• DRAVOGRAD

Naslov: Skupina za samopomoč Šmarnica,
Koroški dom starostnikov, Črneče 146,
2370 Dravograd

Srečanja skupine: prvi četrtek v mesecu ob
17. uri

Kontakt: 040 639 370 (Maja Praper) vsak
četrtek med 9. in 10. uro,
manca.javornik@kor-dom.si

• ILIRSKA BISTRICA

Naslov: Dom starejših občanov Ilirska
Bistrica, Kidričeva 15, 6250 Ilirska Bistrica

Srečanja skupine: prva sredo v mesecu ob
18. uri

Kontakt: 05 714 08 01,
vesna.bizjak@dso-ilb.si, 05 714 08 09,
nadj.vidmar@dso-ilb.si

• IZOLA

Naslov: Dom upokojencev Izola, Kosovelova
22, 6310 Izola

Srečanja skupine: tretji četrtek v mesecu ob
18. uri

Kontakt: 05 663 08 23,
irena.majcan-kopilovic@nijz.si

● KANAL

Naslov: TIC Kanal, Pionirska 2, 5213 Kanal
Srečanja skupine: po dogovoru
Kontakt: 05 398 12 18,
klara.golja@obcina-kanal.si

● KRANJ

Naslov: medgeneracijski center, Cesta talcev 7, 4000 Kranj
Srečanja skupine: tretji četrtek v mesecu ob 17. uri
Kontakt: 08 20 58 457 (Irena Dolenc),
mck-prijava@luniverza.si

● KRŠKO

Naslov: Dom starejših občanov Krško, Kovinarska 13, 8270 Krško
Srečanja skupine: druga sredo v mesecu ob 16. uri
Kontakt: 07 488 18 71,
martina.zerjav@ssz-slo.si

● MARIBOR

Naslov: Dom Danice Vogrinec Maribor, Čufarjeva cesta 9, 2000 Maribor
Srečanja skupine: prvi delovni četrtek v mesecu ob 17.30
Kontakt: 031 750 356,
aleksandra.gjura@danica-vogrinc.si,
02 480 64 20,
drago.perger@danica-vogrinc.si

● METLIKA

Naslov: Dom starejših občanov Metlika – dislocirana enota, Črnomaljska cesta 19, 8330 Metlika
Srečanja skupine: prva sredo v mesecu ob 16. uri
Kontakt: 040 188 235,
delovna.terapija@dso-metlika.si

● NOVA GORICA

Naslov: Dom upokojencev Nova Gorica, Gregorčičeva 16, 5000 Nova Gorica
Srečanja skupine: tretja sredo v mesecu ob 16.30
Kontakt: 05 330 69 07, gls.gradisce@ssz-slo.si

● NOVO MESTO

Naslov: Dom starejših občanov Novo mesto, Šmihel 1, 8000 Novo mesto
Srečanja skupine: drugi četrtek v mesecu ob 16. uri
Kontakt: 07 371 99 29 ali 041 887 535,
jolanda.svent@ssz-slo.si

● POLZELA

Naslov: Medgeneracijski društvo Mozaik generacij, Pot v Šenek 7, 3313 Polzela
Srečanja: prvi četrtek v mesecu med 16. in 18. uro
Kontakt: 031 343 774 (Marjana Šmajš)

● ORMOŽ

Naslov: Skupina za samopomoč Zarja, CSO Ormož, Ulica dr. Hrovata 10a, 2270 Ormož
Srečanja skupine: druga sredo v mesecu ob 13. uri
Kontakt: 02 741 62 95, natasa.cavic@ssz-slo.si

● POSTOJNA

Naslov: Zdravstveni dom Postojna, Prečna ul.2, 6230 Postojna
Srečanja skupine: prvi torek v mesecu ob 18. uri
Kontakt: 040 614 121,
jelka.verbic@gmail.com

● RADOVLJICA

Skupina RADOLČICA za druženje oseb z demenco
Naslov: Ljudska univerza Radovljica, Kranjska cesta 4, Radovljica
Srečanja: vsak četrtek od 10. do 12. ure
Kontakt: lur.info@guest.arnes.si

● RADLJE OB DRAVI

Naslov: Dom Hmelina, Koroška cesta 67a, 2360 Radlje ob Dravi
Srečanja skupine: prvi petek v mesecu ob 16. uri
Kontakt: 02 887 03 78, 031 353 312,
janja.ramsak@domhmelina.si

Naslov: Gostilna Ržen, Troblje 22, Pameče
Srečanja skupine: prvi četrtek v mesecu ob 17. uri
Kontakt: 02 887 03 78, 031 353 312,
janja.ramsak@domhmelina.si

Naslov: Kulturni dom Podgorje pri Slovenj Gradcu, Podgorje 34
Srečanja skupine: prvi četrtek v mesecu ob 14. uri
Kontakt: 02 887 03 78, 031 353 312,
janja.ramsak@domhmelina.si

SEŽANA
Naslov: Center za socialno delo Sežana, Ulica 1. maja 4, 6210 Sežana
Srečanja skupine: četrta sredo v mesecu ob 17.30
Kontakt: 040 220 202,
mozetic.klemen@gmail.com,
040 128 335, lidijapregelj@hotmail.com

● SLOVENJ GRADEC

Naslov: Koroški dom starostnikov Slovenj Gradec, Celjska cesta 24, 2380 Slovenj Gradec
Srečanja skupine: prvi ponedeljek v mesecu ob 18. uri
Kontakt: 02 88 46 436
marjana.kamnik@kor-dom.si

● ŠENTJUR

Naslov: Dom starejših Šentjur, Svetinova 1, 3230 Šentjur
Srečanja skupine: prvi četrtek v mesecu od 17. ure do 18.30
Kontakt: 031 373 609, mojca.stopar@gmail.com

● ŠKOFJA LOKA

Naslov: Center slepih, slabovidnih in starejših, Stara Loka 31, 4220 Škofja Loka
Srečanja skupine: vsak ponedeljek od 15. do 16. ure
Kontakt: 031 294 646,
biljana.djakovic@gmail.com

● TOLMIN

Naslov: Dom upokojencev Tolmin, Gregorčičeva 8, 5220 Tolmin
Srečanja skupine: zadnja sredo v mesecu ob 17. uri
Kontakt: 041 268 355 (Vera Kanalec)
kvcbvera1@gmail.com

● TRBOVLJE

Naslov: Dom upokojencev Franc Salamon, Kolonija 1. maja 21, 1420 Trbovlje
Srečanja: po dogovoru
Kontakt: 03 56 53 354 (Tibor Kafel),
marija.sajovic@dufs.eu

● TREBNJE

Naslov: Stari trg 63, 8210 Trebnje
v prostorih socialne službe DSO Trebnje
Srečanja skupine: zadnji torek v mesecu ob 15.30
Kontakt: 07 34 62 171, 07 34 62 194
taja.borstnar@dso-trebnje.si

● ČRNOMELJ

Naslov: DSO Črnomelj, Ulica 21. oktobra 19/c, 8340 Črnomelj
Srečanja: tretjo sredo v mesecu ob 18. uri
Kontakt: 051 242 582
E-pošta: petra.simcic@ssz-slo.si

● TOPOLŠICA

Naslov: DEOS Center starejših Zimzelen Topolšica, Topolšica 78 a, 3326 Topolšica
Srečanja: zadnji četrtek v mesecu ob 18. uri
Kontakt: 031 718 413 (Jelka Florjančič)
Jelka.florjancic@deos.si

ALZHEIMER CENTRI

● ALZHEIMER CENTER LJUBLJANA

Naslov: Podhod pod Vilharjevo cesto - Bežigradska vrata
Telefon: 01 25 65 111
E-pošta: info@spomincica.si

● ALZHEIMER CENTER DANICA

Naslov: Dom Danice Vogrinec Maribor, Delovna enota Tabor, Veselova 3, 2000 Maribor
Informacije, svetovanje: vsako sredo med 16. in 18. uro oz. po dogovoru
Kontakt: Aleksandra Gjura, dipl. delovna terapevtka
Drago Perger, univ. dipl. psiholog
Telefon: 02 47 01 200
E-pošta: alzheimer.center@danica-vogrinc.si
● CENTER ZA KREPITEV SPOMINA
Naslov: Dom ob Savinji, Jurčičeva 6, 3000 Celje
Kontakt: 03 42 79 506
E-pošta: krepitevspomina@domobsavinji.si

POSVETOVALNICE

• Spominčica – Alzheimer Slovenija

Naslov: Linhartova 13, 1000 Ljubljana**Termin:** vsak delovni dan med 9. in 15. uro, po predhodnem dogovoru**Kontakt:** 01 25 65 111

• DEOS Center starejših Zimzelen Topolšica

Naslov: Topolšica 78a, 3226 Topolšica**Termin:** vsako zadnjo sredo v mesecu med 13. in 14. uro**Kontakt:** Tanja Ramšak – 041 682 818

• Rečica ob Savinji

Naslov: Medgeneracijski center Medgen borza, Rečica ob Savinji 61, 3332 Rečica ob Savinji**Termin:** vsako zadnjo sredo med 18. in 19. uro**Kontakt:** Ana Šimenc – 031 792 416DEMENCI
PRIJAZNE
TOČKE• Urad Varuha človekovih
pravicDunajska 56
1000 Ljubljana

• Dom Tisje

Črni Potok 13
1275 Šmartno pri Litiji

• Dom Tisje Litija

Ljubljanska cesta 3
1270 Litija

• Dom upokojencev

Danice Vogrinec
Veselova 3
2000 Maribor

* Pogovor s psihiatrinjo dr. Leo Žmuc Veranič

* Dogodki

• 27. konferenca Alzheimer Europe

• 9. konferenca o demenci - ASK

* Projekti

• MOPEAD

• IONIS

• AD Gaming

* Vzemite si čas za svoje bližnje

* Ustvarjamo demenci prijazno okolje v lokalni skupnosti

* Dejavnosti Spominčice

• Odprtje prve Demenci prijazne točke

• Dom Tisje Litija – druga Demenci prijazna točka

• Sprehodi za spomin

* Prejeli smo

• Moji čudoviti ženi Vidi

• Obisk pri mami

• Ko spomini bledijo

* S knjižnih polic

* Vaje za ohranjanje spomina

6

7-11

12-17

18

20

22-25

26-27

28

29



PROGRAM DELNO SOFINANCIRAJO:

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTIREPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJEMestna občina
LjubljanaZavod Republike Slovenije
za zaposlovanje

DEJAVNOSTI POTEKAJO V SODELOVANJU:

KLINIČNI ODDELEK ZA
BOLEZNI ŽIVČEVJA
Nevrološka klinika

SPOMINČICA je glasilo Spominčice - Alzheimer Slovenija - Slovenskega združenja za pomoč pri demenci • Založnik: Združenje Spominčica, Linhartova 13, Ljubljana, Slovenija, telefon: 01/25-65-111, spletna stran: www.spomincica.si, e-naslov: info@spomincica.si, TRR SI56 0205 6005 1100 513, davčna številka: 58674721 • Predsednica Spominčice: Štefanija L. Zlobec • Urednica: Marta Krpič • Likovna in tehnična urednica: Tadeja Pungerčar • Uredniški odbor: Štefanija L. Zlobec, David Krivec, Maša Bastarda, Majda Keček • Lektor: Grega Rihtar • Nepodpisane fotografije so iz arhiva Media24, Spominčice ali iz osebnih arhivov • Tisk: SALAMON d.o.o. Ljubljana, Vevška cesta 52, 1260 Ljubljana Polje • Naklada: 29.000 izvodov • ISSN 1581-8470

20 let Spominčice



Za nami je pestro in razgibano leto. Z zavzemanjem in oza-veščanjem slovenske javnosti smo se trudili, da bi Slovenija postala demenci prijazna dežela, ter nudili pomoč in podporo tako osebam z demenco kot njihovim svojcem.

20-letnico Spominčice smo obeležili z 9. mednarodno konferenco o demenci ASK, 20. in 21. oktobra 2017, v Termah Čatež. Tema konference je bila Demenci prijazna družba. Udeležilo se je 308 udeležencev, med njimi več priznanih strokovnjakov s področja demence iz tujine. Posebna gosta sta bila prof. dr. Nori Graham iz Londona, nekdanja predsednica in sedanja podpredsednica Alzheimer Disease International (ADI), svetovalka za geriatrično psihiatrijo v bolnišnici Royal Free London, in prof. dr. Ezio Giacobini, direktor Univerzitetnih bolnišnic Ženeva. Oba ugledna gosta sta bila že predavatelja na prvih psihogeriatričnih srečanjih, ki jih je organiziral pokojni dr. Aleš Kogoj, ustanovitelj Spominčice. S svojim prihodom sta izrazila spoštovanje in spomin na njegovo delo.

Konference so se udeležili še dr. Bengt Winblad iz Karolinska Institutet iz Švedske, dr. Merce Boada, ACE Foundation, dr. Annette Dumas, ki so partnerji v evropskem projektu MOPE-AD – klinična študija za zgodnje odkrivanje demence, v katerem sta samostojna partnerja tudi Spominčica-Alzheimer Slovenija in Nevrološka klinika, UKC Ljubljana.

Konference so se udeležile tudi mnogi slovenski strokovnjaki s področja demence. Posebna gosta sta bila bolnika z demenco, predsednica Evropske skupine bolnikov Helga Rohra in slovenski predstavnik Zvone Bah. Slišali smo tudi pretresljivi izpovedi dveh svojcev oseb z demenco. Zadnjih nekaj let so na tovrstne konference vedno vabljene osebe z demenco in njihovi svojci, da se sliši njihov glas.

Posebna gostja je bila Danijela Hliš, Slovenka iz Avstralije, ki je na konferenci predstavila svojo novo knjigo poezije v slovenskem in angleškem jeziku, ki je med udeleženci izzvala veliko zanimanje. V knjigi je tudi izpoved Tomaža z Alzheimerjevo demenco, ki je predsednik Slovenske delovne skupine oseb z demenco. Takšne skupine ima samo šest evropskih držav, ker je težko najti bolnike, ki lahko in so pripravljeni spregovoriti v javnosti. Na vse, še posebej na goste iz tujine, pa je naredila vtis večerna gledališka predstava *Kje sem ostala*.

Konferenca je bila zelo uspešna z vidika izkušenj in dobrih praks, kar je vedno koristno za osebe z demenco in njihove svojce, prav tako pa tudi za strokovno javnost.

Med letošnjimi pomembnimi dogodki je tudi odprtje prve DEMENCI PRIJAZNE TOČKE na Uradu varuhinje človekovih pravic. Na začetku novembra smo odprli Demenci prijazno točko v domu Tisje Litija in v Domu Danice Vogrinc Maribor, ki sta regijska koordinatorja. Interes za odpiranje demenci prijaznih točk je zelo velik in v kratkem jih bomo odprli še več.

Na demenci prijazni točki lahko osebe z demenco, ki se izgubijo ali ne vedo, kje so, dobijo pomoč. Demenci prijazne točke pa so namenjene tudi vsem zaposlenim in živečim v skupnosti, da v primeru, ko srečajo osebo, ki kaže znake demence, vedo, kam se obrniti po informacije in pomoč. Za javnost je pomembno, da znamo prepoznati prve znake demence, kako se tem osebam približati in z njimi komunicirati.

Število Alzheimer Cafejev se je letos še povečalo, kar kaže na to, da je ta oblika druženja, namenjena svojcem, res tisto, kar potrebujejo, saj lahko na takšnih srečanjih spregovorijo o svojih stiskah in težavah in dobijo informacije in koristne nasvete za nadaljnje življenje z osebo z demenco.

Med pomembne dogodke letošnjega leta sodi tudi odprtje Alzheimer centra v Ljubljani in ustanovitev prve skupine bolnikov z demenco v Sloveniji, ki šteje 7 članov. Tomaž je postal slovenski predstavnik v evropski skupini oseb z demenco, ki šteje 11 članov iz 11 držav.

Tuji gostje so si ogledali domove za starejše in posebej pohvalili njihovo vpetost v lokalno skupnost ter socialni vidik oskrbe stanovalcev, saj je zanje pomembno ohranjanje dostojanstva in kakovostnega življenja. Dr. Nori Graham je poudarila, da je to pravi pristop do starostnikov in oseb z demenco.

Dragi bralke in bralci, ob našem načrtovanju dela za prihodnje leto bo še naprej na prvem mestu zavzemanje, da bi Slovenija čim prej postala demenci prijazna družba. Trudili se bomo, da bomo bolnikom z demenco in njihovim svojcem nudili ustrezno pomoč in podporo.

Želimo vam, še posebej osebam z demenco in njihovim svojcem, lepe in vesele decembrske praznike ter srečno 2018!

Štefanija L. Zlobec, predsednica Spominčice – Alzheimer Slovenija

Asist. dr. Lea Žmuc Veranič, dr. med., spec. psihiatrije

ETIČNE DILEME PRI OBRAVNAVNI BOLNIKA Z DEMENCO

Piše: Nada Breznik
Foto: arhiv sogovornice

Dr. Lea Žmuc Veranič je članica strokovnega sveta Spominčice – Alzheimer Slovenije, tudi članica strokovne skupine za spremljanje Creutzfeldt-Jakobove bolezni ter ena od dveh predstavnikov Slovenije v Evropskem združenju specialistov za geriatrijo. Na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani je doktorirala s temo Agitacije pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo. Na Medicinski fakulteti je asistentka pri predmetu Duševno zdravje in na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin predavateljica predmeta Gerontologija. Zaposlena pa je na Univerzitetni psihiatrični kliniki v Ljubljani, na Enoti za gerontopsihiatrijo, kjer obravnava bolnike, ki so prvič zboleli za duševno boleznijo (demenco, depresijo, delirijem) v starosti.



Dr. Žmucova je članica skupine za pripravo smernic za paliativno obravnavo bolnikov z demenco. Predava na izobraževalnih srečanjih, ki jih organizira Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica – Alzheimer Slovenija. O etičnih dilemah pri obravnavi bolnika z demenco je predavala na 9. konferenci o demenci, ASK 2017, ki je bila v Termah Čatež oktobra letos.

Oseba z demenco in njeni svojci potrebujejo po postavitvi diagnoze in v času napredovanja bolezni kompleksno zdravstveno, socialno pomoč, pogosto tudi finančno pomoč ter razumevanje in podporo v skupnosti, v kateri živijo. Zakaj je drugače kot pri drugih boleznih?

Demenca je bolezen, ki človeka prizadene na tistem področju, ki velja za eno najpomembnejših v človekovem življenju – spremeni se njegova osebnost, mišljenje, vedenje in pride do upada kognitivnih sposobnosti. To pa že zgodovinsko gledano ljudje težje sprejemamo kot upad telesnih sposobnosti. Bolezen lahko traja dolgo, bolniki ne zmorejo več opravljati vsakodnevnih dejavnosti, razvije se invalidnost, postanejo odvisni od svojcev oziroma negovalcev. Brezme, ki ga nosijo bolniki in svojci, je dolgotrajno in ogromno, ne le psihično, tudi finančno.

Pri soočanju z bolniki in njihovimi svojci se že od prvega sporočanja o diagnozi in skozi ves proces zdravljenja in ukrepanja pojavljajo mnoga etična vprašanja. Katera?

Z etičnimi dilemami pri obravnavi bolnikov z demenco se srečujemo vsi: bolniki, svojci, negovalci, zdravstveno osebje in drugi, ki delamo na tem področju. Običajno se ob omembi etičnih dilem pomisli na tista »velika« vprašanja kot na primer o paliativni obravnavi bolnikov z demenco – kdaj, kdo, kako ... Vendar je dilem veliko več. V nekaterih situacijah je vsem zelo jasno, kaj je prav in kaj narobe. Pojavljajo pa se številne situacije, kjer je možnih več rešitev in ni nujno, da so vse prave ali napačne, boljše ali slabše in v teh primerih se odločevalec v dani situaciji sooča z etično dilemo. Za lažjo preglednost obstajajo poizkusi organiziranja etičnih dilem v več skupin glede na vsebino: diagnoza in zdravljenje (kdaj, kako in komu vse povedati za diagnozo, kdaj in kako uvesti zdravljenje in ob tem upoštevati zmerno učinkovitost zdravil ...), kako je z bolnikovo avtonomijo odločanja (kdaj na primer lahko bolnik z demenco še podpiše pomembne pravne dokumente in jih razume), informiranje o bolezni (koliko informacij je prav, koliko razkriti svojcem, kako upoštevati kulturne razlike med bolniki), socialni vidiki,

ki zadevajo svojce kot negovalce, profesionalne negovalce, etične dileme, povezane z negovanjem bolnika z demenco, odnos do obolelega, specifične situacije, kot so na primer vožnja avtomobila, genetsko testiranje, uporaba elektronskih sredstev, uporaba posebnih varovalnih ukrepov, hranjenje in paliativna oskrba. Med drugim smo zdravniki zavezani tudi k spoštovanju zakonodaje, denimo zakona o pacientovih pravicah.

Kako komentirate na konferenci predstavljene tehnološke rešitve pri bodoči obravnavi bolnikov z demenco in Alzheimerjevo boleznijo?

V prihodnje bomo gotovo uvajali nove tehnološke in tehnične pripomočke za pomoč starostnikom in bolnikom z demenco, vendar empatije in primarnega, človeškega stika, ki sta bistvena za zaupanje in dobro sodelovanje, ta sredstva ne bodo mogla nadomestiti.

Navodil in receptov za ravnanje v takšnih dilemah ni veliko. Kako se sam odločate v tako kompleksnih situacijah?

Z etičnimi dilemami se pri svojem delu pogosto srečujem in odločanje v takšnih situacijah

nikoli ni lahko. Moje vodilo je, da se odločim na način, ki se mi zdi, da je za bolnika najboljši. Včasih se je pri kakšnem ravnanju potrebno odločiti zelo hitro, pri tem mi pomagajo dosedanje izkušnje pri delu z bolniki z demenco. Spet drugi pa je odločitev proces, ki temelji na razmišljanju, upoštevanju moralnih vrednot, pogovoru z odličnim timom, s katerim delam, pogovoru s svojci, študijem objavljene literature in objavljenimi priporočili o ravnanju v nekaterih situacijah. Vsaka moja odločitev ima neko bazično razlago, ki je lahko vzeta iz konteksta ali pa spričo nepoznavanja celotne situacije lahko navzven nepoučenemu opazovalcu deluje kot nenavadna.

V zadnjih desetih letih je bil dosežen velik napredek pri obravnavi oseb z demenco. Vendar število bolnikov pri nas in po vsem svetu nenehno narašča, učinkovitega zdravlila pa še vedno ni. Ali vidite še kakšen oprijemljiv ukrep, ki bi v naših razmerah in realnosti, pomagal slediti tem trendom?

Znanstveniki se trudijo razviti učinkovito zdravlilo za zdravljenje demence, zaenkrat ga žal še ni. Seveda se mi zdi smiselno, da še naprej odkrivamo – diagnosticiramo bolnike z demenco, da izobražujemo strokovno in laično javnost o bolezni in da ne pozabimo, da je bolezen sama več kot samo diagnoza, skratka, da se življenje nadaljuje tudi po diagnozi in z diagnozo. Pomembno se mi zdi, da se v obravnavo bolnikov vključujejo širše angažirane skupine, tudi prostovoljci, ki pa morajo seveda biti izobraženi o bolezni in ravnanju. Prav tako bi se mi zdelo smiselno imeti programe za zmanjševanje stigme bolnikov, pa tudi svojcev in ne nazadnje vseh, ki se s to težko boleznijo ukvarjamo. Zdrav način življenja posameznika, pravilno uravnavanje nekaterih kroničnih bolezni (arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen, hiperlipidemija) in umovadba pa so tisti preventivni dejavniki, ki bodo človeku, če bo pozneje v življenju zbolel zaradi demence, le-to nekoliko olajšali.

Poseben izziv za zdravnike in vse, ki se ukvarjajo z osebami z demenco, predstavljajo tisti posamezniki in njihove družine, ki še niso vključeni v sistem obravnave in se diagnosticiranju celo izogibajo ali ga odklanjajo. Zato je pomembno, da na neki način pridejo v sistem in tako do potrebnih informacij in ustrezne obravnave. Včasih smo zdravniki kljub velikemu angažmaju nemočni, zato je široka ozaveščenost tako pomembna.

27. KONFERENCA ALZHEIMER EUROPE »CARE TODAY, CURE TOMORROW«

Piše: Spominčica
Foto: arhiv Spominčice



Okrogla miza in plenarna diskusija na konferenci v Berlinu

Med 2. in 4. oktobrom letos je v Berlinu potekala 27. konferenca Alzheimer Europe (tema je bila Nega danes, zdravljenje v prihodnosti), ki se je je udeležilo več kot 700 obiskovalcev. Številni mednarodni strokovnjaki s področja demence so predstavili izsledke svojih raziskav, predstavljeni so bili mnogi zanimivi projekti s področja razvoja tehnologij in inovacij za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem. Na konferenci je bila posebna pozornost namenjena obravnavi obstoječim oblikam pomoči v skupnosti ter prilagoditvi in izboljšanju storitev, s katerimi prispevamo k večji kakovosti življenja oseb z demenco. Posebne

sekcije so bile namenjene problematiki paliativne oskrbe, demenci z vidika migrantov, postdiagnostični podpori, vožnji in demenci, etičnim dilemam, načrtovanju oskrbe oseb z demenco doma in v instituciji ter oblikovanju demenci prijaznega okolja. Vzporedno je potekala tudi sekcija za osebe z demenco in njihove spremljevalce, ki so izmenjali izkušnje s to boleznijo, nekateri pa so svoje zgodbe predstavili tudi drugim udeležencem. Konferenca so se udeležili tudi slovenski predstavniki EWGPWD.

28. konferenca Alzheimer Europe bo potekala v Barceloni, 29. do 31. oktobra 2018. Osrednja tema konference bo demenca kot prioriteta Evrope.



9. mednarodna konferenca ASK 2017 – 20. in 21. oktobra v Termah Čatež

ZA DEMENCI PRIJAZNO DRUŽBO

Konferenco je ob 20. obletnici delovanja organizirala Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, potekala pa je pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja. Konferenca je nadaljevanje psihogeriatričnih srečanj, s katerimi je leta 1998 začel dr. Aleš Kogoj, ki je bil večletni predsednik Spominčice.

Na konferenci je bilo navzokih več kot 300 udeležencev, med njimi 48 predavateljev, znanstvenikov, specialistov in strokovnjakov z zdravstvenega in socialnega področja, terapevti z različnih področij, negovalci, prostovoljci, osebe z demenco in njihovi svojci. Izpoved o bolezni in težavah, s katerimi se srečujejo, je doživeto in pretresljivo predstavila Helga Rohra iz Nemčije, članica in prva predsednica Evropske skupine oseb z demenco in Slovenec Zvone Bah, oba obolela za demenco. Predavatelji so prišli iz petnajstih evropskih držav, kot predstavniki različnih institucij, univerz in univerzitetnih klinik, raziskovalnih institucij, združenj, domov

za starejše in Urada varuha človekovih pravic. Kaj pomeni demenca za svojce, je bilo prikazano v gledališki prestavi z naslovom *Kje sem ostala*, ki je na vse udeležence naredila velik vtis. Predstavo je uprizorilo Kulturno umetniško društvo Transformator. Na otvoritvi je najprej vse udeležence konference pozdravila predsednica Spominčice, Štefanija L. Zlobec. Uvodni nagovor sta imeli še ministrica za delo družino in socialne zadeve dr. Anja Kopač Mrak ter varuhinja človekovih pravic Vlasta Nussdorfer. Spregovorili sta o pomenu in poslanstvu, ki ga Spominčica opravlja že 20 let s svojim neutrudnim delom, podporo svojcem oseb z demenco, svetovanjem in izobraževanjem za pre-

poznavanje prvih znakov demence. Omenili sta tudi njeno prizadevanje za ustrezno obravnavo in ravnanje z osebami z demenco ter inovativne oblike ozaveščanja javnosti. Poudarili sta ukrepe, sprejete na ravni države, kot je sprejetje Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 v letu 2016, pripravo akcijskega načrta ter skorajšnji sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi. Vlasta Nussdorfer je v svojem čustvenem nagovoru, podprtem s primeri iz prakse, med drugim govorila tudi o otvoritvi prve Demenci prijazne točke v okviru Urada varuha človekovih pravic, ki je bila v sodelovanju s Spominčico odprta 12. julija letos.

Pismo podpore, ki je bilo prebrano, sta poslali ministrica za zdravje Milojka Kolar Celarc in generalna direktorica Alzheimer's disease International (ADI) Paola Barbarino. Milojka Kolar Celarc je posebej poudarila, da je Ministrstvo za zdravje RS Spominčici pred enajstimi leti po-



Udeležence konference sta nagovorili tudi ministrica za delo družino in socialne zadeve dr. Anja Kopač Mrak (četrti z desne) ter varuhinja človekovih pravic Vlasta Nussdorfer (tretja z desne).

delilo status humanitarne organizacije, kar je več kot upravičilo, saj si ves čas svojega obstoja uspešno prizadeva za demenci prijazno družbo.

Paola Barbarino je na udeležence naslovila poziv, da se zgledujejo in učijo iz primerov Slovenije, kakor tudi iz izvajanj mnogih strokovnjakov, ki delujejo na področju demence, raziskovanja, zdravljenja, inovacij in pravic oseb z demenco. »Reševanje problemov z demenco je vključeno tudi v globalni plan o demenci, ki ga je maja 2017 sprejela Svetovna zdravstvena organizacija, WHO«, je v pismu zapisala generalna direktorica ADI.

Helga Rohra iz Münchna, članica in prva predsednica Evropske skupine bolnikov z demenco, je poudarila, da je navdušena, ko vidi toliko zainteresiranih mladih, saj bomo skupaj zmogli premagati probleme, ki v družbi nastajajo zaradi demence.

Annette Dumas, dolgoletna sodelavka Alzheimer Europe, sedaj svetovalka za evropske zadeve v Belgiji, je poudarila prizadevanja v Evropski uniji, zlasti nekaterih voditeljev, ki so prepoznali problematiko demence in jo uvrstili na ustrezno mesto tako v političnih razpravah in odločitvah kot tudi v nacionalnih zdravstvenih strategijah.

Z ROKO V ROKI OBOLELI ZA DEMENCO, NJIHOVI SVOJCI, STROKOVNJAKI IN MEDIJI

Na konferenci so predavali vodilni slovenski in svetovni strokovnjaki. Dr. Nori Graham, nekdanja predse-



Prostovoljke Spominčice je pozdravila dr. Anja Kopač Mrak, ministrica za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Na fotografiji z Alenko Virant.

dnica in sedanja podpredsednica Alzheimers' Disease International, častna članica kraljeve akademije psihiatrov, je poudarila, da so za ozaveščanje o demenci pomembni znani posamezniki, ki so zboleli za demenco, mediji, prijatelji, ADI, Svetovna zdravstvena organizacija pa tudi nacionalni plani za demenco. Ob tem je pohvalila, da Slovenija že ima nacionalno strategijo ter priporočila, da pomaga drugim državam, da jo sprejmejo.

Dr. Magda Tsolaki, profesorica nevrologije na Aristotelovi univerzi v Solunu in nevropsihiatrinja, je predstavila različne oblike pomoči informacijsko-komunikacijske tehnologije, tako osebam z demenco kot tudi svojcem in negovalcem ter skrbnikom.

Dr. Mercé Boada, nevrologinja in direktorica Fundació ACE in vodja evropskega projekta MOPEAD, je predstavila klinično študijo za zgodnje odkrivanje Alzheimerjeve bolezni.



Zanimiva predavanja sta imela tudi Marta Križnar Škapin, dr. stom., in prof. dr. Zvezdan Pirtošek, predstojnik katedre za nevrologijo na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Ob njiju študent medicine.

Prof. Ezio Giacobini, profesor na Oddelku za geriatrico na Medicinski fakulteti v Ženevi, je opozoril na dolgotrajnost raziskav in študij, ki lahko ali pa tudi ne pripeljejo do rezultatov. Povprečno trajanje kliničnih študij od prve do tretje faze je devet do deset let. Cena teh študij znaša od 5 do 7 milijard USD.

Prof. Bengt Winblad, profesor geriatrico na Karolinska Institutet v Stockholmu, je predstavil sedanost in prihodnost zdravljenja Alzheimerjeve bolezni ter pojasnil, da številne klinične in eksperimentalne študije temeljijo na antiamiloidnih strategijah, vendar vloga amiloidov še ni povsem dognana, kakor tudi še niso povsem razloženi bolezenski procesi in spremembe, ki vodijo v demenco.

Poljaka Sławomir Tobis, PhD, in Katarzyna Wiczerowska – Tobis iz poznanske Univerze za medicinske znanosti, sta predstavila uporabnost socialnih, humanoidnih robotov pri pomoči starejšim. Roboti so namenjeni pomoči osebam z blago kognitivno motnjo. Številne robote od julija letos testirajo direktno v domovih uporabnikov. Instrukcije pri uporabi robotov jim nudijo profesionalni pomočniki in negovalci. Roboti so programirani za različne oblike pomoči, njihove funkcije pa bodo postopno še razvijali.



Na konferenci so predavali vodilni svetovni strokovnjaki, med njimi dr. Nori Graham, nekdanja predsednica in sedanja podpredsednica **Alzheimers' Disease International**, in dr. Magda Tsolaki, profesorica nevrologije na Aristotelovi univerzi v Solunu.



Štefanija L. Zlobec, predsednica Spominčice, s **Helgo Rohra** (levo) iz Münchna, članico in prvo predsednico Evropske skupine bolnikov z demenco, ki je bila navdušena nad udeležbo mladih na konferenci, saj meni, da bomo le skupaj zmogli premagati težave, ki v družbi nastajajo zaradi demence.

Zanimiva predavanja so imeli tudi dr. Mojca Müršec z oddelka za psihiatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor, dr. Jana Mali, profesorica na Fakulteti za socialno delo, prof. Zvezdan Pirtošek, predstojnik katedre za nevrologijo na Medicinski

fakulteti Univerze v Ljubljani, mag. Jure Markič, Urad varuha človekovih pravic, dr. Maja Trošt, dr. Vojko Kavčič, prof. Ninoslav Mimica, Osman Kučuk iz Sarajeva, prof. dr. Boris Rogelj in mnogi drugi.

Dr. Milica Gregorič Kramberger in David Krivec, generalni sekretar Spominčice, sta predstavila inovativni evropski projekt MOPEAD (Models Of Patient Engagement for Alzheimer's Disease – Modeli vključevanja bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo), ki združuje raziskovalce 14 institucij iz 6 evropskih držav. V okviru projekta, ki ima za cilj spremembo zdravstvene paradigme k zgodnji diagnozi AB, bodo v petih EU-državah preizkušeni štirje različni pristopi za zgodnje diagnosticiranje demence. V Sloveniji bo klinična testiranja izvajala Nevrološka klinika UKCLJ. Spominčica – Alzheimer Slovenija je v projekt vključena kot edino združenje bolnikov in svojcev in skrbi za ozaveščanje javnosti o projektu in rezultatih.

Projekt AD-GAMING pa je bil predstavljen na predavanju vzporedne sekcije, ki mu je sledila delavnica in spoznavanje iger za ohranjanje kognitivnih sposobnosti (več o projektu si lahko preberete v prispevku Spo-



Predsednica Spominčice – Alzheimer Slovenija Štefanija L. Zlobec in generalni sekretar **David Krivec** (levo) s tujimi predavatelji. Celotna ekipa Spominčice je bila deležna iskrenih čestitk ob jubileju in pohvaljena za vsa prizadevanja na področju ozaveščanja, usposabljanja in pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem in celotne družbe. Posebne pohvale so bile namenjene organizaciji konference ASK 2017, na kateri so združili vse discipline, ki so povezane z demenco, ter osebe z demenco in družinske člane, ki zanje skrbijo.



Zdenka, Milka in Anja



Vlasta in Alenka

Da je bilo nan konferenci vse, kot mora biti, je skrbela ekipa Spominčice in prostovoljke.



Marta in David

minčica v Veliki Britaniji predstavila izsledke z delavnic »resnih iger«.

Da je zdravnik družinske medicine prvi, ki je v stiku z bolnikom z demenco in jo lahko prepozna, sta spregovorili prim. dr. Neva Kopčavar Guček, specialistka družinske medicine, zaposlena v Zdravstvenem domu Vič in asistentka na Katedri za družinsko medicino MF Univerze v Ljubljani, in dr. Tatjana Cvetko, predsednica Primorskih Spominčic.

Predstavljene so bile številne raziskave s cilji temeljitejšega poznavanja delovanja možganov, iskanja vzroka demence, izboljšanja diagnostičnih postopkov za zgodnje odkrivanje demence, iskanja učinkovitega zdravlila in preučevanja medsebojnega učinkovanja različnih zdravil. Predstavljene so bile mnoge dobre prakse pri obravnavi in delu z osebami z demenco, ukrepi za njihovo varnost, varovanje pravic, upočasnitev bolezni in ohranitev telesnega zdravja in dostojanstva.

Velik poudarek je bil na pomoči svojcem in poklicnim oskrbovalcem, ki pri svojem delu izgorevajo. Dragocena je bila pripoved dveh, ki sta pri skrbi za družinska člana z demenco našla načine, kako pomagati sebi in

svojcem z demenco ter kako olajšati delo poklicnim negovalcem.

Še vedno sta finančna in kadrovska podhranjenost na področju demence velik problem, ne le v Sloveniji, temveč tudi v nekaterih drugih državah, kar zahteva takoj in v prihodnje nujno in hitro ukrepanje. Staranje prebivalstva ob skokovitem naraščanju števila obolelih za demenco predstavlja svetovni izziv tako za področje zdravstva in sociale kot družbe v celoti.

Poleg predanega dela organizatorjev Spominčice – Alzheimer Slovenija in vseh prostovoljcev, ki so pri izvedbi pomagali, so za izvedbo konference zaslužni tudi sponzorji: MERCK SHARP & DOHME, inovativna zdravila, d. o. o., Slovensko inovacijsko stičišče, Evropsko gospodarsko interesno združenje, Elektro Ljubljana, podjetje za distribucijo električne energije, d. d., NOVARTIS PHARMA SERVICES INC, podružnica v Sloveniji, Triglav, Zdravstvena zavarovalnica, d. d. in organizacijski partner Terme Čatež, d. d. Več o konferenci preberite na spletni strani Spominčice: www.spomincica.si/ask2017

Prvi znaki demence

Vsaka pozabljivost še ni demenca. Če iščete ključke dvakrat na dan, še ni nič narobe. Če jih iščete desetkrat ali še večkrat na dan, pa je to že lahko njen začetek. O demenci govorimo, ko so prvi znaki tako pogosti, da motijo posameznikovo vsakdanje življenje.

1. POSTOPNA IZGUBA SPOMINA
2. TEŽAVE PRI GOVORU (ISKANJE PRAVIH BESED)
3. OSEBNOSTNE IN VEDENJSKE SPREMEMBE
4. UPAD INTELEKTUALNIH FUNKCIJ, NEZMOŽNOST PRESOJE IN ORGANIZACIJE
5. TEŽAVE PRI VSAKODNEVNIH OPRAVILIH
6. ISKANJE, IZGUBLJANJE IN PRESTAVLJANJE STVARI
7. TEŽAVE PRI KRAJEVNI IN ČASOVNI ORIENTACIJI
8. NESKONČNO PONAVLJANJE ENIH IN ISTIH VPRAŠANJ
9. SPREMEMBE ČUSTVOVANJA IN RAZPOLOŽENJA
10. ZAPIRANJE VASE IN IZOGIBANJE DRUŽBI

Modeli vključevanja bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo

Pišeta: Milica Gregorič Kramberger in David Krivec

MOPEAD je klinična študija z uporabo modelov za zgodnje odkrivanje demence. Prizadeva si doseči pomembno spremembo na boljše pri strategijah vključevanja bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo (AB) in oster zasuk od pozne diagnoze k zgodnji diagnozi. Skušal bo prepoznati osebe z blagimi kognitivnimi motnjami že v začetni fazi.



MOPEAD

MOPEAD je 33-mesečni projekt, ki poteka v petih evropskih državah (Slovenija, Nizozemska, Nemčija, Švedska in Španija). Namen projekta je ocenjevanje uspešnosti različnih modelov obravnave in uvajanje novih pristopov za zgodnje odkrivanje oseb z Alzheimerjevo boleznijo. V projekt je vključenih štirinajst partnerjev: Fundació ACE Institut Català de Neurociències Aplicades, Eli Lilly and Co., ASDM Consulting, AstraZeneca, European Institute of Women's Health, GMV Soluciones Globales Internet S.A.U., Karolinska Institutet, Kite Innovation (Europe) Ltd, Spominčica – Alzheimer Slovenia, Universitäts Klinikum Köln, Nevrološka klinika UKC Ljubljana, Vall d'Hebron Research Institute, VU University Medical Centre in Alzheimer Europe.

Projekt bo ocenil ključna orodja, mehanizme in procese za vključevanje v skupnost, prepoznavanje bolnikov in uporabo sredstev. Vzpostavljenih bo več projektnih lokacij v petih državah (v Sloveniji na Nevrološki kliniki v Ljubljani), za identifikacijo in preizkušanje modelov učinkovite zgodnje diagnoze blagih kognitivnih motenj in blage AB. Modeli vključevanja bolnikov so: primer »Odprte hiše«, spletna AB državljanska znanost (Citizen Science) in modela, ki vključujeta diabetologe in splošne zdravnike.

ZAKAJ MOPEAD?

V današnjem času zajeten delež ljudi z demenco ni diagnosticiran in posledično nimajo dostopa do nege in zdravljenja, ki jim je na voljo. To jih prikrajša

tudi pri možnosti sodelovanja v kliničnih preizkusih, ki raziskujejo učinke novih zdravil proti demenci v zgodnji fazi bolezni, kadar so na voljo.

Cilj projekta MOPEAD je prispevati k izboljšanju situacije: projekt bo precenil različne modele vključevanja bolnikov po celi Evropi, ki bodo pomagali prepoznavati osebe z blagimi kognitivnimi motnjami in blago AB (zgodnja stopnja bolezni, v kateri bolnik čuti kognitivne motnje in težave, so pa še vedno samostojni).

V okviru projekta MOPEAD so bili izbrani štirje pristopi prepoznavanja zgodnjih znakov AB, v okviru katerih bodo



različni strokovnjaki informirali javnost o demenci, izvajali presejalne teste in svetovali posameznikom glede nadaljnje obravnave.

• Prvi pristop – AB državljanska znanost

Posamezniki bodo lahko preko spletnih orodij dostopali do presejalnih testov za oceno višjih kognitivnih funkcij. Če bodo rezultati odstopali od normalnih vrednosti, bo posameznik usmerjen na celovito obravnavo v ambulanto za kognitivne motnje.

• Drugi pristop – Odprta hiša

Nekajkrat letno bodo strokovnjaki s Centra za kognitivne motnje Kliničnega oddelka za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki Ljubljana brez napotnice opravljali presejalne teste kognitivnih funkcij in nudili svetovanje širši javnosti. Po testiranju bodo posamezniki prejeli nasvet in bodo po potrebi usmerjeni na celovit pregled v ambulanto za kognitivne motnje.

• Tretji pristop

Posamezniki bodo v izbranih ambulantah družinske medicine v Ljubljani in okolici lahko opravili presejalne teste in odgovorili na nekaj vprašanj. Na podlagi rezultatov bodo prejeli oceno stopnje tveganja za razvoj Alzheimerjeve bolezni ter prejeli nasvete in navodila glede nadaljnje obravnave.

• Četrti pristop

V sodelovanju s specialisti za sladkorno bolezen bodo izbrani posamezniki odgovorili na nekaj vprašanj in opravili presejalni test kognitivnih funkcij. Na podlagi rezultatov bodo usmerjeni v nadaljnjo obravnavo, na voljo pa jim bo tudi svetovanje.

Približno 120 osebam, pri katerih bodo s pomočjo teh pristopov prepoznani zgodnji znaki AB, bodo omogočeni celostna diagnostična obravnava v ambulanti za kognitivne motnje, individualno svetovanje in po potrebi tudi zdravljenje.

Rezultat projekta bo ovrednotena ocena učinkovitosti različnih pristopov vključevanja oseb z znaki oziro-

ma tveganjem za razvoj demence v petih različnih evropskih zdravstvenih sistemih. Na tej podlagi bodo pripravljena priporočila vpeljave pristopa zgodnjega odkrivanja Alzheimerjeve bolezni za odločevalce na evropski, nacionalni in lokalni ravni.

RAZUMEVANJE ALZHEIMERJEVE BOLEZNI

S projektom MOPEAD želimo izboljšati tudi prepoznavanje demence, zmanjševati stigmo in s tem prispevati k pravočasni diagnozi.

AB je najbolj pogost vzrok nastanka demence. Demenca je krovni pojem, ki se uporablja za opis simptomov in težav s spominom in opravljanjem vsakdanjih dejavnosti, ki jih povzročajo razne bolezni in stanja, ki poškodujejo možganske celice. AB predstavlja od 60 do 80 odstotkov vseh primerov demence. Med Alzheimerjevo boleznijo in drugimi oblikami demence (vaskularna demenca, demenca z Lewyjevim telesci, frontotemporalna demenca) se simptomi lahko razlikujejo, a je vseeno med vsemi oblikami veliko podobnosti.

AB je napredujoča možganska motnja, ki povzroča težave s spominom in opravljanjem dejavnosti, potrebnih za vsakodnevno življenje. Simptomi se običajno razvijajo počasi in se s časom stopnjujejo, dokler ne postanejo tako močni, da motijo opravljanje vsakodnevnih opravil.

Imeti težave s spominom še ne pomeni, da ima nekdo AB. Mnoge zdravstvene težave so lahko povzročitelj motenj spomina in razmišljanja. Demenci podobne simptome lahko povzročijo bolezni, ki se jih da zdraviti (depresija, kombinacije zdravil, težave s ščitnico, čezmerno uživanje alkohola ali pa pomanjkanje določenih vitaminov ...) in jih je mogoče ustaviti.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Zmanjševanje tveganja razvoja AB igra ključno vlogo, saj je zdaj vedno več dokazov, ki kažejo na to, da lahko naslavljanje spremenljivih dejavnikov tveganja zmanjša in zakasni upad kognitivnih funkcij in nastop demence.

DEMENCA – MOJE PRAVICE

Poznavanje in spoštovanje pravic omogoča osebam z demenco kakovostno življenje. Priporočila Svetovne organizacije za Alzheimerjevo bolezen (ADI) so:

1. OMOGOČEN MI MORA BITI DOSTOP DO ZDRAVNIKA, KI BO PREVERIL, ALI IMAM DEMENCO.
2. OMOGOČEN MI MORA BITI DOSTOP DO INFORMACIJ O DEMENCI, DA BOM VEDEL, KAKO BO VPLIVALA NAME.
3. OMOGOČENO MI MORA BITI, DA BOM ČIM DLJE SAMOSTOJNO ŽIVEL.
4. PRI TEM, KAKO BODO SKRBELI ZAME IN ME PODPIRALI, ŽELIM IMETI LASTNO BESEDO.
5. OMOGOČEN MI MORA BITI DOSTOP DO NAJKAKOVOSTNEJŠE OSKRBE, KI JE PRIMERNA ZAME.
6. Z MENOJ JE TREBA RAVNATI KOT S POSAMEZNIKOM IN TISTI, KI BODO SKRBELI ZAME, ME MORAJO POZNATI.
7. V VSAKEM PRIMERU SI ZASLUŽIM SPOŠTOVANJE.
8. OMOGOČEN MI MORA BITI DOSTOP DO ZDRAVIL IN ZDRAVLJENJA, KI MI POMAGA.
9. O MOJIH ŽELJAH GLEDE KONCA ŽIVLJENJA SE JE TREBA POGOVORITI Z MENOJ, DOKLER SE ŠE LAHKO.

RAZUMEVANJE POGOSTO RABLJENE TERMINOLOGIJE

SUBJEKTIVNI UPAD KOGNITIVNIH FUNKCIJ

Obdobje pozne odraslosti se pogosto povezuje s pešanjem spomina in upadom kognitivnih funkcij (praktičnih sposobnosti, kot so sklepanje, spomin, pozornost, govor). Nekaterim posameznikom se zdi, da doživljajo spremembe, ki so večje kot tiste povezane z normalnim staranjem. V takšnem primeru govorimo o subjektivnem upadu kognitivnih funkcij, kar je treba potrditi s formalnim pregledom.

BIOOZNAČEVALCI

Biooznačevalci so kazalniki, ki pri testiranju omogočajo zaznavanje in merjenje razvoja AB, včasih že pred pojavom simptomov samih. Biooznačevalca, ki ju najpogosteje preverjajo pri AB, sta beljakovini amiloid in tau.

DEMENCA

Ni specifičen pojem, temveč krovni, ki opisuje skupek simptomov, ki vplivajo na možganske funkcije in vodijo k izgubi samostojnosti. Demenca se lahko klasificira v tri različne stopnje: blaga, zmerna in huda. AB je najpogostejša oblika demence.

BLAGE KOGNITIVNE MOTNJE (BKM)

Posamezniki z BKM imajo težave s spominom ali kognitivnimi funkcijami, ki so dovolj resne, da so vidne njim in njihovim bližnjim. Ker te težave niso dovolj resne, da bi bile moteče pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, oseba ne izpolnjuje potrebnih diagnostičnih kriterijev za AB ali katero drugo obliko demence.

Raziskave so pokazale, da so posamezniki z BKM, v primerjavi z osebami z normalnimi kognitivnimi funkcijami, izpostavljeni večjemu tveganju za razvoj AB v roku nekaj let. Diagnoza BKM se postavi po opravljenih določenih medicinskih in/ali nevropsiholoških testih, ki jih opravi strokovnjak.

Ohranjanje samostojnosti oseb z demenco

IONIS

Pišeta: mag. Neja Samar Brenčič, Zavod IZRIIS, in David Krivec, Spominčica – Alzheimer Slovenija

Spominčica Alzheimer Slovenija in Zavod IRIIS sta slovenska partnerja v evropskem projektu IONIS (IONIS – Indoor and outdoor NITICS plus solution for dementia challenges, Notranje in zunanje tehnološke rešitve in storitve za pomoč pri izzivih demence v okviru programa AAL in projekta IONIS). V okviru projekta bo razvit inteligen sistem za podporo pri ohranjanju kakovostnega in samostojnega življenja oseb z demenco v skupnosti.

Storitve zdravja na daljavo so najraznovrstnejše storitve za pridobivanje oziroma ohranjanje zdravja in posegajo na področja, kot so informiranje ali multimedijско izobraževanje, konzultacije ter diagnostične in druge podporne storitve.

V Sloveniji se v povezavi z razvojem storitev zdravja na daljavo uporabljajo posamezne rešitve, aplikacije in orodja v telemedicini in v okviru pametne specializacije se razvojniki osredotočajo tudi na oblikovanje sodobnih zdravstvenih storitev, ki se izvajajo z uporabo informacijskih in telekomunikacijskih tehnologij (IKT) in so zato delno ali v celoti dostavljene virtualno – so torej storitve za zdravje na daljavo. Orodja in tehnologije so uporabljene kot sredstvo za izvajanje in podajanje teh storitev, IKT omrežja pa kot povezovalce dveh ali več posameznikov v teh interakcijah.

AKTIVNOSTI NA PODROČJU ZDRAVJA NA DALJAVO IN TELEMEDICINE V TUJINI

Delo na področju storitev zdravja na daljavo je intenzivno tako v Evropi kot tudi drugje po svetu: ZDA, Japonska, Malezija, Singapur itd. Obstajajo številna mednarodna in evropska združenja najrazličnejših akterjev na področju zdravja na daljavo: strokovna, projektna, industrijska in druga združenja. Med njimi je treba omeniti: COCIR – European Coordination Committee of the Radiological, Electro-medical and Healthcare IT Industry; Continua Health Alliance (230 organizacij iz vsega sveta); ISfTeH – International Society for Telemedicine and eHealth. V njem so predstavniki 68 držav, med njimi od leta 2009 dalje tudi Slovensko društvo za medicinsko informatiko kot predstavnik Slovenije; ATA – American Telemedicine Association, ZDA; NIFTE

NESPREMENLJIVI DEJAVNIKI TVEGANJA

- **Starost:** je glavni znan dejavnik tveganja za nastanek demence. Po 65. letu starosti se tveganje za razvoj AB ali vaskularne demence, podvoji na približno vsakih 5 let.
- **Spol:** razvoj AB je bolj pogost pri ženskah kot pri moških. Za druge oblike demence, razen AB, velja, da so tako moški kot tudi ženske podvrženi enaki stopnji tveganja.
- **Etnična pripadnost:** ljudje iz določenih etničnih skupin (južnoazijske, afriške in afrokarijske) so izpostavljeni večjemu tveganju za razvoj demence, kot drugi. Razlog za to so verjetno razlike v genih in življenjskih navadah.

SPREMENLJIVI DEJAVNIKI TVEGANJA

- **Srčnožilni dejavniki tveganja:** raziskave vedno pogosteje kažejo da upravljanje s kardiovaskularnimi dejavniki tveganja (čezmerna telesna teža, kajenje, hiperholesterolemija in hipertenzija) zmanjša tveganje za upad kognicije in razvoj demence.

ja) zmanjša tveganje za upad kognicije in razvoj demence.

- **Sladkorna bolezen:** če ni obvladovana, lahko pripelje do poškodb organov, vključno z možgani. Znanstveniki odkrivajo vedno več dokazov, ki bi lahko povezovali sladkorno bolezen tipa 2 z AB.

Obvestila o dogodkih in aktivnostih v okviru projekta lahko spremljate na spletni strani Spominčice www.spomincica.si, Nevrološke klinike Ljubljana, Kliničnega oddelka za bolezni živčevja www.kobz.si/si/MOPEAD.php. Več informacij o projektu MOPEAD najdete na spletni strani www.mopead.eu.

Projekt je financiran s sredstvi pobude za inovativna zdravila (Innovative Medicine Initiative – IMI) 2 skupno podjetje, pod pogodbo št. 115975. V skupnem podjetju sta partnerja Evropska Unija s programom Horizon 2020 in Evropska federacija farmacevtske industrije in združenj (EFPIA).



– National Initiative for Telehealth, Kanada; PERSA – Association of Social Support Monitoring Services, Avstralija.

PREGLED OBSTOJEČIH REŠITEV IN STORITEV ZA ZDRAVJE NA DALJAVO V EVROPSKI UNIJI

Evropska komisija aktivno podpira razvoj in raziskave na področju novih tehnologij in tehnoloških rešitev na področju zdravja na daljavo skozi številne instrumente: okvirni programi (FP7, FP6, FP5, FP4 ...); ICT PSP – Information and Communication Technologies Policy Support Programmes; AAL JP – Active and Assistive Living Joint Programme. Na tem področju usmerjajo sredstva v razvoj tudi nekatere evropske agencije, na primer: European Agency for Health and Consumers, European Commission Executive Agency for Education, Audiovisual and Culture in the framework of the Lifelong Learning Programme.

PREDSTAVITEV PROJEKTA IONIS

IONIS je angleška kratica za projekt, ki združuje tehnologije in storitve za osebe z demenco. Platforma temelji na povezovanju različnih visoko tehnoloških naprav in je uporabniško usmerjena na širok spekter možnih izzivov in rešitev. IONIS rešitev lahko nadomesti določene vsakodnevne funkcije in na prilago-

jen način podpira osebo z blagimi do zmernimi simptomi demence, kot so težave s spominom in procesov pridobivanja znanja ter razumevanja. Integriranost tehnologije s storitvami nudi podporo tako negovalcem kot tudi oskrbovancem.

IONIS OBLIKOVANJE FUNKCIONALNOSTI IN NAMEN

IONIS temelji na preteklih izvedenih projektih v okviru programa AAL – ACTIVE AND ASSISTED LIVING PROGRAMME – ICT for ageing well. Temeljne funkcionalnosti za IONIS so bile razvite tekom projekta NITICS (Networked Infrastructure for Innovative home Care Solutions – Omrežna Infrastruktura za inovativno rešitev domače nege), ki je bil po zaključku izbran za enega od najbolj odličnih in uspešnih AAL projektov. NITICS platforma bo v prihodnosti opremljena z novimi notranjimi in zunanjimi funkcijami in rešitvami.

KONČNI UPORABNIKI IN CILJI

Končni uporabniki storitev IONIS so tako primarni kot tudi sekundarni uporabniki. Primarni končni uporabniki so osebe z zmanjšanimi kognitivnimi sposobnostmi ali pa so že simptomi demence bolj izraženi. Kljub zmanjšanemu spominu in upadu kognitivnih sposobnosti so zmožni izvajati običaj-

ne dejavnosti znotraj in zunaj svojega bivalnega okolja. Skupina teh uporabnikov vključuje osebe vseh starosti in ne le starostnike, ki imajo podobne simptome bolezni. Sekundarni končni uporabniki so negovalci, tako poklicni kot tudi prostovoljci in svojci osebe z demenco. Ciljna skupina so predvsem osebe, ki živijo z osebo z demenco, zanje skrbijo in pogosto naletijo na fizične, psihološke ali finančne težave. Razvoj sistema podpornih storitev za osebe z demenco bo v okviru razvoja sistema za spremljanje in podporo na nivoju širše regije, kot je Evropska unija, pomembno zmanjšal pojav neenakosti v zdravju pri obravnavani populaciji.

PARTNERJI PROJEKTA

Konzorcij za razvoj storitev ter tehnologije za IONIS vključuje partnerje iz Švice, Romunije, Poljske, Madžarske in Slovenije. Vključena so podjetja s področja tehnološkega razvoja programske in tehnične opreme (EXYS, CITST, SOFTIC), tehnične univerze (University Politechnica of Bucharest, Warsaw University of Technology), medicinska fakulteta (Department of Geriatrics Warsaw), domovi za ostarele ter specifične strokovne organizacije za obravnavo, raziskavo in razvoj storitev za podporo osebam z demenco (Oszi Napsugar Otthon, Spominčica – Alzheimer Slovenija in Zavod IZRIIS).

SPOMINČICA V VELIKI BRITANiji predstavila izsledke z delavnic resnih iger

Pišeta: Maja Jurjevčič in Alenka Virant

Foto: arhiv Spominčice

Spominčica se je 25. in 26. oktobra 2017 udeležila tretjega sestanka partnerjev v projektu AD-GAMING - oblikovanje programa usposabljanja za uporabo »resnih iger« za izboljšanje kakovosti življenja oseb z Alzheimerjevo boleznijo. Srečanje je potekalo na Univerzi v Bournemouthu v Veliki Britaniji.



E-platforma je trenutno še
v nastajanju

V projektu AD-GAMING poleg Slovenije sodelujejo še Grčija, Romunija, Španija in Velika Britanija. Srečanja v Bournemouthu so se udeležili predstavniki vseh petih sodelujočih držav. Namen projekta je ozavestiti zdravstvene strokovnjake in svojce o možnostih izboljšanja kakovosti življenja oseb z demenco prek uporabe »resnih iger«. Igre namreč lahko predstavljajo nepogrešljivo priložnostno dejavnost, katere namen ni le zabava, ampak krepitev različnih kognitivnih področij. Z igrami poskrbimo za animacijo oseb z demenco, za pomirjanje, izboljšanje razpoloženja, druženje in vključenost v skupnost.

V sodelovanju z osebami z demenco, svojci in strokovnjaki bomo v okviru projekta sooblikovali program resnih iger, usposobili trenerje in svojce za njihovo izvajanje, izvajali delavnice resnih iger po različnih organizacijah (domovi za starejše, medgeneracijski centri, večgeneracijski centri, dnevni centri aktivnosti za starejše, ljudske univerze ...) ter vzpostavili spletno mesto z naborom iger z vsemi navodili in priporočili za uporabo.

E-platforma je trenutno še v nastajanju. Do zaključka projekta, predvidoma avgusta 2018, bodo vse izbrane igre, spremljajoči napotki in gradiva uporabnikom na voljo na spletni platformi projekta <http://adgaming.ibv.org/sl/domov>. Do nje bodo brezplačno lahko dostopali tako zdravstveni strokovnjaki kot tudi svojci, prostovoljci in drugi, ki preživljajo prosti čas z osebo z demenco. Ves material bo dostopen v petih jezikih držav, sodelujo-



Izkušnje z delavnic so pokazale, da udeleženci v kreativnih delavnicah radi sodelujejo, če uporabljamo geometrijske oblike, materiale in motive, ki so jim poznani.

čih v projektu, tudi v slovenskem jeziku. Uporabniki bodo lahko na platformi dostopali do iger, ki bodo razvrščene glede na posamezno kognitivno področje: orientacija, pozornost, zaznavanje in prepoznavanje, izvršilne sposobnosti, spomin, govor, računanje in motorika. Poleg tega jim bodo dostopna navodila in priporočila, kako igrati, svojcem in skrbnikom oseb z demenco pa tudi priporočila, kako igrati predstaviti osebi z demenco ali jo prilagoditi njenim možnostim. Prav tako bodo na voljo splošne informacije o projektu, Alzheimerjevi bolezni, resnih igrah in kognitivnih področjih, ki jih z uporabo iger lahko izboljšamo. Posebno prednost e-platforme bo predstavljala zavihek »učilnica«, kjer si bodo udeleženci lahko izmenjevali izkušnje o igrah ali za informacije in nasvet povprašali Spominčico.

BOLJ PRILJUBLJENE SO MANJŠE SKUPINE

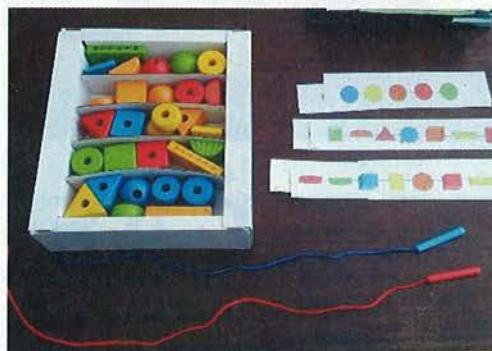
Spominčica je v šestih mesecih po slovenskih domovih starejših občanov in v Alzheimer centru v Ljubljani organizirala več delavnic, na katerih so se uporabniki spoznali z različnimi resnimi igrami. Uporabili smo pet resnih iger: motorično drevo, besedne igre, tipni spomin, nizanje geometrijskih teles in velike sestavljanke. V sproščenem vzdušju smo preizkusili igre in se pogovorili o tem, kaj jim je bilo pri igrah všeč in na kaj je potrebno biti pozoren pri igranju. Izkušnje z delavnic so pokazale, da udeleženci v kreativnih delavnicah radi sodelujejo, če uporabljamo geometrijske oblike, materiale in motive, ki so jim poznani. V skupino se lažje vključijo, če izbiramo med igrami, ki se povezujejo z njihovim poklicem in hobiji ter zanje niso prezahtevne. Udeleženci so

poudarili, da je igranje iger dobra priložnost za vadbo kognitivnih sposobnosti, za zabavo in druženje ter za splošno izboljšanje počutja.

Skozi izvedbo delavnic smo ugotovili, da je pri igranju resnih iger z osebami z demenco pomembno, da navodila podajamo prijazno in potrpežljivo, na preprost in jasen način ter jih prilagodimo, če je to potrebno. Med osebami z demenco so bolj priljubljene manjše skupine. S tem po eni strani preprečimo pretirano tekmovalnost, po drugi strani pa se sodelujoči ne počutijo preveč izpostavljene. Na udeležence iger pozitivno vpliva skupinsko reševanje pri iskanju prave igralne poteze. Pomembno je, da pri igrah uporabljamo večje materiale, ki ne vsebujejo preveč podrobnosti in niso preveč kompleksni. Namesto kontrastnih barv

poskusimo raje z naravnimi barvami, saj imajo osebe z demenco pogosto težave z globinskim vidom in razločevanjem barvnih odtenkov. Med igro osebo z demenco vedno spodbujamo. Bodimo ji v podporo in pomoč, dajmo ji čas za razmislek. Zelo priročne so asociacije, namigi ter usmerjanje in pomoč pri premikanju figur, geometrijskih teles, kartončkov ... Nikar ne podcenjujte njihove zmožnosti, saj jih to lahko spravi v zelo neugoden položaj. Tudi če oseba z demenco sprva ni pripravljena sodelovati, jo k igri spodbudimo ali začnemo igranje sami. Prav tako lahko poskusimo z drugo igro ali po-

skusimo preusmeriti pozornost (začnemo pogovor, prinesemo prigrizek ali pijačo, ji damo čas zase ...). Če oseba z demenco v igri ne želi sodelovati, je nikar ne silimo. Bodimo dobri opazovalci, vedno se prilagodimo trenutni situaciji in upoštevamo tisto, kar oseba z demenco še zmore. Med igro ne pozabimo na pohvale in spodbude, saj s tem osebi z demenco dajemo občutek vrednosti in uspeha. Zdravstveni strokovnjaki in svojci morajo vedno poskrbeti za varno, udobno in čim manj hrupno okolje. Temeljno vodilo pri igri naj bo spodbujanje izzivov, socialne interakcije in kreativnosti.



Poleg predstavitve dosedanjega dela in dogovora za naprej, je Spominčica v Bournemouthu obiskala tudi laboratorij virtualne resničnosti. Cilj univerzitetnega Centra za raziskovanje staranja in demence (ADRC) je razviti na posameznika usmerjene pristope za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev. Laboratorij »iskanja poti« (The Wayfinding Lab) se ukvarja predvsem z raziskovanjem kognitivnih procesov, ki so odgovorni za uspešno navigacijo v okolju. S preučevanjem vedenjskih in fizioloških parametrov ugotavljajo, kako proces staranja in demence vpliva na navigacijo in učinkovitost iskanja poti.

SOS telefon

SVETOVALNI TELEFON
SPOMINČICA

059 305 555

je številka svetovalnega telefona
za bolnike in svojce z demenco.

Ob ponedeljkih od 9. do 18. ure, ob torkih,
sredah, četrtek in petkih pa med 9. in 15. uro.
S svetovalkami se lahko dogovorite tudi za
osebni pogovor.

SMS donacije

Pošljite sporočilo SMS
s ključno besedo SPOMIN
na številko 1919 in prispevali boste
1 EUR za strokovno pomoč
svojcem oseb z demenco.

Prispevajo lahko uporabniki mobilnih storitev
Telekoma Slovenije, Izimobila, Debitela,
A1, Tušmobil in T-2.

Pogoji in navodila za sodelovanje
pri storitvi SMS-donacija
so objavljeni na spletni strani
www.spomincica.si.



Priprava na praznične dni z osebo z demenco

VZEMITE SI ČAS ZA SVOJE BLIŽNJE

Maša Bastarda, foto: Dreamstime

Vstopili smo v veseli, praznični december, čas, namenjen obdarovanju, pričakovanju in družinskim srečanjem. Prazniki pa so lahko tudi stresni, še posebej za svoje, ki skrbijo za osebo z demenco.

Bližnjega z demenco skušajte čim bolj vključiti v delo in pomoč doma. Pomembno je, da ohranja aktivnosti, ki jih še zmore. Poskusite z negovanjem prazničnih dejavnosti, v katerih je oseba nekoč rada sodelovala. Pomaga lahko pri pospravljanju stanovanja, okraševanju novoletne jelke in stanovanja ali pri peki piškotov. Glede na zmožnosti bližnjega mu razdelite nalogo na posamezne korake, spodbujajte ga in ne pozabite na pohvalo.

PRAZNIČNO KOSILO ALI VEČERJA

Prazniki so čas za družinska in prijateljska srečanja. Ko pomislimo na vse ljudi, ki bodo prišli na obisk, na pogovor, smeh, ves hrup, ki bo nastal, je še toliko bolj pomembno, da razmislimo, kako bomo poskrbeli za osebo z de-

menco. Dobro je, da gostom že pred obiskom razložimo nevsakdanje vedenje našega bližnjega. Tako bo prihajalo do manj zadreg in slabe volje, vi pa boste manj obremenjeni z nenehnim pojasnjevanjem glede njegovega vedenja. Zaradi hrupa je pomembno, da ima oseba z demenco miren prostor, kamor se lahko umakne. V bližini naj bo vedno oseba, ki bo poskrbela zanj, jo povabila v miren kotiček ter poskrbela, da ne bo lačna ali žejna. V času praznikov lahko osebe z demenco večkrat vprašajo o starših in drugih, ki jih ni več med nami. Če sprašujejo o osebi, ki je že preminila, skušajte preusmeriti pozornost na prijetnejše teme ali izpostavite kakšen zanimiv, zabaven dogodek, ki ste ga s to osebo preživeli. Če je le mogoče, jih ne spominjajte, da je oseba umrla. Če bo

vaš bližnji še vedno neutrudno spraševal po določeni osebi, potem mu povejte, da oseba ne bo uspela priti, hkrati pa povejte, kdo bo prišel in izpostavite pozitivne lastnosti teh oseb ali prijetne skupne dogodke. Če osebi z demenco obiski povzročajo stres, se z družinskimi člani in prijatelji dogovorite, da prihajajo na obisk ločeno.

DRUŽENJE Z VNUKI

Druženje z vnuki je za babice in dedke posebno doživetje, še posebej, če jih vidijo poredko. Tudi za osebe z demenco je dragoceno, da se igrajo z njimi. Hkrati pa skozi igro krepijo svoje spoznavne sposobnosti tako otroci kot tudi osebe z demenco. Ne obremenjujte sebe in bližnjega, če ne prepozna vnuka ali se ne spomni njegovega imena. Med njima se bo stkala drugačna vez, med igro se bosta povezala. Oseba z demenco pogosto prepozna svoje bližnje, čeprav jih ne zna poimenovati.

OBUIJANJE SPOMINOV

Prazniki so odlična priložnost, da skupaj obujemo spomine. Z bližnjimi si oglejte družinski album, spodbujajte pogovor. Ob pregledovanju slik lahko ugotavljate, kdo so osebe na fotografiji in kaj se je takrat dogajalo. Vendar previdno, da osebe z demenco ne spravite v stisko, če bi od njih pričakovali preveč.

OBJEM, NASMEH

Vsak izmed nas potrebuje pozornost, razumevanje, prijazno besedo in si zasluži biti slišan. Med družinskimi prazniki pa je potreba po tem še toliko večja. Z nasmehom, stiskom roke in objemom lahko sprostimo napetost, se osebi približamo in ji s tem sporočamo, da je ljubljen in sprejet.

PRAZNIČNO VZDUŠJE

Prazniki prinesejo s seboj čezmerno uporabo pirotehničnih sredstev. Vzemite si čas, da bližnjemu z demenco razložite, kaj pomeni pokanje, ki se sliši od zunaj in osebo pospremite v prostor z manj hrupa, če vidite, da je vznemirjena.

SLAB ZRAK KRAJŠA ŽIVLJENJE

Piše: dr. Špela Glišović Krivec

Ko ljudi skrbi onesnaženost zraka, so navadno zaskrbljeni zaradi vpliva na dihalna odraslih in otrok. Toda, kaj vemo o vplivih na možgane in tveganju za nastanek nevrodegenerativnih bolezni?

Da je pomembno, kje živimo, da onesnažen zrak vpliva na kakovost življenja in na naše zdravje, je že dlje časa znano iz študij o respiratornih boleznih ter boleznih srca. Povezava med onesnaževanjem zraka in razvojem demence pa je v znanstvenih krogih še vedno stvar diskusije. Ker je onesnaženje zraka eden glavnih globalnih problemov in so nekateri raziskovalci že potrdili, da z vdihavanjem določeni delci onesnaženega zraka vstopijo v možgane (Calderón-Garcidueñas L 2002, 2008), je ključno vprašanje, ali ti delci vplivajo tudi na možgane. Na tem področju pa se mnjenja raziskovalcev še razhajajo.

Tudi nekateri zagovorniki te hipoteze opozarjajo, da je potrebnih več raziskav za potrditev vzročne zveze med tem ali ti delci, ki vstopijo v možgane, tudi dejansko vplivajo na procese v njih. Vedno več je epidemioloških študij z vsega sveta ter novih spoznanj iz raziskav na živalih, ki kažejo na to, da lahko obstaja vzročna povezava z izpostavljenostjo onesnaženju in tveganjem za razvoj nevrodegenerativnih procesov,

ki vodijo v demenco. V reviji *Alzheimer Europe – Dementia in Europe* (Issue 24, April 2017) dr. Tom Russ iz Univerzitetnega centra za preprečevanje demence in škotskega Alzheimer raziskovalnega centra Univerze v Edinburgu komentira nedavne študije v povezavi z onesnaženjem zraka in tveganjem za razvoj demence. Njegovo raziskovalno področje zajema geografske variacije pri razvoju in tveganjih za razvoj demence. Ugotavlja, da bodo glede na nova dognanja, ki kažejo v smer korelacije tveganja za demenco in izpostavljenosti onesnaženemu zraku ter hrupu ob gostih prometnicah, raziskovalci zagotovo širili študije in jih ponavljali, saj gre za kompleksne fenomene. Ugotovili bodo, ali je izpostavljenost škodljivim snovem deterministične narave v zvezi z razvojem bolezni, ali je pomembna postopna izpostavljenost in kopičenje napak v telesu, ali obstajajo kritična obdobja izpostavljenosti, ki vodijo v napake ... Vse to nam bo v pomoč pri razumevanju nevrodegenerativnih bolezni in tudi pri doseganju skupnega cilja – da preprečimo njihov nastanek.

BOLJ USPOSOBLJENO ZDRAVSTVENO OSEBJE. MANJŠA UPORABA ANTIPSIHOTIČNIH ZDRAVIL

Prepoznavanje vedenjskih in psiholoških simptomov zgodnje demence je ena glavnih tem, ki jo izpostavljajo raziskovalci pod vodstvom dr. Jennifer Tjia. Ugotovili so, da se v zdravstveni negi ob ustreznem usposabljanju zaposlenih lahko bistveno zmanjša uporaba antipsihotičnih zdravil, ki se pogosto uporabljajo pri zdravljenju in lajšanju anksioznosti, depresije, psihoz in agresivnosti.

PRVI REZULTATI ŠTUDIJE 90+ KAŽEJO, DA TELESNA IN UMSKA DEJAVNOST LAHKO UPOČASNITA DEMENCO

Japonska profesorica Claudia Kawas s Kalifornijske univerze, ki je vodilna raziskovalka Študije 90+ (<http://www.90study.org>), je na Svetovnem kongresu za nevrologijo v Kjotu (2017) predstavila ugotovitve longitudinalne raziskave, ki se je začela leta 2003. Vsakih šest mesecev spremljajo udeležence, opravijo nevropsihološke teste (vsaj 1700 udeležencev) in izvajajo obdukcije po smrti. Opazili so, da veliko udeležencev, ki je imelo plake v možganih, pri nevropsiholoških testih ni pokazalo jasnih znakov demence. Hkrati je bila polovica ljudi z demenco, ki so sodelovali v študiji, brez patoloških plakov. Ugotavljajo, da je eden izmed razlogov za tako imenovano »kognitivno odpornost« pri tistih, ki so proti pričakovanju ostali brez demence, njihov zdrav način življenja, saj so bili bolj telesno aktivni in so manj časa prebili pred televizijo.

Čeprav rezultati poudarjajo, da se kognitivne sposobnosti lahko ohranjajo s telesno in umsko dejavnostjo, ti predhodni rezultati poročila še ne predstavljajo primerne osnove za pripravo strategij javnega zdravja za preprečevanje demence. Potrebne so še nadaljnje študije, da bi lahko bolj ocenili vpliv morebitnih ukrepov.

Vir: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12965975>

IZ KOŽNIH MATIČNIH CELIC USTVARILI MIKRO- GLIA MOŽGANSKE CELICE

Raziskovalci univerze Irvine v Kaliforniji so uspeli razviti metodo za razvoj mikroglija celic iz matičnih celic kože. Te celice so pomembne pri vzdrževanju nevronske mreže v možganih, odzivajo se na poškodbe in imajo zaščitno funkcijo.

Ustvarjamo demenci prijazno okolje v lokalni skupnosti

Piše: Vlasta Petraš
Foto: arhiv občine Metlika

Ko demenca vstopi v družino, prinese s seboj različne stiske in nove življenjske preizkušnje vsem njenim članom. Takrat smo kot družba dolžni poskrbeti, da družina ne ostane osamljena.

Ključne težave v lokalni skupnosti se kažejo v nepoznavanju demence, nepoznavanju pravilne komunikacije z osebo z demenco. Družinski člani skrivajo težave in se sramujejo prositi za pomoč, zakonski partner krhkega zdravja skrbi za partnerja z demenco, sosedska pomoč in prostovoljstvo nista dovolj razvita, svojci so v službah, bolnik je sam doma, čakalna doba za namestitve v primerno institucijo je daljša in namestitve je draga.

V okolju bi morala v polni meri zaživeti mreža podpore, ki bi povezala organizirano pomoč na domu, dnevno varstvo, patronažno službo, center za socialno delo, prostovoljce, humanitarne organizacije, skupine za samopomoč in institucije.

Dolžnost vseh nas, ki imamo znanje in izkušnje o demenci, predvsem pa željo pomagati, je, da organiziramo dejavnosti na ključnih področjih, kot so:

- težave, povezane z demenco,
- ozaveščanje in izobraževanje,
- razvoj sposobnosti za samopomoč in
- spodbujanje zdravega življenja.

Skupni cilj mora biti izboljšana kakovost življenja obolelih in njihovih skrbnikov.



V dislocirani enoti Doma starejših občanov Metlika biva 60 oseb z demenco v petih bivalnih skupnostih. Okolica je lepo urejena, s terapevtskim vrtom, ter ponuja možnost sprehodov in dejavnosti na prostem.

OPAZNI PREMIKI V OBČINI METLIKA

Od leta 2014 stanovalci z demenco bivajo v novi dislocirani enoti Doma starejših občanov Metlika. V njej biva 60 oseb v petih bivalnih skupnostih. Sobe so eno- in dvoposteljne, z neposrednim izhodom na balkon. Okolica je lepo urejena, s terapevtskim vrtom, ter ponuja možnost sprehodov in aktivnosti na prostem.

Skrb za stanovalce je usmerjena v osebno spremljanje brez omejevanja, poudarek je na oblikovanju aktivnosti skozi dan, ki dajejo dnevu smisel. Najpomembnejše je spoštovanje in individualni pristop, ki temelji na življenjski zgodbi posameznika. Ži-

vljenjsko zgodbo pripravijo svojci ob sprejemu, saj že takrat, ko se odločijo dati svojca v oskrbo, postanejo deloma z istim ciljem, da skupaj zagotovijo dostojno življenje starostniku z demenco.

Težko odločitev, namestiti svojca v varstvo institucije, spremlja občutek nemoči in čustvena prizadetost, zato se zaposleni zavedajo, da potrebujejo podporo in razumevanje tudi svojci. Vzdušje sodelovanja in razumevanja o tem, kakšne so možnosti oskrbe v ustanovi in možni načini vključitve svojcev v življenje starostnika v instituciji, bolnikom, svojcem in zaposlenim, omogočijo prijetno bivalno okolje in lažje obvladovanje

težav. Razumne želje, predlogi in dobronamerne pripombe pripomorejo k lažjemu delu zaposlenih in posledično tudi k boljšemu počutju bolnikov. Veliko težav prinesejo nepoznavanje demence, napačen način komunikacije in napačna pričakovanja.

REGRATOVA LUČKA

Pred desetimi leti smo ustanovili skupino za samopomoč Regratova lučka, in sicer zato, ker smo v lokalni skupnosti opazili nerazumevajoč odnos do bolnikov z demenco in stisko svojcev. Ko so tisti, ki še niso slišali za demenco, govorili, da je »čuden, hudoben, senilen ...«, ko so svojci naenkrat ostali sami, brez podpore, potrebnega znanja o oskrbi in doživljali stiske pod težo bremena skrbi za svojca z demenco.

Poleg nudenja pomoči in podpore svojcem smo v skupini oblikovali program dejavnosti, da pomagamo pri ustvarjanju demenci prijaznega okolja.

Organiziramo predavanja o demenci, informativne stojnice, sprehod za spomin. Vsako prvo sredo v mesecu imamo srečanja skupine za samopomoč. Veseli smo, da skupaj z Združenjem Spominčica organiziramo tudi Alzheimer Cafeje nekajkrat na leto. Zbrali smo tudi literaturo o demenci, ki jo posojamo svojcem, dijakom, negovalcem in vsem, ki jih ta tematika zanima. Želimo si, da v občini zaživijo demenci prijazne točke in da razširimo mrežo prostovoljcev v krajevnih skupnostih, ki bi prvi zaznali težave in usmerili krajanke, kje lahko poiščejo pravočasno pomoč.

Velikokrat svojci nimajo pomoči in so izčrpani, obstaja nevarnost, da zbolijo tudi sami, zato vse, ki se družijo v tej skupini, najprej spodbujamo, da poskrbijo za svoje zdravje. Podpora in pogovori o težavah, ki jih s seboj prinaša demenca, so svojcem zelo dragoceni, ker dobijo občutek, da niso sami.

Skupina Regratova lučka deluje kot skupina za samopomoč, z upošteva-

njem etičnih pravil zaupnosti, sočutja in podpore. Dobrodošli so vsi, ki potrebujejo pomoč, nekateri skupino zapustijo, ko izgubijo svojca, drugi ostanejo in ti so najbolj dragoceni, saj so srce skupine, ker s svojimi izkušnjami in sočutjem lajšajo stisko vsem drugim članom. Svojci lahko pridobijo dragocene informacije o organizaciji življenja z osebo z demenco, primernem načinu komunikacije, urejanju skrbništva, urejanju dodatka za pomoč in postrežbo, o namestitvi v institucionalno varstvo, paliativni oskrbi in ne nazadnje globoko razumevanje oseb, ki so podobno izkušnjo že preživele.

Veseli smo, da je delovanje skupine uspešno, da se člani dobro počutijo, pripeljejo v skupino znanca ali prijatelja, ki ima podobne težave, sodelujejo pri skupnih dejavnostih v lokalni skupnosti in podobno. Najbolj pa je pomembno dejstvo, da jim je sodelovanje v skupini olajšalo prenašanje bremena, ki ga je demenca prinesla v njihovo družino.

Za polno življenje

Izdaja, izposoja, prodaja in servis pripomočkov



Kako do medicinskih pripomočkov?

Naročite vaš brezplačni izvod priročnika za izdajo in izposajo medicinskih pripomočkov.

080 19 01 BREZPLAČNA ŠTEVILKA



GIBANJE • NEGA
HIGIENA • TERAPIJA

Izdajamo in izposojamo
pripomočke, ki jih zdravnik
predpiše na naročilnico

2225


SOČA OPREMA

SOČA OPREMA d.o.o., Linhartova cesta 49a, 1000 Ljubljana
T: 01 437 42 52, M: 051 220 726
W: www.socaoprema.si, E: info@socaoprema.si

ODPRTJE PRVE DEMENCI PRIJAZNE TOČKE NA URADU VARUHA ČLOVEKOVIH PRAVIC



Piše: Nada Breznik
Foto: arhiv Spominčice

Demenci prijazno točko označuje nalepka s simbolom treh spominčic, treh drobnih modrih cvetlic. Vhodna vrata urada Varuha človekovih pravic na Dunajski 56 v Ljubljani so z njo označena od 11. julija letos.

Da je prva demenci prijazna točka v Sloveniji prav omejen urad, je tako simbolnega kot tudi strokovnega in povsem praktičnega pomena, saj tam državljani iščejo pomoč in zaščito svojih pravic, ki so, žal, prepogosto kršene ljudem, obolelim za demenco. Vendar urad ni avtomatično pridobil te nove vloge. Vsi zaposleni so morali skozi izobraževanje o bolezni demence, da bi tako znali ustrezno ravnati, se odzivati in dati verodostojne odgovore in informacije bodisi samim bolnikom ali njihovim svojcem. V ta namen morajo imeti na vidnem mestu razstavljena tiskana gradiva o demenci in načinih pomoči. Usposabljanje je za zaposlene organizirala in izvedla Spominčica. V slovenskem združenju za pomoč pri demenci namreč že dlje časa ugotavljajo, da so ljudje o demenci še veliko premalo ozaveščeni, ne le v laični javnosti, temveč celo v zdravstvu, socialni, v različnih servisih in službah, ki naj bi bili ljudem v pomoč in podporo. Spodbudno je, da se v zadnjih desetih letih to stanje izboljšuje. Spominčica, ki vodi vrsto projektov ozaveščanja in pomoči ljudem z demenco in njihovim družinskim članom, si po zgledu iz tujine in po usmeritvah evropskih in svetovnih organizacij in združenj prizadeva, da bi tudi v Sloveniji ustvarili pogoje za demenci prijazno okolje, kamor sodi

tudi vzpostavljanje mreže demenci prijaznih točk.

Pred slavnostno otvoritvijo je potekala tiskovna konferenca, na kateri so novinarje seznanili s podrobnostmi tega skupnega projekta ter s problematiko področja bolezni demence, s katero se srečujejo tako bolniki, njihovi družinski člani kakor tudi socialne, zdravstvene in druge ustanove. Za reševanje te kompleksne problematike so ključnega pomena: ozaveščanje, prepoznavanje prvih znakov bolezni, napotitev k zdravniku, zgodnja



Pred slavnostno otvoritvijo je bila tiskovna konferenca, na kateri so novinarje seznanili s podrobnostmi tega skupnega projekta ter s problematiko področja bolezni demence.

diagnoza, ustrezno zdravljenje in ravnanje z bolniki, pomoč svojcem, prilagoditev domačega in širšega okolja. Razširjenost bolezni namreč tako pri nas kot v svetu zahteva celovite ukrepe in sodelovanje celotne skupnosti. Prizadevanja, da bi osebe z demenco ostale čim dlje v domačem, družinskem okolju, da bi bile čim dlje

se je v zadnjih letih povezala z vsemi v Evropi in svetu pomembnimi organizacijami, neprecenljiva.

Pri uradu Varuha človekovih pravic ugotavljajo, da bo zaradi razširjenosti bolezni in problemov v zvezi z njo treba prilagoditi zakonodajo, bodisi tako, da zakon o duševnem zdravju dopolnijo z določili, vezanimi na demenco, ali pa sprejmejo povsem samostojen zakon za ureditev tega področja. Posebno občutljiva so vprašanja skrbnikov za posebni primer oseb z demenco, kakor tudi odvzema poslovne sposobnosti, ki naj bi bil skrajni ukrep. Uradu Varuha človekovih pravic so v okviru državnega preventivnega programa zaupane pomembne naloge, povezane z demenco. Med njimi so tudi pre-

ventivni obiski bolnišnic in domov za starejše z namenom vpogleda v ravnanja z oskrbovanci zaprtih oddelkov, preprečevanja slabega ali kako drugače neprimernega ravnanja in predlaganje ukrepov za izboljšanje oskrbe vseh in še posebej oseb z demenco. Potrebni je več oddelkov za osebe z demenco v domovih za starejše, več ustreznih oznak in opozoril v teh oddelkih in domovih, kajti osebe z demenco imajo težave s prostorsko in časovno orientacijo. Dosedanji obiski so sicer pokazali, da se v domovih izobražujejo, prilagajajo, iščejo nove načine in pristope, nove oblike preživljanja prostega časa in primerno skrbijo za svoje oskrbovance, dovezetni pa so tudi za nove predloge.



Odprtje Demenci prijazne točke, prve med mnogimi bodočimi, ki bodo tvorile mrežo točk, je nov korak v iskanju dobrih rešitev za to ranljivo, a čedalje bolj množično skupino prebivalstva. Namen je, da se te točke odpirajo v okolju, kjer je frekvenca gibanja visoka, na ustanovah, lokalih, trgovinah, bankah, servisih in drugih točkah, ki jih ljudje dnevno obiskujejo.

samostojne, vključene v družbo in dejavnosti, ki jih še zmorejo, imajo za cilj kakovostno in človeka vredno življenje. V ta namen se ustanovljajo tudi različne oblike pomoči družinam, skrbnikom in oskrbovalcem, katerih vloga je izjemnega pomena, njeno izvajanje pa pogosto tako izčrpljujoče, da lahko pripelje do hudih stisk in bolezni. Pri tem je vloga Spominčice, ki

SPOMINČICA JE PRIPRAVILA DRUGO, DOPOLNJENO IZDAJO VODNIKA »ŽIVETI Z DEMENCO DOMA«

V vodniku so objavljene pomembne informacije o demenci, njenem poteku, spremembah in težavah, ki jo spremljajo, ter praktični nasveti, kako postopati v težavnih situacijah in kam se obrniti po pomoč.



ZA VEČ INFORMACIJ SE OBRNITE NA:

Spominčica-Alzheimer Slovenija

Linhartova 13, 1000 Ljubljana

Telefon: 01-25-65-111

E-mail: info@spomincica.si

 **Spominčica**
ALZHEIMER SLOVENIJA

IFEEL
DEMENCIA

DOM TISJE LITJA – DRUGA DEMENCI PRIJAZNA TOČKA

Piše: V. L., foto: arhiv Spominčice

Ob slovesnosti druge obletnice delovanja enote doma Tisje v Litiji so slavnostno odprli drugo demenci prijazno točko. Hkrati so odprli tudi Senjor park, ki je namenjen stanovalcem, svojcem in tudi drugim obiskovalcem domske kavarne.

Na slovesnosti so nastopili stanovalci doma skupaj z zaposlenimi v gledališki predstavi Regratova roža, pevski zbor Metulj, plesna skupina zaposlenih in učenci Glasbene šole Litija – Šmartno pri Litiji.

Vsi govorci, direktorica doma, župan Franci Rokavec in Ivan Matijević, direktor Socialnovarstvenega centra (SVC Litija, d. o. o.), predstavnik lastnika objekta, so poudarili, da je Medgeneracijsko središče Šmelc, kjer je tudi dom, postalo mesto v malem, ki združuje različne generacije. V centru so poleg doma tudi: Glasbena šola, vrtec Ribica, oskrbovana stanovanja, Delavska hranilnica, frizer, kozmetični salon, trgovina Bela štacunca – Tosama, z novim letom pa bo tudi varstveno delovni center. Dom, ki je v središču mesta, poleg osnovne

dejavnosti ponuja dostopnost do informacij, izvajanje različnih dejavnosti in nudi uporabne informacije za občane, ki imajo težave zaradi demence in njihove svojce.

V pozdravnem nagovoru je predsednica Spominčice Štefanija L. Zlobec predstavila značilnosti bolezni in njene prve znake, na katere moramo biti pozorni, ter na pomembnost ozaveščanja javnosti o bolezni in na pomen pravočasne diagnoze. Namen Demenci prijaznih točk je seznanjanje javnosti (policistov, trgovcev, bančnih delavcev ...) o tej bolezni, pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem. Demenci prijazno točko pa ima tudi matični dom Tisje v Črnem Potoku. Dom Tisje Litija organizira tudi Alzhei-

mer Cafeje, ki so namenjeni predvsem svojcem.

Direktorica doma Vida Lukač je poudarila, da dom že nekaj let nudi informiranje občanom o demenci na predavanjih, ki jih organizirajo skupaj s krajevnimi odbori Rdečega križa in krajevnimi skupnostmi, Univerzo za tretje življenjsko obdobje, društvi in zavodi. Odprtje Demenci prijazne točke je nadgradnja vseh prizadevanj, ki jih je dom tokrat združil z združenjem Spominčica, za boljšo dostopnost do potrebnih informacij vseh, ki se jih bolezen dotakne na kakršenkoli način. S skupnimi močmi, povezani v združenje Spominčica, lahko bolj učinkovito pomagajo vsem, ki imajo težave zaradi demence, pa naj bodo to oboleli, svojci, prijatelji ... Strokovni delavci doma bodo v prihodnosti organizirali izobraževanja za zaposlene v različnih javnih ustanovah, saj zaradi pogostosti bolezni srečujejo ljudmi, ki imajo težave zaradi nje.



Vida Lukač, direktorica Doma Tisje: »Z usposabljanjem zaposlenih v javnih ustanovah bomo lahko skupaj s Spominčico tudi v Litiji in Šmartnem pri Litiji odprli več Demenci prijaznih točk ter tako pomagali čim večjemu številu občanov.«



Vida Lukač, direktorica Doma Tisje, in Štefanija L. Zlobec, predsednica združenja Spominčica, sta 10. novembra letos slavnostno odprli Demenci prijazno točko v domu v Litiji.

September – svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni

SPREHODI ZA SPOMIN

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci organizira vsak september, ki je svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni, več odmevnih dogodkov, s katerimi ozavešča javnost o demenci in želi prispevati k boljši obravnavi oseb z demenco in podpora njihovim svojcem. Spominčica hkrati opozarja javnost na problem demence, ki je postala bolezen števila ena današnjega časa.



SVETOVNI DAN
ALZHEIMERJEVE BOLEZNI
LJUBLJANA, 2017

Spominčica si prizadeva, da bi ljudje bolj prepoznali prve znake demence in se ves čas zavedali, da so osebe z demenco in njihovi svojci potrebni posebne pozornosti in podpore. V ta namen je bil v sodelovanju z Mestno občino Ljubljana 21. septembra Ljubljanski grad osvetljen z modro barvo.



Na svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, Spominčica organizira v Ljubljani sprehod za spomin, ki poteka od Moderne galerije

do Mestne hiše in nazaj, deli informativno gradivo o demenci in glasilo Spominčica. Člani in podporniki Spominčice imajo oblečene majice z logotipom združenja, s katerimi še dodatno opozarjajo javnost na problem demence.



Letos je bilo 29
sprehodov za spomin
po različnih
krajih v Sloveniji.



V Beltincih



V Topolšici



V Trebnjem

V NAPOVEDI ZA ODMERO DOHODNINE LAHKO DEL DOHODNINE NAMENITE SPOMINČICI.

Do 0,5 odstotka svoje dohodnine lahko namenite v humanitarne namene. Ta del dohodnine bi se sicer stekel v državni proračun, kar pomeni, da je **DONACIJA ZA VAS BREZPLAČNA.**

Izpolnite obrazec, lahko tudi na spletni strani Spominčice in ga natisnite, ter pošljite na naslov: Spominčica - Alzheimer Slovenija, Linhartova 13, 1000 Ljubljana.

Še preprosteje lahko donirate prek portala e-davki, dostopnega na <https://e-davki.durs.si/>, kjer izpolnete obrazec Doh-Don Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije. Vanj preprosto vpišete davčno številko Spominčice – 58674721 - in obrazec elektronsko podpišete in oddate.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU		
Ime in priimek davčnega zavezanca		
Naslov, poštna številka, ime pošte		
Davčna številka zavezanca		
Priloga davčni urad, izpostava		
ZAHTEVA ZA NAMENITEV DELA DOHODNINE ZA DONACIJE		
Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (do 0,5%)
Slovensko združenje za pomoč pri demenci - Spominčica, Alzheimer Slovenija	58674721	npr. 0,5%
Vrsta	Dne	Podpis zavezanca/ke
SPOMINČICA SE VAM ZAHVALJUJE ZA VAŠO PODPORO!		

 **Spominčica**
ALZHEIMER SLOVENIJA



Vida, ki je zbolela za Alzheimerjevo boleznijo, je nastanjena v domu upokojencev Fužine

MOJI ČUDOVITI ŽENI VIDI

Piše: Ivan Kržan
Foto: arhiv I. K.

Ko bi tebi ali komu drugemu vsaj približno lahko povedal, kaj doživljam že skoraj štiri leta, ko si odšla iz najinega doma, ki sva ga tako lepo uredila. Ostal sem sam, tako sam, brez tebe najdražja Vida. Ostale so neme stene, s katerimi se ne morem pogovarjati.

Vida, kaj vse doživljam vsak dan, ko prihajam k tebi. Komaj čakam, da pride ura, da se odpravim k tebi, da te objamem in poljubim. Kako lepo mi je, ko mi poljub velikokrat vrneš. Kako rad bi se s teboj pogovarjal, pa ne morem, samo tvoje ljubeče oči me tako toplo gledajo in božajo. Kako se trudim, da bi te pripravil, da bi spregovorila, pa mi ne uspe. Hranim te in vsak dan ti prinesem kaj dobrega, kar vem, da si imela rada. Tako rad naredim to zate, moja čudovita žena.

Vesel sem, da si v tako urejenem domu, kjer lepo skrbijo zate in za druge oskrbovance. Vse spoštovanje vodstvu in osebju v oddelkih, ki so do vas tako pozorni.

Vida, ko zadnje čase prihajam k tebi, se mi včasih zgodi, da spontano, podzavestno objamem katero od dobrih oskrbovalk. Kako veliko mi pomeni, da lahko katero primem za roko, se je hvaležno dotaknem, tega ne morem nikomur povedati. Ob tem ne mislim ničesar slabega, vendar se sprašujem, kaj če so me narobe razumele?!

Vida, ko na ta način izgubljam tebe, tvoje čudovite poglede in dotike, prijetne pogovore in objeme, se mi podira svet.

Moja Vida, ko bi vedela, koliko solz potočim ob spoznanju, da si za vedno odšla iz najinega čudovitega doma. S tvojim odhodom je iz njega izginila vsa toplina, vsa milina. Sprašujem se, od kod še tečejo moje solze.

Vida, vedno bolj te pogrešam, vedno bolj sem sam, tako sam. Ti veš, da nisem bil nikoli šibak, toda sedaj me je zlomilo, ne morem si pomagati. Velikokrat se želim pogovarjati z osebjem, ki skrbi zate v domu, a se mi prepogosto zadrzne grlo in v oči se prikradejo solze. To me spravlja v zadrego. Tudi sedaj mi je težko, vedno težje najdem besede, zato bom končal.

Vida, hvala ti za vse lepe trenutke, tople poglede, ki si mi jih namenila samo ti. Vsi te imamo neizmerno radi, tvoji ljubi hčerki Renata in Breda, tvoja vnučka Rok in Jure ... In nimam besed, s katerimi bi ti povedal, kako si moja, moja ...

Tvoj Ivan

KO SPOMINI BLEDIJO

Piše: Zvone Bah
Foto: arhiv Z. B.

Prihajam iz okolice Podčetrtna, leta 1965 sem zaradi službe prišel v Ljubljano. Kmalu sem se poročil. Imam hčerko in sina. Zgradil sem hišo, v kateri sedaj z ženo živiva sama. Otroka sta se poročila in si ustvarila vsak svoj dom. Večkrat naju z vnuki obiščeta. Svoje štiri vnuke imam zelo rad.

Zaposlen sem bil v Cankarjevem domu v Ljubljani kot odrski tehnik. Tam sem se tudi upokojil. Po upokojitvi sem se ukvarjal z rodoslovjem. Tako sem uspel urediti družinsko drevo zase in ženo. Kljub temu, da je to delo zahtevno, sem pri tem užival.

Pred tremi leti sem začel opazati, da mi spomin blede. Tudi žena in otroci so začeli

OBISK PRI MAMI

Piše: Darja Mohorko, varuhinja v domu starostnikov, študentka socialne gerontologije na AMEU EC Maribor

Vroč dopoldan na idiličnem kraju, v domu starostnikov Idila. Mama je v tem domu malo več kot eno leto. Stara je 74 let in je zbolela za vaskularno demenco. Kdaj so se pojavili prvi znaki, tega nihče ne ve. Vedno je bila v skrbeh za očeta in njegove probleme in bolezen, da sploh nihče ni pomislil, da pozablja zaradi demence.

Prvič so me na možnost demence opomnile medicinske sestre v bolnišnici, kjer je ležala zaradi zloma stegenice. Čeprav sem sama zaposlena v domu starostnikov, in to prav na oddelku za ljudi z demenco, nisem hotela verjeti. Nelljubi dogodek, ko je očeta predčasno razglasila za mrtvega, pa me je prebudil. Po očetovi smrti je demenca pokazala svoj obraz. Vse preiskave, ki jih je opravila, so jo potrdile. Obvestila sem sestro, ki pa je, prav tako kot jaz, nekoč zatiskala oči pred resnico. Ker ji služba ni omogočala skrbi za mamo, sem skrb za mamo v celoti prevzela jaz. S sinom sva se preselila k njej. Sprva se mi

opažati spremembe. Šel sem do svoje zdravnice, ki me je testirala in me napotila k psihiatru dr. Zvezdanu Pirtošku. Dr. Pirtošek me je poslal na nadaljnje preiskave in mi predpisal ustrezna zdravila.

Še pred dvema letoma sem vse postoril v hiši. Ker je hiša že dokaj stara, zahteva vedno kakšna popravila, potrebno je tudi urejanje okolice hiše in vrta, kar sem delal z velikim veseljem. Sedaj se pa ne spomnim vseh opravil, ki sem jih včasih redno opravljal. Žena me večkrat opominja, da ne vidim dela oziroma nanj pozabim, kar mora potem postoriti sama.

Veliko stvari, ki sem jih rad počel, se s težavo spomnim. K sre-

či imam oporo v ženi in otrocih. V domu starejših občanov Fužine obiskujem center aktivnosti Fužine, imenovan CAF, kjer hodim k pevskim vajam. Zelo rad pojem in uživam v družbi prijateljev. Na določenih delavnicah se mi pridruži tudi žena.

Povezala sva se s Spominčico, kjer sva dobila veliko dragocenih informacij o bolezni in njenem poteku. Pri mojem pešanju spomina se nama večkrat pojavljajo vprašanja, na katera vedno znova odgovor dobiva na Spominčici.

Za razumevanje sem hvaležen ženi, ki mi veliko pomaga pri moji orientaciji in pozabljanju. Želim si, da bi žena ostala zdrava in močna ter mi še naprej pomagala v težkih trenutkih.



Sonja in Zvone Bah

je zdel to zelo dober načrt. Mama je bila zelo vesela, da ni sama, delno je lahko obroke pripravljala sama. Moja vsakdanja skrb je bil 9-letnik, starostniki z demenco v službi in mama. Po mesecu dni sem postala utrujena. Dnevi, namenjeni počitku, so mi bili prekratki. Ko sem imela prost vikend, me je zjutraj, ko sem se zbudila, ob postelji že čakala mama. Sedela je ob vzglavju, z nasmehom na obrazu je čakala, da vstanem. Težko sem našla trenutek samo zase, telo me je opozarjalo, da tako ne gre več. Sin je jokal, da mu babica ne dovoli gledati televizije, ko sem ob koncih tedna v službi. Tudi on si je želel imeti svoj prostor, malo miru.

Z mamo sva živela pol leta, nakar sem dobila stanovanje. Spraševati sem se začela, kaj bo z mamo. Zmeraj je bila zelo svojeglava, zato dom nikakor ni prišel v poštev. Uredila sem ji pomoč na domu. Ob slovesu je jokala, mi očitala, da sem slaba hči, da bo sama, zapuščena ... Mama se je zbližala z oskrbovalko, ki jo je obiskovala, oskrbovalka mi je pripovedovala, da uživata ob sprehodih, nakupih in si marsikaj zaupata.

Dve leti je mama imela pomoč na domu. Zima jo je prisilila, da jo je »presedela« v stanovanju, poletje pa je uživala na vrtu s prijateljico. A demenca mi jo je vedno bolj jemala. Videvali sva se ob koncih tedna, mojih prostih dnevih. Mama se je vedno bolj izgubljala, jaz pa odlašala, da jo pospremim v dom. Ko sem že sanjala, da se je mama izgubila, sem vedela, da bo čas za naslednji korak, treba bo v dom.

V domu Idila je mama bila nameščena na tretjo obletnico očetove smrti. Sprejem je bil topel, mama je ob slovesu jokala in me očitajoče gledala. Jaz sem zajokala na avtobusni postaji ...

Ob prvih obiskih mi je povedala, katera sestra je »v redu« in katera ni. Ni hotela domov, rada je hodila k maši, ki je v domu ob četrtkih, tudi zaplesala je, ko je še lahko. Še zmeraj je zadovoljna z bivanjem v domu, je pa tudi zelo shujšana, kar me vedno znova razžalosti. Skrbi za rože, ki jih imajo v skupnem prostoru. Z vozičkom se vsako jutro pripelje do rože, s prstom preveri zemljo, če je suha, da rožo zalije. Ponosno mi pove, da so

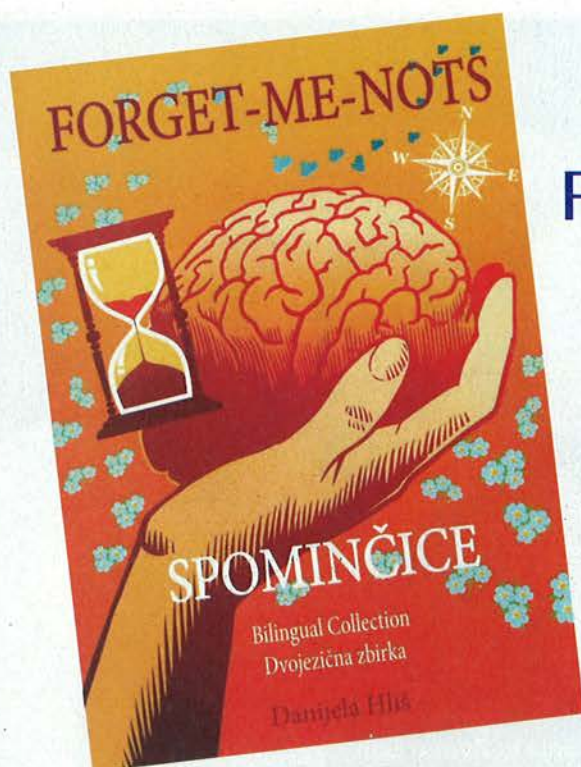
to njene rožice. Tudi doma so bile rože in vrt njeno veselje. Povem ji, da je njen vnuk že večji od mene, pa mi odgovori: »Si mislila, da bo zmeraj tako majhen?« Spet me je presenetila.

V domu je našla svoje veselje. Reče še par besed, nato pa je spet v drugem svetu.

Objemi in poljubčki in en »rada te imam« in odhitim v službo.

V službi me v popoldanski izmeni čakajo »moji« starostniki z demenco. Ker je vroče, posedajo v klimatiziranem dnevnem prostoru in pijejo sok. Gospa na vozičku joka, sosed tudi. Pozdrav in objem za gospo, potolažim še gospoda. Imamo se radi, se objamemo, zapojemo, da pozabimo na domotožje.

Letos se vpisujem v drugi letnik študija socialne gerontologije na ALMA MATER EUROPAEA EC MARIBOR. V prvem letu študija sem pridobila ogromno znanja ter potrditev, da je treba staremu človeku, bolnemu in zdravemu ponuditi več dejavnosti in omogočiti dostojanstveno starost. Omogočiti, da se počuti »koristnega«.



Danijela Hliš in Štefanija L. Zlobec na 9. konferenci o demenci v Termah Čatež

Pri založbi Cerdonis iz Slovenj Gradca je izšla dvojezična zbirka pesmi in kratkih zgodb *FORGET – ME – NOTS*, s slovenskim naslovom *SPOMINČICE*, avtorice Danijele Hliš. Zbirka je v celoti posvečena bolezni demence. Avtorica, v Šoštanju rojena Slovenka, ki že dolgo živi v Avstraliji, piše in objavlja v slovenskih in avstralskih antologijah in literarnih revijah. To je njena tretja knjiga. Vsebuje 36 pesmi, 3 kratke zgodbe, eno basen za mlade in odrasle ter izpovedi petih oseb z demen-

Danijela Hliš

FORGET – ME – NOTS / SPOMINČICE

(dvojezična pesniška zbirka Danijele Hliš)

Piše: Nada Breznik, foto: arhiv Spominčice

co, med njimi tudi Tomaža iz Slovenije. Predgovor h knjigi je prispevala dr. Ellen Skladzien, ki opozarja, kako velik pomen imajo prostovoljci k spreminjanju pogleda na demenco in razumevanju te bolezni. Danijela Hliš, ki je v svojem bogatem življenju delala v Londonu, Parizu, Rimu, Ženevi, Sydneyju in Melbournu, od tedaj, ko je njena mama zbolela za demenco, kot prostovoljka sodeluje za avstralsko Alzheimer organizacijo, z njenima oddelkoma za raziskave in za ljudi z demenco, ki prihajajo iz drugih kultur.

»Ta knjiga ne bi bila napisana, če svojega življenja ne bi delila z mamo, s teto in prijateljicami, ki so imele demenco, s kolegi in prijatelji iz Alzheimer's Australia in z vsemi čudovitimi ljudmi, ki se borijo za boljše življenje z demenco,« je zapisala avtorica v svojih zahvalah. Kot dvojezična socialna delavka in terapevtka za starejše dobro pozna težave, ki jih imajo tujci v Avstraliji zaradi jezikovnih in kulturnih razlik. Da so te težave še toliko hujše za bolnike z demenco in z Alzheimerjevo boleznijo, je spoznala v krogu svojih najbližjih. Ta boleči motiv je spodbudil njeno ustvarjalnost in nadarjenost, skozi pesmi in kratke zgodbe je postala glas bolnikov in njihovih družinskih članov. V pesmih in kratkih zgodbah je sprego-

vorila o trpljenju, o izgubi svobode, samostojnosti, o razkroju osebnosti, o pretrganih družinskih in prijateljskih vezeh, o strahu in osamljenosti. Vendar pesmi niso le trpke. Mnoge so polne miline, lepote in vedrine, saj govorijo o ljubeči skrbi in podpori. V pesmi *To čudovito življenje* so v šopek besed nabrani drobci upanja: »Prešita odeja neba, mama pomaha oblakom. / Potoček radosti, drget veselja / od glave do pet. / ... Živeti ta trenutek. Krasti radosti jutrišnjega dne. / Okušati drobtinice včerajšnjega. / Mama zašepeta: / Kako lepo mi je.«

Pesnica Danijela Hliš verjame v zdravilno moč ljubezni in umetnosti. Oboje uresničuje z lastnim zgledom kot dolgoletna prostovoljka in ustvarjalka v besedni umetnosti. Poslanstvo njene zbirke je večpomensko. Pomeni širjenje poznavanja bolezni demence s prepričljivostjo umetniške besede, ki ima včasih moč prodreti globlje kot znanost s svojimi sterilnimi orodji. Avtorica zbirke *FORGET – ME – NOTS* je bila gostja na 9. mednarodni konferenci o demenci v Termah Čatež, na kateri je z govorniškega odra prebrala nekaj pesmi in zgodbo *Slovenca Tomaža*. Živahna in nasmejana, z energijo mlade ženske in z nevsiljivo, blago modrostjo, ki jo podarjajo leta, je o demenci preprosto povedala: »Osredotočiti

se moramo na tisto, kar ljudje zmorejo. Moji mami je bilo po demenci stokrat lepše kot prej. Vse, kar je bilo grenkega in trpkega v njenem življenju, je pozabila. Jaz sem dom zapustila pri petnajstih letih, starša sta v Avstralijo pripotovala, ko sta bila že krepko v letih. Bog nam je dal še eno možnost, da smo družina, da smo se kot družina povezali in skupaj preživeli še nekaj srečnih let. Ne smemo se boriti za svet geta, za izolacijo bolnikov, ki so jih v preteklosti zaklepali in skrivali. Ko sem se pogovarjala s Helgo Rohra (predstavnico oseb z demenco iz Nemčije), mi je o getih dejala, NIKOLI. Če bodo vsi informirani o demenci, bo vsem lažje živeti. Mislim, da smo na pravi poti.«

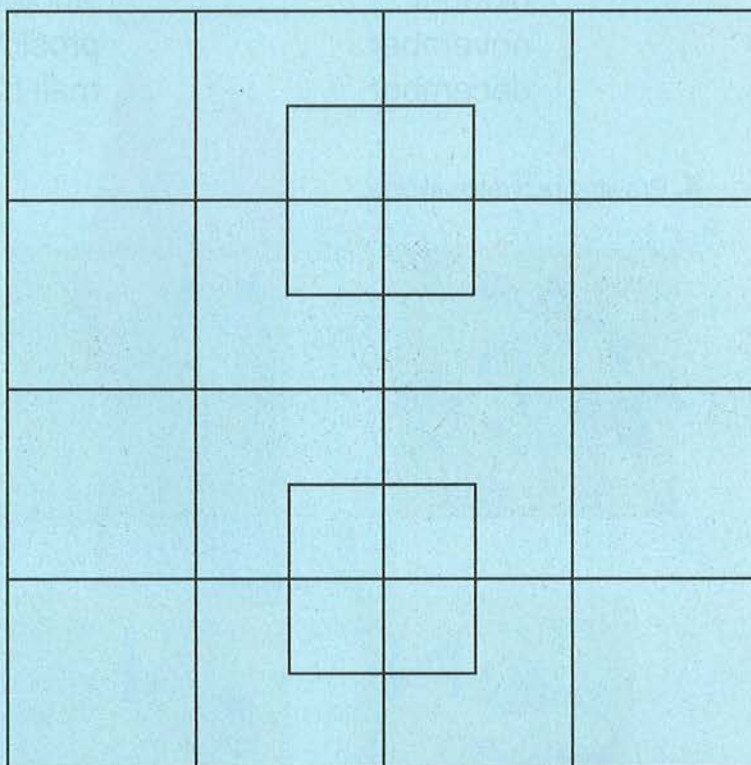
V knjigi je predstavljena osebna izpoved Tomaža o njegovem sprejemanju diagnoze demenca:

»Ko sem prejel izvide, ki so potrdili začetek demence, se je moje življenje precej spremenilo. Spremenilo se je na boljše! Postal sem bolj skrben, bolj natančen, bolj discipliniran in seveda so to moji bližnji in prijatelji hitro opazili. Povedal sem ji o svoji novi sopotnici – demenci – in ja, marsikatera šala pade na ta račun. Skupaj se smejemo in ugotavljamo, da mi bo zanesljivo zvesta do konca. Zdi se mi, da se je naše prijateljstvo zdaj celo še poglobilo. In res je moje življenje zdaj še bolj kakovostno. Tudi nobenega športa nisem opustil, prav tako še naprej gojim svoje hobije, ki jih ni malo. Pravzaprav sem za vse še bolj zavzet, saj ne vem, kaj me še čaka. A tako kot je zdaj, je prav fino! Naj traja!«

Tomaž Gržinič

VAJE ZA OHRANJANJE IN SPODBUJANJE SPOMINA

1. Koliko kvadratov je na sliki?



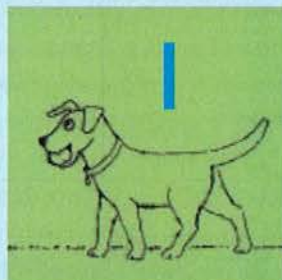
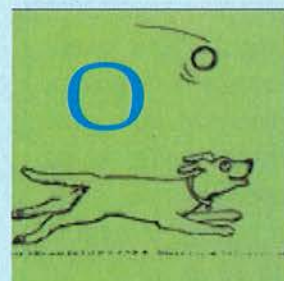
2. Napišite 10 predmetov, ki spadajo v kuhinjo:

3. Povežite sodobna in stara slovenska imena mesecev

januar
februar
marec
april
maj
junij
julij
avgust
september
oktober
november
december

svečan
mali srpan
listopad
gruden
rožnik
kimavec
veliki traven
veliki srpan
sušec
vinotok
prosinec
mali traven

4. Pravilno razvrstite sličice:



VAJE ZA OHRANJANJE IN SPodbUJANJE SPOMINA

Rešitve iz prejšnje številke

1) Koliko trikotnikov je na sliki? 56

2) Napišite 10 besed brez samoglasnikov.
brst, brž, črt, čvrst, drn, grb, grd, krst, krt, prst, prt,
smrk, smrt, strd, strn, srž, trd, trk, trn, vrt, vrv, zdrs,
zvrst

3) Napišite številke po vrstnem redu, začnite z najmanjšo.

3, 4, 12, 17, 21, 24, 30, 36, 45, 49, 52, 56, 60, 64, 66,
72, 84, 91, 99

4) Pajkova mreža, letalo, človek

PRI DEMENCI VAS PRI VSAKI
STVARI PREGANJA SENCA DVOMA.



Preženite dvome in se ob prvih
znakih demence oglasite pri
vašem osebnem zdravniku.

ŽIVETI Z DEMENCO V DEMENCI PRIJAZNEM OKOLJU
www.spominčica.si | SOS telefon 059 305 555



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



Spominčica
ALZHEIMER SLOVENIJA

Zakaj je zgodnja diagnoza Alzheimerjeve bolezni tako pomembna?

Zgodnja diagnoza je koristna za bolnike, njihove družine, izvajalce zdravstvene dejavnosti in družbo kot celoto.

1 Prednosti zgodnje diagnoze za bolnike in njihove družine



Zagotavlja ustrezno diagnozo in pravočasno zdravljenje.



Omogoča spremembe življenjskega stila, ki lahko upočasnijo napredovanje bolezni.



S pravočasnimi informacijami se zmanjša zaskrbljenost o bolezni.



Omogoča družinam, da se pripravijo in sprejmejo odločitve za prihodnost.

Ko sem prejel izvide, ki so potrdili začetek demence, se mi je življenje zelo spremenilo. Na boljše! Postal sem bolj skrben, natančen, discipliniran... In moje življenje je postalo bolj kakovostno. Postal sem bolj zavzet, saj ne vem kaj me čaka. Vseeno mi je tako prav v redu. Naj traja.

Tomaž, Slovenija

2 Vloga izvajalcev zdravstvene dejavnosti pri pravočasni diagnozi



Omogočijo bolnikom dostop do nezdravstvene podpore in dokazano učinkovitega zdravljenja, ko bolezen napreduje.



Omogočijo koordinirano in multidisciplinarno podporo bolnikom in družinam.



Omogočijo vključitev bolnikov v klinična testiranja novih zdravil.



Zagotavljajo podporo bolnikom in družinam ves čas trajanja bolezni.

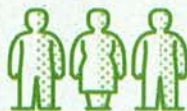
MOPEAD želi doseči pravočasno diagnozo. To pomeni imeti možnost, da se spoprimeš z boleznijo, prilagodiš svoje življenje in čimbolj polno živiš vsak trenutek. Pravočasna diagnoza da ljudem možnost, da sprejmejo ključne odločitve, da se vključijo v klinična testiranja ali, da želijo preživeti več časa s svojimi ljubljimi.

Mercè Boada, nevrologinja in zdravstvena direktorica, Fundació ACE

3 Pomen pravočasne diagnoze za družbo



Dviga ozaveščenost in omogoča posameznikom, da prepoznajo znake bolezni.



Zagotavlja socialno vključenost bolnikov in njihovih družin.



Omogoča bolnikom, da sooblikujejo demenci prijazno okolje.



Prispeva k zmanjšanju stigme povezane z Alzheimerjevo boleznijo.

Alzheimerjeva bolezen vpliva na bolnike, njihove družine in celotno družbo. Izboljšano prepoznavanje bolezni in zgodnja diagnoza sta ključnega pomena za zmanjšanje družbenega davka zaradi bolezni in za opolnomočenje vseh, ki ji prizadene.

Peggy Maguire, generalna direktorica, Evropski inštitut za zdravje žensk