

Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19

I. Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19	2
I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19 ...	4
Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030.....	4
Priporočila NIJZ za obravnavo COVID-19 primerov v socialno-varstvenih zavodih	6
Epidemiološko spremljanje demence v Sloveniji: dejstva in izzivi v luči SARS-CoV-2/COVID-19	8
Primeri iz prakse v povezavi z Alzheimerjevo demenco in SARS-CoV-2/COVID-19.....	10
Ukvarjanje z demenco v okviru programa Aktivnega in zdravega staranja pri RKS	10
II. Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19	11
Alzheimerjeva bolezen in COVID-19 – skozi prizmo psihiatra.....	11
Primeri dobre prakse, aktivnosti na področju Alzheimerjeve demence: Demenci prijazne točke.....	14
Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2/COVID-19: Dom Lukavci.....	15
Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2/COVID-19, Dom starejših občanov (DSO) Ljubljana Vič Rudnik	17
Sklepi strokovnega srečanja Spregovorimo o demenci - Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19, Ljubljana, 28. 9. 2020	19
Priloga: Program dogodka	21

Strokovni odbor:

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič, Marjetka Jelenc, Milica Kramberger, Zvezdan Pirtošek.

Organizacijski odbor:

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič, Marjetka Jelenc, Lilijana Šprah, Mitja Vrdelja, Anja Bencek, Štefanija L. Zlobec.

I. Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19

Mercedes Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Mesec september je svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni. Vsako leto 21. septembra obeležujemo tudi Svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, ki je letos potekal pod sloganom »Spregovorimo o demenci«.

Z namenom, da bi pripomogli k večji destigmatizaciji demence, ozaveščanju javnosti, boljšemu zgodnjemu odkrivanju in zdravljenju demence ter s ciljem mreženja različnih resorjev, deležnikov, strokovnjakov in nevladnih organizacij v Sloveniji, je Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) v sodelovanju z Znanstvenoraziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti (ZRC SAZU) ter Spominčico - Alzheimer Slovenija, drugič organiziral strokovno srečanje z naslovom Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji.

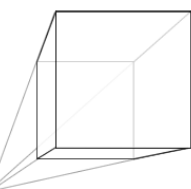
V letu 2019 je svet presenetila korona pandemija, ki je postala svetovna najpomembnejša javnozdravstvena prioriteta. Demenca je bila že pred pojavom problematike SARS-CoV-2/COVID-19 s strani Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) razglašena za javnozdravstveno prioriteto 21. stoletja. Osebe z demenco so še posebej ranljive za okužbo s SARS-CoV-2 ter imajo večje tveganje za slabši potek bolezni COVID-19 in številne zaplete, vključno s smrtnim izidom. Največji delež smrti zaradi COVID 19 širom po svetu beležijo prav med najstarejšimi prebivalci, med katerimi je demenca najpogostejša. Svet je bil kmalu po prvem valu epidemije in pandemije soočen z dejstvom, da smo priča nečemu širšemu kot je pandemija, sindemiji – termin je prvič uporabil Merrill Singer (1). Za sindemije so značilne biološke in socialne interakcije, ki povečajo ranljivost ali poslabšanje zdravstvenega stanja. Pojav zadnjega koronavirusa in COVID-19 ni enoznačen in ima širše posledice od pojava in posledic same nalezljive bolezni, posledice so prisotne na zdravstvenem, socialnem, družbenem, ekonomskem področju. Ob širjenju okužb s koronavirusom SARS-CoV-2 širom po svetu se, zaradi razmer, med prebivalstvom pojavljajo in slabšajo tudi številne druge nenalezljive bolezni, spreminja se način življenja, poglobljajo se neenakosti (1, 2).

Alzheimerjeva bolezen je povezana s slabšanjem zdravstvenega stanja in z upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev. Vse navedeno se v času koronakrize bistveno slabša, osebe z demenco imajo tudi večje tveganje za okužbo in neugoden potek bolezni. Zaradi okoliščin in sprememb, ki spremljajo pojav SARS-CoV-2/COVID-19, so osebe z demenco še dodatno prizadete.

V nadaljevanju publikacije so zbrani povzetki prispevkov, ki naslavljajo problematiko demence skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19. V okviru dogodka, ki je potekal 28. septembra 2020 preko aplikacije GoToTraining iz prostorov NIJZ v Ljubljani, je v živo potekal tudi pogovor s slovenskimi poslanci Evropskega parlamenta, drugi pa so sodelovali preko videoposnetkov. Dr. Milan Brglez, Irena Joveva, Ljudmila Novak in mag. Romana Tomc so izrazili podporo prizadevanjem za izboljšanje stanja na področju demence v družbi in obravnavi oseb z demenco ter predstavili lastne vidike in možnosti obravnave demence in izboljšanja dolgotrajne oskrbe v domačem okolju.

Že junija 2019 je v Osaki na Japonskem potekalo srečanje G20, kjer so se s sprejetjem deklaracije zavezali: za promocijo zdravega in aktivnega staranja s pomočjo političnih ukrepov na področju promocije zdravja, za preprečevanje in nadzor nad nalezljivimi in nenalezljivimi boleznimi ter za integracijo ukrepov, ki so usmerjeni v osebe, multisektorski, skupnostni pristop na področju zdravja in dolgotrajne oskrbe v skladu z nacionalnim okvirom in upoštevajoč demografske trende. Implementirali bodo celovit sklop politik, ki naslavljajo demenco, vključno s promocijo zmanjševanja tveganja in trajnostnega zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, pa tudi vključujoče družbe, katerih cilj je izboljšati kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih skrbnikov (svojcev, negovalcev) (3).

V Sloveniji se, kot pomoč na področju spopadanja s problematiko stigme bolezni demence, uspešno širi nacionalna mreža demenci prijaznih točk (DPT), ki poteka v okviru Spominčice - Alzheimer Slovenija, katera nudi podporo osebam z demenco in njihovim svojcem z namenom zmanjševanja stigme in stiske tudi med koronakrizo. Pri odprtju DPT se je 3. septembra 2019 vključil tudi NIJZ.



Literatura:

1. Horton R. *Offline: COVID-19 is not a pandemic.* *Lancet.* 2020; 396(10255): 874. doi: 10.1016/S0140-6736(20)32000-6.
2. Muzzi A, Panà A. *La Sindemia: una moderna tendenza della Sanità pubblica.* *Ig Sanita Pubbl.* 2019; 75(3): 177-80.
3. *G20 Osaka Leaders Declaration.* Pridobljeno 23.10.2020 s spletne strani:
https://g20.org/en/documents/final_g20_osaka_leaders_declaration.html
https://g20.org/pdf/documents/FINAL_G20_Osaka_Leaders_Declaration.pdf.

I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030

Nadja Čobal

Ministrstvo za zdravje, Štefanova 5, 1000 Ljubljana

Demenca sodi med pomembne dejavnike za razvoj invalidnosti in z njo povezane odvisnosti od pomoči drugih med starejšimi odraslimi po vsem svetu. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) ocenjuje, da bo do leta 2050 za demenco obolelo 132 milijonov ljudi na svetu (1).

Slovenija sodi med nadpovprečno hitro starajoče se družbe, zato smo že leta 2016 med prvimi državami v Evropi sprejeli poseben nacionalni program za demenco: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Strategija predstavlja temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in sorodnih stanj. Izhaja iz spoznanja, da so osebe z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, pri tem pa se osredotoča na posameznika in njegove potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države in multidisciplinaren pristop obravnave. Namen strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov, zgodnje odkrivanje bolezni ter primeren standard zdravstvene in socialne zaščite ter ustrezne oskrbe oseb z demenco.

Prvi nacionalni program za obvladovanje demence je bil napisan za obdobje 2016–2020, zato sedaj delovna skupina pri Ministrstvu za zdravje pripravlja predlog drugega nacionalnega programa: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030. Drugi nacionalni program za obvladovanje demence v Sloveniji bo izhajal iz dobrih rešitev prve strategije, le-te pa bo lahko tudi nadgradil s pomočjo mednarodnih dokumentov in orodij, ki so bili razviti po letu 2016 (2, 3).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030 ne bo spreminjala glavnih ciljev, ki jih je zastavila že prva strategija:

1. Zgodnja diagnoza bolezni
2. Dostopnost do ustrezne obravnave in zdravljenja
3. Vzpostavitev usklajene podpore osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem

Strategija bo zastavila prednostna področja, cilje, ukrepe in kazalnike, ki bodo omogočali evalvacijo, ne bo pa pozabila niti na upravljanje in koordinacijo dejavnosti, ki so namenjene obvladovanju demence v Sloveniji do leta 2030. Njen sestavni del bo akcijski načrt, na podlagi katerega se bo lahko izvajala, spremljala in evalvirala implementacija nacionalnega programa.

Obvladovanje demence ni zgolj zdravstveni problem, saj oseba z demenco potrebuje tudi pomoč pri vsakdanjih opravilih in si želi čim dlje ostati v svojem domačem okolju. Zato je potrebno pri obvladovanju demence delovati celostno. Pri tem imajo pomembno vlogo svojci ter drugi neformalni oskrbovalci, pa tudi posamezniki z različnimi poklici, s katerimi oseba z demenco v svojem vsakdanjem življenju prihaja pogosteje v stik. To je postalo še posebej očitno v letošnjem letu, ko smo se morali soočiti z novim izzivom, epidemijo COVID-19. Omejitev obiskov v bolnišnicah in domovih ter nova pravila higiene in preventivnega vedenja so še posebej prizadeli osebe z demenco, ki so zaradi svoje bolezni bolj odvisne od navad in rutine. Novi virus še ni premagan in celotna družba se bo morala prilagoditi novim razmeram.

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030 bo zato posebno pozornost namenila novim izzivom, interdisciplinarnemu sodelovanju in vključevanju vseh deležnikov v verigi oskrbe oseb z demenco. Ministrstvo za zdravje bo predlog strategije posredovalo v najmanj 30-dnevno javno obravnavo, saj se zavedamo, da lahko kakovostno načrtujemo in kasneje izvajamo nacionalni program za obvladovanje demence le v primeru konstruktivnega sodelovanja strokovnjakov, odločevalcev in vseh organizacij oziroma posameznikov, ki lahko vplivajo na izboljšanje kakovosti diagnostike ter celostne obravnave, od terciarne zdravstvene ravni pa do usklajene podpore osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem v lokalnih okoljih, kjer dejansko bivajo.

Literatura:

1. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Pridobljeno 10. 11. 2020 s spletne strani: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=A7B7D264DC561CCEAF9781D8FA880DB3?sequence=1>.
2. *Global action plan WHO*. WHO Global Dementia Observatory. Pridobljeno 10. 11. 2020 s spletne strani: <https://apps.who.int/gho/data/node.dementia>.
3. *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Pridobljeno 10. 11. 2020 s spletne strani: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/policy_guidance/en/.

Priporočila NIJZ za obravnavo COVID-19 primerov v socialno-varstvenih zavodih

Eva Grilc

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

V Wuhanu na Kitajskem so decembra 2019 zaznali več primerov pljučnic. Pri bolnikih so izključili številne običajne povzročitelje pljučnic oz. respiratornih okužb in potrdili okužbo z novim koronavirusom. Poimenovali so ga SARS-CoV-2, bolezen, ki jo virus povzroča pa COVID-19. Bolezen se kaže z vročino, kašljem in občutkom pomanjkanja zraka, kar je običajno za pljučnico. Epidemija se je iz Kitajske kmalu globalno razširila in kmalu dobila pandemične razsežnosti (1).

Širjenje SARS-CoV-2, oziroma pandemija, je presenetila ves svet. Zdravstveni sistemi so bili nenadoma primorani delovati v izrednih razmerah in se sproti prilagajati novi epidemiološki situaciji in različnim okoliščinam.

V Sloveniji smo prvi primer okužbe s SARS-CoV-2 potrdili dne 4. 3. 2020. Okužbe so se kmalu pojavile tudi v domovih starejših občanov (DSO), kjer je najbolj ogrožena skupina prebivalstva. Zaščita varovancev DSO je zelo zahtevna, večplastna in zahteva sodelovanje različnih resorjev.

Ministrstvo za zdravje (MZ) in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) sta že konec februarja pozvala DSO, naj zaradi okužb z novim koronavirusom v sosednjih državah začnejo izvajati ukrepe za preprečevanje in obvladovanje širjenja kapljičnih okužb. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) je izdal več priporočil in navodil ter pričel spremljati okužbe v DSO.

V začetku marca je MZ odredilo prepoved obiskov v socialno-varstvenih zavodih.

Konec marca je MZ izdalo navodila za organizacijo izvajanja zdravstvene oskrbe v socialno-varstvenih zavodih in jih pozvalo, naj v prostorih DSO uredijo tri cone – belo, sivo in rdečo. Z delitvijo v cone bi ločili zdrave uporabnike (bela cona), tiste s sumom na okužbo (siva cona) in tiste, ki so okuženi (rdeča cona), in ne potrebujejo hospitalizacije.

V vsakem DSO so ustanovili koordinacijsko skupino za pomoč v primeru izbruha COVID-19. V primeru, da se je v DSO pojavila okužba s SARS-CoV-2 med varovanci, je zavod delo organiziral in prilagodil tako, da zaposleni niso prehajali med zdravimi in bolnimi varovanci, oziroma tistimi s sumom na okužbo.

Med približno 19.690 oskrbovanci v domovih jih je bilo v prvem valu COVID-19 okuženih samo 1,7 odstotka, kar je predstavljalo 20,2 % vseh okuženih v Sloveniji, kar je po mnenju MZ odličen rezultat. Manjše težave so se pojavljale v približno 10 % od 98 domov, z velikimi težavami pa so se med epidemijo spopadali le v treh domovih.

Novi val okužb v DSO je sledil jeseni, med t.i. drugim valom epidemije, ki še traja.

Raziskave kažejo, da okužba s SARS-CoV-2 oziroma COVID-19 resno ogroža starejše ljudi s pridruženimi boleznimi. Bolj ogroženi so tudi bolniki z Alzheimerjevo boleznijo (AD) in drugimi demencami. Demenca ne poveča tveganja za COVID-19, vendar vedenje, povezano z demenco, poveča tveganje za izpostavljenost COVID-19. Poleg tega so osebe z demenco običajno tudi starejše osebe s pridruženimi kroničnimi obolenji, kar pa lahko poveča tveganje za COVID-19.

Osebe z demenco težko sledijo in upoštevajo navodila za preprečevanje širjenja okužb. Osebe, ki so pri opravljanju svojih osnovnih življenjskih dejavnosti odvisne od drugih, težko zagotavljajo varno razdaljo, poleg tega pogosto sobivajo v istih prostorih DSO z drugimi varovanci ipd.

Demenca pri stanovalcu DSO je zagotovo stanje, ki narekuje izjeme, katere bi morali upoštevati in tako omogočiti vključitev predvsem družinskega člana ali druge usposobljene osebe pri izvajanju vsakodnevnih opravil pri stanovalcu (hranjenje, nega), ali kadar se pri stanovalcu pojavijo spremembe ali poslabšanje stanja, kot so npr. odklanjanje hranjenja, in bi s pomočjo bližnjih svojcev to stanje lahko izboljšali.

Oskrba varovancev DSO v času pandemije ostaja kompleksna. Nujno je potrebno vzdrževanje ravnotežja, varovanje fizičnega zdravja na eni in duševnega zdravja ter človeškega dostojanstva na drugi strani. V primeru izbruha COVID-19 v DSO je velik napor vložen v upoštevanje smernic in zmanjševanje tveganja prenosa, kar predstavlja velik stres za oskrbovance in zaposlene, uspeh pa je nagrada in zmaga za vse vpletene.

Literatura:

1. *Koronavirus SARS-CoV-2, ključne informacije. Pridobljeno 5. 10. 2020 s spletne strani: <https://www.nijz.si/sl/koronavirus-2019-ncov>.*
2. *Ministvo za delo, družino in socialne zadeve. Navodilo v povezavi s SARS-CoV-2. (Domovi starejših občanov). Pridobljeno 5. 10. 2020 s spletne strani: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Koronavirus/Domovi-za-starejse-in-socialno-varstveni-zavodi.pdf>.*
3. *Vincent C.T. Mok, Sarah Pendlebury, Adrian Wong, Suvarna Alladi, Lisa Au, Philip M Bath et al. Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future. *Alzheimers Dement.* Pridobljeno 5. 10. 2020 s spletne strani: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7436526/>.*

Epidemiološko spremljanje demence v Sloveniji: dejstva in izzivi v luči SARS-CoV-2/COVID-19

Mercedes Lovrečič & Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Javno zdravstveno epidemiološko spremljanje je trajno in sistematično zbiranje podatkov o dogodkih v zvezi z zdravjem, njihovo analiziranje in posredovanje, da se uporabijo pri javnozdravstvenem ukrepanju z namenom, da se omeji obolenost in umrljivost ter izboljša zdravje (1).

Pred pojavom SARS-CoV-2/COVID-19 na voljo še ni bilo širokega nabora implementiranih standardiziranih kazalnikov, ki bi omogočali kakovostno epidemiološko oceno in spremljanje stanja na področju demence na osnovi rutinskih zdravstvenih podatkovnih baz in bi bili primerljivi med različnimi državami, kar je veljalo tako za Slovenijo kot Evropo in ves svet (2, 3). Po podatkih SZO imajo v svetu le redke države vzpostavljene sisteme, ki na osnovi rutinskih podatkovnih baz omogočajo spremljanje števila oseb z demenco in evalvacijo storitev zdravstvenega in socialnega varstva (2). Pandemija SARS-CoV-2/COVID-19 je dodatno otežila epidemiološko spremljanje demence, na novo se je pojavila bolezen COVID-19, ki je z do tedaj uveljavljenimi sistemi zbiranja podatkov še nismo mogli zaznati in epidemiološko spremljati, hkrati pa COVID-19 najbolj prizadene prav starejše prebivalce, osebe z demenco pa so še posebej ogrožene.

V skladu z akcijskim načrtom Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) (2017–2025) naj bi do leta 2025 polovica držav redno zbirala podatke na osnovi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega in socialnega varstva in SZO o stanju poročala vsaki dve leti (3).

Kljub navedenim pomanjkljivostim sistemov za rutinsko spremljanje epidemiološkega stanja na področju demence, je bilo v zadnjih desetletjih

narejenih veliko ocen glede razširjenosti demence. Demenca bolj prizadene starejše, zaradi podaljševanja življenjske dobe prebivalcev in boljšega prepoznavanja, diagnosticiranja ter zdravljenja, je demenca v svetu, Evropi in Sloveniji v porastu.

Po podatkih SZO je v letu 2018 v svetu živelo okrog 50 milijonov oseb z demenco, do leta 2050 naj bi se število potrojilo na 152 milijonov (4). V tridesetih letih, do leta 2040, naj bi število bolnikov z demenco porastlo za 234 %, med 84 % in 169 % v Evropski regiji SZO (5). Po ocenah Mednarodnega združenja za Alzheimerjevo bolezen se v svetu trenutno pojavlja nov primer demence že vsake 3 sekunde (6).

Po ocenah Združenja Alzheimer Evropa je bilo leta 2012 v EU-28 skupaj 8,7 milijonov oseb z demenco (2,9 milijona moških in 5,8 milijona žensk), v Sloveniji pa več kot 32.000 oseb z demenco, od tega dobrih 22.700 primerov pri ženskah in več kot 9000 primerov pri moških (7). Prva ocena prevalence demence med prebivalci Slovenije, ki so stari 65 let ali več, kaže, da smo imeli v letu 2018 vsaj 28.000 primerov demence, do leta 2030 bomo imeli vsaj 37.500 primerov demence, kar predstavlja porast za 33,4 %. Prevalenca demence pri ženskah je bila dvakrat višja v primerjavi z moškimi (8). Ta ocena s predhodno opravljenimi ocenami prevalence demence za Slovenijo ni primerljiva, ker so bile opravljene na osnovi podatkov o prebivalcih EU, vključevale so prebivalce, stare 30 let ali več.

Pojav SARS-CoV-2/COVID-19 lahko z vidika epidemiološkega spremljanja demence predstavlja izziv in priložnost za izboljšanje slednjega v Sloveniji, potrebe po spremljanju števila oseb z demenco in evalvaciji storitev zdravstvenega in socialnega varstva so velike.

Literatura:

1. CDC. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. *MMWR* 2001; 50 (No RR-13).
2. Global Dementia Observatory (GDO). Dementia monitoring. Pridobljeno 13. 11. 2020 s spletne strani <https://apps.who.int/gho/data/node.dementia>.
3. WHO. Global Dementia Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Geneva, 2017. Pridobljeno 13. 11. 2020 s spletne strani <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=741F95B5F30AA44B98C70E02700127A8?sequence=1>.
4. WHO. Dementia: number of people affected to triple in next 30 years, 2017. Pridobljeno 13. 11. 2020 s spletne strani <http://www.who.int/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>.
5. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009. London: Alzheimer's Disease International; 2009.
6. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. London, UK: Alzheimer's Dis Int 2015.
7. Alzheimer Europe. Prevalence of dementia in Europe. Pridobljeno 13. 11. 2020 s spletne strani: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>.
8. Lovrečič B, Jelenc M, Korošec A, Vidovič M, Lovrečič M. The prevalence of dementia in Europe and in Slovenia: the review and estimate of dementia for Slovenia for 2018 and projection for 2030. *Collegium antropologicum*, 2020; 44(1): 55-60.

Primeri iz prakse v povezavi z Alzheimerjevo demenco in SARS-CoV-2/COVID-19

Ukvarjanje z demenco v okviru programa Aktivnega in zdravega staranja pri RKS

Ciril Klajnšček

Rdeči križ Slovenije, Mirje 19, 1000 Ljubljana

Prebivalstvo se povsod po svetu hitro stara. Število ljudi, starih 60 let in več, naj bi se do leta 2100 več kot potrojilo. Pričakovana življenjska doba se je v zadnjem stoletju podvojila in se bo v naslednjih desetletjih v državah po vsem svetu še povečevala. Staranje prebivalstva predstavlja gospodarski, zdravstveni, socialni in kulturni izziv za posameznike, družine, družbe, države in nevladne organizacije. Starejši pri tem ostajajo ena najbolj ranljivih in izključ(ve)nih družbenih skupin. Skladno s tem je SZO leta 2021–2030 razglasila za desetletje zdravega staranja, kar pomeni priložnost, da v vseh okoliščinah damo prednost na pravicah temelječemu pristopu k zagotavljanju zdravja in dobrega počutja starejših. Rdeči križ Slovenije (RKS), kot eno izmed 192 nacionalnih društev Mednarodne zveza društev Rdečega križa in Rdečega polmeseca (MFRK) v tem kontekstu promovira zdravo staranje in vseživljenjski pristop, ki se osredotoča na opolnomočenje prostovoljcev in zaposlenih za kakovostnejše delo s starejšimi ter spodbujanje človekovega dostojanstva s poudarkom na odpravljanju diskriminacije, stigme in starostništva (ageizma).

Leta 2018 smo se udeležili usposabljanja trenerjev za program Aktivnega in zdravega staranja, ki ga je skupaj s SZO pripravila Mednarodna federacija rdečega križa in rdečega polmeseca (MFRK/RP). Program, ki ga je pripravila skupina strokovnjakov, je usklajen z akcijskim planom SZO, smernicami Evropske komisije ter poslanstvom in razvojnimi usmeritvami MFRK. Zasnovan je na celostnem in vseživljenjskem pristopu k razumevanju in krepitvi zdravja ter filozofiji in praksi javnega zdravja, v okviru katerega so za zdravje odgovorni vsi sektorji družbe, vključno z nevladnimi in humanitarnimi organizacijami. Program je usmerjen v preprečevanje današnjih temeljnih nenalezljivih kroničnih bolezni (kardiovaskularne bolezni, diabetes, kronične respiratorne bolezni in različne oblike raka) in temelji na kognitivni teoriji vedenjskih sprememb.

V okviru posebne delovne skupine za zdravje smo v RKS program proučili, ga prilagodili našim okoliščinam in začeli s postopnim usposabljanjem prostovoljcev, ki delajo s starejšimi, in zaposlenih – sekretarjev območnih združenj RKS in strokovnih (so)delavcev. S ciljem opolnomočenja jih skozi usposabljanja učimo

vsakomur dostopnih osnovnih načinov in veščin zagotavljanja aktivnega in zdravega staranja:

- z zdravo in uravnoteženo prehrano,
- s telesnimi aktivnostmi za zdravje,
- s preprečevanjem padcev,
- s preprečevanjem socialne izolacije in osamljenosti,
- z vseživljenjskim učenjem in
- z ohranjanjem spomina in preprečevanjem demence.

V okviru ohranjanja spomina in preprečevanja demence udeležence usposabljanja seznanjamo z naslednjimi vsebinami: kaj je demenca, demenca skozi zgodovino, (prvi) znaki demence, oblike demence (Alzheimerjeva demenca, demenca z Lewyevimi telesci, vaskularne demence, frontotemporalne demence) kako živeti z demenco, pravice oseb z demenco, sporazumevanje z osebami z demenco, oblike pomoči glede na pravice iz zdravstvenega in socialnega varstva, o subvencioniranih oblikah pomoči, o prostovoljski pomoči (družabništvu) ter o preventivi – ohranjanju in krepitvi spomina.

Navedene vsebine predstavljajo strateški okvir za postopno vsebinsko in kvalitativno preobrazbo obstoječih programov RKS na področju varovanja in krepitve zdravja ter dela s starejšimi. Z njimi pa se obenem tvorno vključujemo v aktualno potekajoče so-oblikovanje skupnih strateških okvirjev, ki vključuje prednostne naloge glede zdravega staranja za celokupno mrežo MFRK v vseh okoljih in okoliščinah, vključno z razvojem, izrednimi razmerami in dolgotrajnimi krizami.

Skupni strateški okvir bo temeljil na štirih stebrih za prednostno usmerjanje in racionalizacijo dela MFRK in nacionalnih društev pri zdravem staranju:

- (1) zagotavljanje telesne, duševne in psihosocialne blaginje starejših,
- (2) obravnavanje starostništva (ageizma) in diskriminacije starosti,
- (3) spodbujanje medgeneracijske solidarnosti in
- (4) pozicioniranje MFRK in nacionalnih društev kot voditeljev in zagovornikov zdravega in aktivnega staranja.

II. Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19

Alzheimerjeva bolezen in COVID-19 – skozi prizmo psihiatra

Mojca Muršec

Oddelek za psihiatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor, Ob Železnici 30, 2000 Maribor

Alzheimerjeva demenca, z značilnim slabšanjem spomina, razmišljanja, presojanja in upada na področju drugih kognitivnih funkcij, psihičnih in osebnostnih sprememb ter nezmožnostjo opravljanja vsakodnevnih dejavnosti, je ena najpogostejših bolezni v starosti. Postopoma vodi v vse večjo odvisnost od pomoči drugih. To najpogosteje zagotavljajo družinski člani, zato Alzheimerjeva demenca že zelo dolgo ne velja več le za bolezen posameznika, ampak cele družine, skupnosti in družbe. Visoko število neposredno ali posredno bolnih postaja po vsem svetu in tudi pri nas vse večji psihosocialno-zdravstveni problem in, kot se je izkazalo prav med epidemijo COVID-19, izjemen izziv za vse zdravstvene stroke, tudi psihiatrijo.

Bolniki z Alzheimerjevo demenco

Bolniki z Alzheimerjevo demenco so izjemno heterogena skupina bolnikov. Razlikujejo se glede na stopnjo bolezni, glede na to ali živijo v lastnem domu ali v domovih starejših občanov (DSO), živijo sami ali z družinskimi člani, živijo v mestih ali na podeželju. Prav zaradi tega se njihove potrebe izrazito razlikujejo. Oskrbe zanje zato tudi v času pandemije preprosto ni mogoče poenotiti. Vsem je skupno zgolj to, da pandemijo in ukrepe v zvezi s tem doživljajo kot izrazito stresne in resen poseg v vsakdanjo rutino, vsem pa tudi to, da težje razumejo, si zapomnijo ali zadržijo informacije. Iz vseh teh razlogov težko sledijo in upoštevajo epidemiološke ukrepe, to pa predstavlja tudi povišano tveganje za okužbo s COVID-19 in vsemi posledicami.

V sklopu Alzheimerjeve demence je ob kognitivnem upadu ključni problem bolezni vedenjska in psihološka simptomatika. V poteku bolezenskega procesa se eden ali več simptomov hkrati, pojavlja pri več kakor kot 90 % bolnikov. (1) Ne gre le za spremenjeno razpoloženje, strah, tesnobo, težave, povezane s spalnim ciklom, ampak posledično za spremenjeno vedenje vse od neješčnosti, otopelosti, razdražljivosti, tavanja, nemira pa vse do agresivnega vedenja. Med pandemijo se lahko ti simptomi zaradi odmika od vsakodnevne rutine dodatno stopnjujejo in še izraziteje posežejo v kakovost življenja bolnikov,

njihovih družinskih članov ali negovalcev. To je resna težava in izziv za vse, ki so bolniku blizu. Po raziskavah je v običajnih razmerah vsaj 40 % bolnikov z Alzheimerjevo demenco depresivnih, še več anksioznih ali oboje hkrati. (2) Razlogi za to so številni. Ob znanih bioloških dejavnikih k temu največ prispevajo prav stresni dejavniki, še posebej tisti, s katerimi se bolniki srečujejo prvič in jih zaradi kognitivnega upada povsem niti ne razumejo. Prav iz razloga zunanjega stresnega dogajanja, predvsem številnih ukrepov v zvezi s pandemijo COVID-19, ki jim bolniki težko ali sploh ne morejo slediti, predvsem pa zaradi osamitve, je delež bolnikov z Alzheimerjevo demenco in depresijo v času pandemije še mnogo višji kot sicer, po raziskavah celo preko 60 %, povišal pa se je tudi delež bolnikov s komorbidno anksioznostjo, razdražljivostjo, nespečnostjo in izgubo apetita. (3) Ker depresija dodatno slabša kognitivne sposobnosti in vodi v slabšo funkcionalnost bolnikov z demenco, ni težko razumeti, da so bolniki z Alzheimerjevo demenco v času krize še bolj umaknjeni v svoj svet, zase še težje poskrbijo in da je s tem njihova kakovost življenja dodatno poslabšana, s čemer pa se poviša tudi tveganje za samomor.

To se ne odraža samo v domačem okolju, kjer bolniki še lahko deloma vzdržujejo osnovne stike s svojimi domačimi, ampak še izraziteje v institucijah, kot so DSO ali bolnišnice. Prav v institucijah so bolniki nenadoma postavljeni pred dejstvo, da ne morejo zapuščati sob, nimajo stikov s sostanovalci, skupnih aktivnosti, druženja in tudi ne obiskov domačih. Še stiki z medicinskim osebjem ali negovalci so omejeni in zaradi nujne zaščitne opreme bolnikom tuji. (4) Zaradi tega ni nenavadno, da nekateri bolniki, še posebno tisti v obdobju zmerne ali težje demence ob vsem tem postanejo apatični, prestrašeni, sumničavi, nanašalni ali paranoidni in da bi se obvarovali pred lastnimi strahovi, na to odreagirajo z izogibanjem, nemiro, razdražljivostjo ali celo agresivnostjo. To jih dodatno hromi, slabša razpoloženje, vodi v izogibanje in krog je sklenjen.

Družinski člani ali negovalci bolnikov z Alzheimerjevo demenco

V času pandemije krizni situaciji niso izpostavljeni le bolniki z Alzheimerjevo demenco, ampak enako ali pa še bolj njihova družina ali negovalci. Že v običajnih razmerah so ti telesno in psihično močno obremenjeni.

V času pandemije, ko se ob lastnih strahovih in izgubah dodatno srečujejo še z občutki nemoči, ker za svoje bližnje iz epidemioloških razlogov in zapovedi socialnega izoliranja ne morejo poskrbeti tako, kot poprej, postane vse skupaj le še težje. Težko je, če živijo v skupnem gospodinjstvu, ker se zaradi stalne bližine lahko poslabšajo medosebni odnosi, še težje pa tistim, ki živijo ločeno, ker vedno ne vedo, kaj se z njihovimi bližnjimi dogaja. Kar 80 % negovalcev bolnikov z Alzheimerjevo demenco ima ob skrbi za svoje bližnje v času pandemije resne občutke krivde, da ne napravi dovolj in hkrati doživlja nujno pomoč in nego kot izrazito stresno. Ambivalenca, razmišljanja, da ostajajo v svojih stiskah neredko sami in žalovanje ob morebitni smrti bližnjega lahko postopoma vodijo v vse težjo depresivnost, tesnoba, pojavijo pa se lahko celo samomorilna razmišljanja, ki se lahko končajo z uspešnim samomorom. Iz vseh teh razlogov je psihična razbremenitev njih samih še pomembnejša kot pomoč pri skrbi in negi njihovih bližnjih z demenco.

Pogled psihiatra

Redno delo psihiatrov je v času epidemije nedvomno okrnjeno. Razen v nujnih primerih so zaradi epidemioloških ukrepov osebni stiki s pacienti z Alzheimerjevo demenco in njihovimi družinskimi člani močno omejeni, prav ti pa so pri psihiatričnem vodenju ključni. Ne gre le za farmakološko zdravljenje, gre za korektno informiranje, svetovanje, empatično poslušanje in razbremenitev. Čeprav so lahko stiki na daljavo v pomoč, vsega tega ne morejo nadomestiti. Zato je psihičnih težav vse več, so pa te žal največkrat skrite za stenami domov. Prave razsežnosti vsega tega se bodo tako nedvomno pokazale šele po sprostitvi ukrepov. Neredno in pomanjkljivo vodenje bolnikov z Alzheimerjevo demenco vodi v hitrejše napredovanje bolezni, zato se bomo po ponovni vzpostavitvi zdravstvenega sistema v polnem obsegu soočali z hitrimi poslabšanji klinične slike, pri bolnikih, ki so imeli poprej le blažje težave. Potrebe po hospitalizaciji bodo iz istega razloga verjetno povišane, več pa bo verjetno tudi komorbidnih stanj. Vzporedno s tem bodo tudi stiske družinskih članov in negovalcev

nedvomno večje in njihova nemoč, razočaranje in jeza še izrazitejše.

Na daljavo sicer lahko poučujemo o znakih bolezni, svetujemo kako ravnati, poudarjamo pomen gibanja, govorimo o pomembnosti prostočasnih aktivnosti in pomenu vzdrževanja rutine. Lahko poudarjamo nujnost, vzeti si nekaj časa tudi zase in še marsikaj drugega, vendar to ni dovolj. Pacienti in njihovi bližnji ob nasvetih potrebujejo tudi redne potrditve o smiselnosti in učinkovitosti njihovega truda. Ker teh potrditev največkrat ne dobijo, sčasoma njihova prizadevanja popuščajo in tako se večina izmed njih vedno znova znajde spet na začetku, in ponovno so zbegani, nezadovoljni, nemočni, prestrašeni, otopeli ali celo jezni.

Vse težave, s katerimi se srečujemo, ni povzročila pandemija, niti niso njene posledice. Pandemija nas je le postavila pred zrcalo, v katerem odseva naš odnos in odnos družbe do bolnikov z Alzheimerjevo demenco. Razgalila je vse težave, s katerimi se srečujemo psihogeriatr in strokovnjaki drugih strok s področja geriatrije že desetletja. Že pred pandemijo so bolniki z Alzheimerjevo in drugimi demencami neredko živeli v revščini, v osami, brez zunanje pomoči, nezmožni uporabiti javni prevoz, nakupovati ali se odpraviti do svojega zdravnika. In mnogi družinski člani so bili že pred izbruhom pandemije velikokrat nemočni, zbegani, prestrašeni, neopaženi, včasih v svoji nemoči celo jezni, utrujeni in izgoreli. Pandemija tega ni povzročila. Je le razkrila prenatrpanost domov za starejše in izgorele preobremenjene negovalce, pokazala na slabo organizirano mrežo pomoči na domu in na težak dostop do zdravstvenih storitev. In nenazadnje – opozorila je na neenakost obravnave vseh bolnikov z Alzheimerjevo demenco ter izpostavila dejstvo, da se mora to spremeniti, če želimo ostati humana družba.

Zaključek

Pandemija je pomembno posegla v naša življenja, odnose, vrednost in prepričanja, prinese pa lahko tudi kaj dobrega. Odpre lahko nov pogled na svet, lahko predružači zavedanje časa in odnose in pokaže, da niso vse stvari v življenju enako pomembne in da je prav prevrednotenje in spremenjen pogled nanje tisti, ki lahko dvigne življenje na višjo raven. Morda je pandemija nova priložnost za vse in o tem je vredno razmisliti.

Literatura:

1. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2015; 2: 350–69.
2. Chi S, Wang C, Jiang T, Zhu XC, Yu JT, Tan L. The prevalence of depression in Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Curr Alzheimer Res.* 2015; 12(2): 189–98.
3. Forlenza OV, Stella F. Impact of SARS-CoV-2 pandemic on mental health in the elderly: perspective from a psychogeriatric clinic at a tertiary hospital in São Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr* 2020; 11: 1–5.
4. El Haj M, Altintas E, Chapelet G, Kapogiannis D, Gallouj K. High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the covid-19 crisis. *Psychiatry Research* 2020; 291: 1–5.
5. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, et al. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health* 2019; 19: 447–59.

Primeri dobre prakse, aktivnosti na področju Alzheimerjeve demence: Demenci prijazne točke

Štefanija Zlobec

Spominčica, Luize Pesjakove 2, 1000 Ljubljana

Demenci prijazna točka (DPT) je točka, ki je namenjena osebam z demenco, njihovim svojcem in vsem zaposlenim (policisti, trgovci, bančni in poštni uslužbenci, farmacevti, gasilci ...), kot drugim v lokalni skupnosti, saj je pomembno, da vsi prepoznajo osebe z demenco, vedo kako se z njimi sporazumevati in kako jim lahko pomagajo. Na DPT se lahko obrnejo po informacije, predvsem pa se seznanijo z načini in postopki usmerjanja oseb z demenco, ki se izgubijo in ne najdejo poti domov. Z ozaveščanjem v lokalni skupnosti veliko pripomoremo k podpori in vključevanju oseb z demenco in njihovih družin v skupnost, vendar pa je potrebna sistemska ureditev s strani države, predvsem sprejeti zakon o dolgotrajni oskrbi, ki bo to lahko reševal. Večina članic Evropske unije (EU) ta zakon že dolgo ima in kaže se kot zelo dobra podpora.

Prvo DPT smo odprli julija 2017 na Uradu varuha človekovih pravic. S tem smo pričeli z nacionalno kampanjo ozaveščanja in podpore, da bi prišli čim bližje vsem ljudem v lokalnem okolju. DPT smo predstavili tudi na tujih konferencah – Alzheimer Europe in Alzheimer Hrvaška – katerim se je zdel ta način zelo učinkovit. Sedaj je po vsej Sloveniji že več kot 220 DPT na različnih institucijah.

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

V spomladanskem času, ko nas je doletelo neprijetno obdobje epidemije COVID-19, smo v Spominčici prejeli še številčnejše klice zaradi različnih stisk. Zato smo svetovalni telefon še okrepili z dodatnimi strokovnjaki s področja demence in nudili telefonsko in spletno svetovanje vse dni v tednu od 09.00 do 18.00 ure. Na ta način smo okrepili podporo osebam z demenco in njihovim svojcem, ki so jo v času epidemije COVID-19 še dodatno potrebovali. Izdelali smo tudi 12 različnih letakov, na katerih so navodila in napotki za ravnanje z osebami z demenco v obdobju COVID-19:

- kako ravnati z osebo z demenco doma,
- kako ravnati z osebo z demenco v domu starejših občanov,
- kako poskrbeti za osebo z demenco, ki živi sama doma,
- kako se pogovarjati z osebo z demenco v času COVID-19 in druge.

Vse letake in različne informacije smo tudi združili v knjižico – Vodnik v času COVID-19. Vsakodnevno smo na spletu in drugih družabnih omrežjih delili napotke in opisovali aktivnosti, kako ohranjati dnevno rutino v domačem okolju oseb z demenco, saj je to zanje zelo pomembno. Informacije so prejele tudi vse DPT, ki so jih delile svojim uporabnikom, tako, da so res dosegle velik del prebivalstva. DPT pa so se v teh mesecih še okrepile z informacijami za podporo osebam z demenco in njihovim svojcem, zato, da bi bila njihova stiska čim manjša v drugem valu epidemije COVID-19.

Na okrogli mizi spletne konference NIJZ 28. 9. 2020, ki so se je udeležili štirje evropski poslanci – dr. Milan Brglez, Ljudmila Novak, mag. Romana Tomc, Irena Jovova – je potekal zanimiv pogovor o tem, kako problem dolgotrajne oskrbe v domačem okolju rešujejo druge evropske države in kako se bodo oni lotili reševanja te problematike v Sloveniji.

Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2/COVID-19: Dom Lukavci

Stanka Vozlič, Anita Kardinar

Dom Lukavci, Lukavci 9, 9242 Križevci pri Ljutomeru

Dom Lukavci je poseben socialno-varstveni zavod, kjer je nameščenih 321 uporabnikov, za katere trenutno skrbi 234 zaposlenih. Nastanitev je možna v matičnem zavodu in na desetih različnih lokacijah v dislociranih bivalnih enotah, v stanovanjskih skupinah. Za osebe, obbolele za demenco, ima Dom Lukavci bivalno enoto. Sestavljena je iz dveh enot, na vsaki enoti je nameščenih 12 uporabnikov. Na tej lokaciji so uporabnikom zagotovljene vse storitve. Uporabniki se imajo možnost vključevati in soustvarjati svoj vsakdan v skladu z njihovimi možnostmi. Oblikovan imajo svoj program aktivnosti in življenja, ki izhaja iz želja uporabnikov. Tako, kot v družinskem življenju, čim bolj aktivno sodelujejo pri pripravi obrokov in pri vseh aktivnostih dneva, ob potrebni podpori zaposlenih. Poleg osnovnih storitev zagotavljamo tudi vključevanje ostalih strokovnih služb, kot je delovni terapevt, fizioterapevt, psiholog. Vsekakor kadrovske normativ za uporabnike obbolele za demenco ni ustrezen, zato bi bilo potrebno to področje urediti.

V Domu Lukavci je nameščenih kar 40 uporabnikov z diagnozo demenca, z Alzheimerjevo demenco je 5 uporabnikov. Pred 20 leti je bilo sprejetih več oseb, mlajših od 65 let, ki so zbolele za Alzheimerjevo demenco, kot danes. Verjetno je razvoj družbe na tem področju pripomogel, da lahko osebe, obbolele za Alzheimerjevo demenco, z ustrezno podporo dalj časa bivajo v domačem okolju.

V času razglašene epidemije COVID-19 v Domu Lukavci nismo imeli okužbe. Izvajali smo vse ukrepe za preprečevanje širjenja okužbe s SARS-CoV-2. Ob povišanju telesne temperature pri uporabnikih smo izvajali ukrep izolacije, odvezel se je tudi bris za ugotovitev prisotnosti okužbe s SARS-CoV-2. Pohvala je namenjena zaposlenim, ki so izvajali samonadzor nad svojim zdravstvenim stanjem in so dosledno upoštevali vsa podana navodila, da se okužba ni vnesla v zavod, kljub dejstvu, da je bilo v neposredni bližini zavoda žarišče okužbe.

Ukrepi za preprečevanje širjenja okužbe s SARS-CoV-2 so vplivali na uporabnike, obbolele za demenco. Stiska ob novi, neznani situaciji je bila opažena pri zaposlenih, predvsem pa pri osebah, obolelih za demenco, kjer je ukrep nošenja obrazne maske postavljaj veliko vprašanj. Uporabniki, oboleli za demenco, so še bolj zaznali spremembe, kar je bilo razvidno iz njihovega vedenja. Prisotnega je bilo več

nemira, ki so ga uporabniki izražali predvsem na neverbalni način. Tako so bile potrebne pogoste in večkratne razlage, ki so uporabnike umirile. Ker prisotnosti večjega števila kadra nismo mogli zagotavljati, smo vključili zaposlene preko programa javnih del. Na ta način so se izvajale družabne, rekreativne in prostočasne individualne aktivnosti, ki so pripomogle k temu, da so se uporabniki umirili in so bistveno lažje in mirneje preživeli dan. Obiski svojcev, prijateljev, znancev so v času epidemije potekali drugače. Veliko smo se posluževali telefonov in aplikacij za izvajanje video klicev. Kljub prepovedi obiskov smo v določenih primerih obiske izvajali, še posebej tam, kjer je bila stiska pri uporabnikih velika, ali so svojci izražali veliko željo po srečanju z uporabnikom. Vsekakor smo pri izvajanju obiska sledili vsem ukrepom za preprečevanje širjenja okužbe. Po preklicu razglašene epidemije so obiski možni pri vseh uporabnikih in potekajo po predhodni najavi ter ob upoštevanju vseh ukrepov za preprečitev širjenja okužbe. Svojci, prijatelji, znanci zelo dobro sodelujejo z zaposlenimi in sledijo vsem ukrepom, saj se zavedajo, da je to za dobrobit uporabnika. Tudi za izhode v domače okolje smo oblikovali pravila, in sicer, da se po vrnitvi v zavod uporabnik za določeno obdobje namesti v sobo za izolacijo, pred izhodom je seznanjen z odvzemom brisa. Na ta način zaščitimo uporabnike, obbolele za demenco, ki ostajajo v zavodu in sodijo v rizično skupino pri bolezni COVID-19.

Stalno prisotna nevarnost z okužbo s SARS-CoV-2 vpliva na vsakega izmed nas, neznana situacija sproža v nas nelagodje in stisko, kar je še bolj izrazito pri osebah, obolelih za demenco. Uporabnik, pri katerem je prisoten kognitivni upad, ki vpliva na vsa življenjska področja ter nima kritičnega uvida v svoje okrnjene sposobnosti, saj se občasno izgublja v času in kraju, se je obrnil na direktorico z željo po nakupu avtomobila, da se bo lahko odpeljal domov. Prepričan je bil, da zmore opraviti vsa opravila, kot je nakup avtomobila, vožnja avtomobila, bivanje doma, samostojno. V iskanju rešitve smo se dogovorili, da se mu je omogočil prevoz domov, kjer si je ogledal svoj dom in se nato vrnil v zavod. To je uporabnika umirilo, saj je soočanje z realnimi dejstvi nesmiselno, ker bi povzročilo dodatno stisko pri uporabniku. Na ta način smo se izognili nevarnosti, da se sam napoti proti domu in se pri tem izgubi v okolju. Želja po odhodu domov se bo verjetno kmalu spet pojavila, ampak vsaj za določeno obdobje je uporabnik zadovoljen.

Literatura:

Priporočila Ministrstva za zdravje v dopisih: štev. 1612-4/2018/120 z dne 13. 2. 2020, štev. 1612-4/2018/158 z dne 17. 3. 2020, štev. 181-70/2020/152 z dne 25. 3. 2020, štev. 181-70/2020/217 z dne 27. 3. 2020, štev. 165-7/2020/360 z dne 6. 4. 2020.

Letno poročilo o delu strokovnih služb Doma Lukavci za leto 2019; februar 2019.

Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2/COVID-19, Dom starejših občanov (DSO) Ljubljana Vič Rudnik

Matej Peteh

DSO Ljubljana Vič-Rudnik, Cesta na Bokalce 51, 1125 Ljubljana

Začetek epidemije je predstavljal stresno obdobje. Na bivalnih enotah in v celotnem Domu starejših občanov (v nadaljevanju dom) je bil prisoten strah pred neznanim. Počutili smo se nepripravljene na novonastalo situacijo. Nihče ni vedel, kaj nas čaka, na novo situacijo se nismo mogli pripraviti. Ob samem pojavu okužbe v domu pa so se ti občutki še okrepili. Sledilo je zaprtje doma za obiske in izvajanje vseh preventivnih ukrepov za preprečevanje in širjenje okužbe. Stanovalci so se zadrževali v sobah, manj je bilo vsakodnevnih ritualov, posledično se je žal povečala izoliranost.

COVID-19 se je pojavil v bivalni enoti za osebe z demenco, kjer se je delo spremenilo v celoti. Zaradi preobilice dela je časa in pogojev za dodatne dnevne aktivnosti za osebe z demenco primanjkovalo, vseeno pa smo zaposleni med delom ves čas poskušali ohranjati pozitivnost in iskali smo trenutke bližine in povezanosti s stanovalci. Stanovalci so ostali brez obiskov svojcev, njim znane obraze pa smo prekrili z maskami. Na začetku so bili zmedeni, spraševali so po svojcih, zanimalo jih je, kaj se dogaja, zakaj ne pridejo na obisk. Kljub umirjenim in večkratnim pogovorom se dolgo niso mogli privaditi in sprijazniti na novo nastale razmere.

V času zaprtja doma smo začeli omogočati stike preko video klicev. Takšna komunikacija pa je otežena pri osebah z demenco. Večino stanovalcev je pomirilo to, da so svojce vsaj slišali. Video je predvsem veliko pomenil njihovim svojcem, da so jih videli in se prepričali, da je z njimi vse v redu. Kasneje, ko se je dom odprl za obiske, pa je ogromen organizacijski zalogaj pomenila koordinacija obiskov, ki morajo biti vnaprej najavljeni in v skladu z zaščitnimi ukrepi.

Stanovalce smo seznanili s pandemijo. Dnevno smo se z njimi pogovarjali, poskušali smo jim razložiti in približati ukrepe, napisali smo tudi pisna obvestila. Nekateri stanovalci so spremljali novice po televiziji ali brali v časopisu. Stanovalci z začetno obliko demence so kljub nerazumevanju resnosti virusa čutili, da se odvija nekaj resnega in pomembnega, zavedali so se sprememb v načinu dela; stanovalci z napredovalno obliko demence takšnega razumevanja niso bili zmožni. Večina stanovalcev bivalne enote za osebe z demenco ne razume dogajanja v zvezi s pojavom novega virusa. Zavedajo pa se sprememb, vsaj zdi se nam, da s svojim vedenjem to pokažejo.

Čas korone je prekinil rutinsko delo, prekinile so se ustaljene strukture dneva. To se je pri nekaterih stanovalcih izražalo v večjem nemiru, pri drugih pa v umiku samih vase. Kasneje je bila pri aktivnostih potrebna večja motivacija. Opažamo, da je pri nekaterih stanovalcih nastopil upad v verbalnem komuniciranju. Res je, da demenca s časom napreduje in gre svojo pot, vseeno pa domnevamo, da je čas epidemije dodatno negativno vplival na osebe z demenco. Smo se pa ves čas zavedali te problematike in zato omogočali primerne individualne aktivnosti. Po najboljših močeh smo jim poskušali nadomeščati družino, skrbeli smo za socialne stike, sprehode in drobne pozornosti.

Spremembe v razpoloženju stanovalcev so bile očitne, na pogledih stanovalcev se je dalo prebrati veliko. Na začetku je bila razvidna žalost, potem smo opažali predvsem apatijo. Nekateri so bili vznemirjeni, drugi zamišljeni, otožni, zadržani, zbegani, obupani. Zaprli so se vase. Stanovalcem z demenco je bilo zelo težko razložiti, kaj se dogaja, situacije niso razumeli, so pa dojemali spremembe v poteku dneva. Manj je bilo fizične bližine in dotikov. Spraševali so nas »kdaj bo tega konec?«. Stanovalci z demenco, ki so bili v izolaciji so bili tudi prestrašeni, znani obrazi zaposlenih, ki so jih pred epidemijo pomirili, so bili sedaj skriti za maskami, v kombinezonih, z vizirji, očali. Nikogar v opravi niso prepoznali, bili so zbegani. Umirjen pogovor s stanovalcem je, kot vedno pri tem najbolj pomagal. Tako je ena izmed stanovalk dejala: »Ne poznam vas, ne vem kdo ste, zelo znan pa mi je vaš glas«. V času krize se seveda oklenemo tistega, kar nam je znano, tisto kar nam je še ostalo na voljo.

Zaposleni smo se prav tako morali soočiti z epidemijo. Strah pred okužbo je bil ves čas prisoten, a smo ves čas delali vestno in po predpisih, na podlagi izkušenj in strokovnega znanja. Delo je bilo obsežno in zahtevno, a smo kljub danim razmeram skušali stanovalcem približati občutek domačega okolja. Prisotne so bile stiske zaposlenih, delo v izolaciji je naporno samo po sebi. Vse to je vplivalo tudi na odnose in počutje v družinah. Nekateri so omejili tesne telesne stike z družinskimi člani, spali so v ločenih sobah. Tisti zaposleni, ki so zboleli, povedo, da jim je največ pomenila čustvena opora in pomoč družine, ter dobri odnosi s sodelavci, ki so jim vplivali pozitivno

energijo. Med tem pa so zaposleni, ki so delali v COVID enoti poročali tudi o občutkih stigme, izoliranosti in izogibanja. Prav tako so nekateri zaposleni občutili podobne odzive s strani sosedov, ki so vedeli, da delajo v domu. Nekatere zaposlene je epidemija na nek način "predramila", da so začeli dajati večji poudarek skrbi za lastno zdravje in imunski sistem (sproščanje, zdrava prehrana, gibanje, zdravi odnosi). Lahko rečemo, da nam je epidemija tudi pokazala, kaj je v življenju zares pomembno.

Čeprav je bila to zahtevna, težka preizkušnja, nam je veliko dala. Predvsem spoznanje, da se lahko v takšnih kriznih primerih zanesemo predvsem nase, na lastne vire. V veliko situacijah smo se morali sami znajti, brez zunanjih pomoči. Stopili smo skupaj in to nas je v tem obdobju krize še dodatno povežalo, znotraj posameznih služb in tudi multidisciplinarno. V času epidemije smo okrepili sodelovanje na vsakodnevni krizni sestanki, dajali predloge, iskali rešitve in si nudili oporo. Okrepili smo občutek pripadnosti in samozavesti, da smo kos tudi najtežjim izzivom. Delamo povežano v timu in se vsak dan trudimo stanovalcem omogočiti kakovostno bivanje. Vsak od zaposlenih prispeva svoj košček v mozaiku. Ob koncu prvega vala smo imeli občutke uspeha, ki pa niso in ne morejo biti katarzični, saj se zavedamo, da je bila dobljena samo prva bitka, pandemija pa še

traja. Očitno je, da bomo morali s tem virusom živeti še kar nekaj časa. Poudarek pa moramo dati na odgovornost do sebe in drugih.

V prihodnje je potrebno zagotoviti ustrezen dostop do zaščitne opreme. Pomembno je zavedanje, da so domovi socialno-varstveni zavodi in ne bolnišnice, kar pomeni, da je potrebno zagotoviti ustrezne pogoje za primerno izolacijo okuženih stanovalcev.

Potrebujemo tudi več zaposlenih, ker bi to omogočilo več možnosti individualnega dela s stanovalci.

V praksi se je očitno pokazalo, da je večina domov arhitekturno neprimernih za obdobje epidemije, potrebno je zagotoviti finančne vire za ta namen in pričeti z gradnjo potrebne infrastrukture.

Zakonodaja, ki ureja področje dolgotrajne oskrbe, naj bo napisana in sprejeta na način, da upošteva pripombe deležnikov, ki imajo dragocene neposredne izkušnje dela s starostniki.

Zagovarjati moramo enakopravno obravnavo bolnikov, ne glede na to, kje stanujejo (v DSO ali doma), ne glede na starost.

Potrebno se je boriti proti stigmatizaciji bolnikov in tistih, ki prihajajo v stik z njimi. Ne smemo dovoliti, da bi bili zaradi tega prikrajšani do dostopa do zdravstvenih ali drugih pomembnih storitev.

Sklepi strokovnega srečanja Spregovorimo o demenci - Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19, Ljubljana, 28. 9. 2020

Mercedes Lovrečič¹, Barbara Lovrečič¹, Marjetka Jelenc¹, Zvezdan Pirtošek²

¹ Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)

² UKC Ljubljana (Univerzitetni klinični center, Ljubljana)

Projekcijske napovedi kažejo, da se bo predvsem zaradi demografskih sprememb, podaljševanja življenjske dobe, pa tudi zaradi zgodnjega odkrivanja in boljših diagnostičnih ter terapevtskih možnosti, v prihodnje povečevalo število bolnikov z demenco. Že pred pojavom SARS-CoV-2/COVID 19 je SZO demenco opredelila kot resen javnozdravstveni problem, v času koronakrize je problematika, na vseh nivojih postala še bolj pereča. Za osebe z demenco, ki so večinoma starejše, je znano, da so zaradi svojega kognitivnega upada, starosti in pridruženih bolezni bolj izpostavljeni in ranljivi za okužbo ter imajo večje tveganje za slabši potek bolezni, zato je nujno tej bolezni v vseh njenih oblikah posvetiti več pozornosti.

V prihodnje je potrebno še naprej aktivno in kontinuirano izvajati aktivnosti in programe, usmerjene v promocijo zdravega sloga življenja, skrbi za lastno zdravje, ozaveščanje javnosti in prizadevanja za zmanjševanje stigme bolezni, aktivnosti za zagotavljanje vseh pravic, zgodnje prepoznavanje težav, zgodnjo diagnozo in zdravljenje, nadaljnjo celostno obravnavo oseb z demenco, dostopnost do zdravljenja in zdravljenja z antidementivi, zagotavljanje dostopnosti do socialno-varstvenih storitev in individualne ter celostne obravnave, paliativne oskrbe oseb z demenco itd.

V okviru strokovnega srečanja so bili izoblikovani naslednji sklepi:

- Demenco prepoznavamo kot javnozdravstveno prioriteto in socialno-varstveno prioriteto 21. stoletja, saj je sindrom demence v svetu in v Sloveniji vse bolj razširjen pojav, ki bo v prihodnje še naraščal.
- Pojav SARS-CoV-2/COVID 19 narekuje prilagoditve in ukrepe, ki jih je potrebno upoštevati tudi v primeru načrtovanja kapacitet in aktivnosti.
- Koronakriza je razgalila šibke točke in razkrila ranljivost sistema na področju nudenja pomoči osebam z demenco, ki jih je nujno potrebno opolnomočiti in okrepiti.
- Podpiramo ozaveščanje o demenci in promocijo demenci prijazne družbe ter zmanjševanje stigme na tem področju.
- Podpiramo povečanje vseh investicij v zdravstveni in socialni sistem za izboljševanje zgodnjega prepoznavanja, zdravljenja in skrbi za osebe z demenco.
- Zavzemamo se za podporo družinam in skrbnikom obolelih z demenco.
- Zavzemamo se za izboljšanje informacijskega sistema za epidemiološko spremljanje demence in povečevanje raziskav na področju demenc.
- Podpiramo medsektorsko in multidisciplinarno sodelovanje in mreženje za izboljšanje zgodnjega prepoznavanja, diagnosticiranja, zdravljenja demenc in socialno-varstvene oskrbe.
- Podpiramo izboljšanje dostopnosti do zdravljenja demence.
- Podpiramo zagotavljanje dostopnosti do socialno-varstvenih storitev.
- Na področju sociale predlagamo in podpiramo širitev nabora storitev, prilagoditev storitev za osebe z demenco ter razvoj in ponudbo novih storitev in različnih oblik pomoči za osebe z demenco in svojce oziroma neformalne oskrbovalce, podpiramo vključitev novih storitev v Zakon o dolgotrajni oskrbi in druge strateške dokumente. Podpiramo tudi prilagoditev storitev glede na aktualno problematiko SARS-CoV-2/COVID 19.
- Podpiramo in se zavzemamo za sodelovanje vseh deležnikov, za sodelovanje pristojnih ministrstev, izvajalcev, stroke in nevladnih organizacij pri hitrejšem doseganju vseh ciljev, ki pripomorejo k boljši dostopnosti zdravstvene in socialno-varstvene oskrbe oseb z demenco, čim zgodnejšega prepoznavanja znakov demence, zgodnjo diagnostiko in zdravljenje ter psihosocialno in socialno-varstveno oskrbo.

- Podpiramo strategije in vse napore na področju demence, da bi obvladovanje demence postala prioriteta oziroma ena izmed prioritete države, ki bi bila podprta z ustreznimi sredstvi (iz proračuna RS in EU sredstev).
- Pozdravljamo pripravo nove Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji in pripadajočega akcijskega načrta.
- Podpiramo kontinuirano izobraževanje strokovnega kadra za delo na tem področju.
- Podpiramo vzpostavitev tradicionalnih strokovnih srečanj.
- Navedene aktivnosti podpirajo tudi mednarodne organizacije (npr. Svetovna zdravstvena organizacija, Alzheimer's disease international).

Priloga: Program dogodka



Alzheimerjeva bolezen

**Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji:
skozi prizmo problematike SARS-CoV-2 / COVID-19**

Videokonferenca preko aplikacije GoToMeeting

28. september 2020

Organizatorji:

Nacionalni inštitut za javno zdravje
Znanstvenoraziskovalni center SAZU
Spominčica – Alzheimer Slovenija

Program strokovnega srečanja
»Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji:
skozi prizmo problematike SARS-CoV-2 / COVID-19«

28. 9. 2020, GoToTraining

8:45–9:00	Registracija udeležencev
9:00–9:40	Pozdravni nagovori
9:00–9:40	Ministrstvo za zdravje, Nadja Čobal Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Janja Romih Nacionalni inštitut za javno zdravje, Mercedes Lovrečič
9.40–11.00	Pobuda Alzheimer Europe: 8 evroposlanecv (4 tbc) Dr. Milan Brglez, Irena Joveva, Ljudmila Novak, Romana Tomc Moderator: Štefanija Lukič Zlobec
11.00–11.15	Odmor
11.15	Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19
	Moderator: prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič
11:15–11:30	Nadja Čobal, MZ: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020 – 2030
11:30–11:45	Janja Romih, MDDSZ: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji z vidika sociale in problematike SARS-CoV-2 / COVID-19
11:45–12:00	Dr. Eva Grilc: Priporočila NIJZ za obravnavo COVID-19 primerov v socialno varstvenih zavodih
12:00–12:15	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, prim. as. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Epidemiološko spremljanje demence v Sloveniji: dejstva in izzivi v luči SARS-CoV-2/COVID-19
12:15–12:30	Ciril Klajnšček, Rdeči križ RS: Primeri iz prakse v povezavi z Alzheimerjevo demenco in SARS-CoV-2/COVID-19
12:30–12:45	Razprava
12:45–13:00	Odmor
13:00	Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2 / COVID-19
	Moderator: doc. dr. Milica Kramberger
13:00–13:15	Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, UKC Lj: Alzheimerjeva bolezen in COVID-19
13:15–13:30	Doc. dr. Milica Kramberger, UKC Lj: Alzheimerjeva bolezen in COVID-19 – z vidika strokovnega osebja
13:30–13:45	Prim. Mojca Muršec, UKC Mb: Alzheimerjeva bolezen in COVID-19 – skozi prizmo psihiatra
13:45–14:00	Štefanija Lukič Zlobec, Spominčica: Primeri dobre prakse, aktivnosti na področju Alzheimerjeve demence
14:00–14:15	Stanka Vozlič in Anita Kardinar, Dom Lukavci: Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2 / COVID-19
14:15–14:30	Matej Peteh, DSO Vič: Potrebe in izzivi v povezavi s SARS-CoV-2/COVID-19
14:30–14:45	Razprava
14:45–15.00	Zaključki in sklepi strokovnega srečanja