



Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino

Avtorica: Ana Cajnko, vodja programa RESje-ZDUS

Ljubljana, 21.10.2015

NIJZ Nacionalni inštitut
za javno zdravje



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



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



The Active and Healthy Ageing in Slovenia has
received funding from the European Union.

KAZALO

1. Povzetek	3
2. Uvod	5
3. Nameni in cilji	6
4. Analiza stanja	6
4.1. Preventiva	7
4.2. Življenje z demenco	9
5. Primeri dobrih praks v tujini	13
6. Izzivi in prioritete	14
7. Predlogi rešitev in ukrepov	15
7.1. Preventiva	15
7.2. Življenje z demenco	16
8. Ključni udeleženci	21
9. Zaključek	22
10. Literatura	23

1. Povzetek

Kaj bi morali za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco in njihovih svojcev narediti vlada, lokalne skupnosti, domovi, stroka in nevladne organizacije (NVO)?

Glede na pričakovane demografske spremembe v naslednjih letih se bo delež starejših bistveno povečal. Zato je pričakovati drastično povečanje števila obolelih za demenco. Na to bi se morala celotna družba ustrezno pripraviti. Zaradi staranja prebivalstva bodo problemi, povezani z demenco, vedno večji, njihovo razreševanje pa vedno dražje in težje. Modro bi bilo na državni ravni opredeliti demenco **kot prednostno nalogo in stanje kot kritično**, skladno s priporočili Sveta EU.

Področje zakonodaje

Postopek sprejema Nacionalnega načrta, katerega sprejem je nujen, se zna zavleči za daljše obdobje, tako kot se je sprejem drugih zakonov (Zakon o prostovoljstvu, Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo). S pomanjkljivo pripravo se lahko zgodi podobno kot z Zakonom o duševnem zdravju (ZDZdr 2008) in še nekaterimi drugimi zakoni in pravilniki (Pravilnik o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva ter centre za socialno delo ter o postopku njihove verifikacije 2009), ki bi jih morali spremeniti takoj, ko so bili sprejeti. Potrebno je urediti in uskladiti celotno zakonodajo, predvsem čim prej sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (ZO) ter dopolniti ZDZdr ali sprejeti samostojen zakon, ki bo v celoti urejal področje demence.

Poznavanje demence

Na občutno zmanjšanje stroškov tako na javni kot na zasebni ravni bi vplivalo zgodnje odkrivanje demence in s tem povezane podpirne dejavnosti, denimo učinkovit informacijski sistem, ki bi dosegel vse ljudi, vzpostavitev celovitih servisov in drugih oblik pomoči z namenom, da ljudje z demenco čim dlje ostanejo v domači oskrbi.

Če je bolezen odkrita dovolj zgodaj, jo je mogoče z zdravili zavreti, upočasniti ali njeno napredovanje celo zaustaviti. Če se napredovanje bolezni zavre za dve leti, **se stroški zmanjšajo za 20 odstotkov**, če se zavre za 5 let, **se stroški prepolovijo** (The International Longevity Centre).

Poznavanje demence v okviru civilne družbe se v zadnjem desetletju počasi izboljšuje, kar je pripisati številnim angažiranim prispevkom na to temo v tiskanih in elektronskih medijih ter predavanjem in izobraževanjem NVO in drugih. Vedno več ljudi se zaveda posledic demence. Bolje prepoznajo bolezenske znake, poznajo pomen zgodnjega odkrivanja, zato vse pogosteje iščejo pomoč tudi v začetnih stopnjah bolezni.

Diagnosticiranje in zdravljenje

Že na primarni ravni zdravniške obravnave naletimo na ovire, kot so neustrezna medicinska obravnava starejših ter pomanjkanje znanja in časa osebnih zdravnikov. Že na tej ravni pride do zapoznelega diagnosticiranja in s tem časovne zamude, ko je določene vrste demenc še mogoče zaustaviti. Žal mnogi osebni zdravniki bolezenske znake demence še vedno enačijo s posledicami staranja in menijo, da pomoč ni mogoča oziroma ni smiselna. Čakalna doba pri specialistih za pravočasno diagnosticiranje in zdravljenje je predolga. Na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravniške obravnave je problem preobremenjenost zdravnikov zaradi nezadostne kadrovske pokritosti in zaradi omejitev, ki jih postavlja zavarovalnica.

Ljudje z demenco v domači oskrbi

Če hočemo pomagati osebam z demenco, se moramo z boleznijo in njenimi pojavnimi oblikami najprej seznaniti, jo spoznati, se z njo sprizniti in jo sprejeti. Ko spremenimo svoj pogled na demenco, lahko razumemo osebe z demenco in sprejmemo dejstvo, da se osebe z demenco ne morejo spremeniti, čeprav si to želijo, in da ne bodo nikoli več takšne, kot so bile. Šele potem jih lahko razumemo in jim pomagamo.

Čim daljše bivanje starejših in seveda tudi oseb z demenco v domačem okolju, kot navajajo raziskave, ni samo cenejše za državo, temveč tudi izboljša kakovost življenja obolelih in vpliva na zmanjšanje potrebe po

celostni oskrbi v institucijah. Praviloma imajo svojci boljše izhodišče za razumevanje potreb oseb z demenco kot delavci v domovih, ker dobro poznajo preteklost, navade, interese in posebnosti teh ljudi.

Svojci oseb z demenco prevzemajo zelo težko in odgovorno nalogo. Srečujejo se s številnimi preobrazbami, ki jih prinese demenca, in ne vedo, kako ravnati, da ne povzročijo še večje stiske, da situacije ne poslabšajo. Kako ravnati, da bi bilo življenje tako zanje kot za osebe z demenco znosno, sprejemljivo? Kako zdržati, fizično in psihično? Kaj storiti, da bi odnosi ostali topli, vzdušje prijetno, kako zmanjšati trpljenje osebe z demenco? Kako pomagati osebi z demenco?

Kar nekaj organizacij in posameznikov se ukvarja z izobraževanjem kadrov, ki so zaposleni v domovih za starejše (Unika, Firis Imperl), zelo malo pa z izobraževanjem in usposabljanjem prostovoljcev in svojcev oseb z demenco, ki niso v domovih (Unika in prostovoljci v okviru programa RESje-ZDUS).

Sodobni koncepti dela s temi osebami se razvijajo v smeri psihosocialne in ne medicinsko-terapevtske obravnave. Prav na tem konceptu sloni tudi izobraževanje svojcev oseb z demenco in prostovoljcev, ki se usposablja v programu RESje pri Zvezi društev upokojencev Slovenije (v sodelovanju z Uniko). Nedvomno je to področje, na katerem lahko največ pomagajo in najboljše delujejo prostovoljci.

Bivanje oseb z demenco v domovih za starejše

Naselja, velika kot naši nakupovalni centri, v katerih ljudje z demenco bivajo tako, kot bi bili doma ... Osebe se namesto z ukrepi za varovanje in zapiranje ukvarja z animacijo in spremljanjem oseb z demenco po njihovem urniku in njihovih interesih. To je za Slovenijo še utopija, za nekatere evropske države pa realnost (Dementia Village Advisors). Veliko oblik bivanja oseb z demenco, ki jih že uspešno uvajajo v tujini, v Sloveniji še ne poznamo in glede na situacijo ni pričakovati, da bodo kmalu tudi slovenska realnost.

V domovih za starejše je zaznati več duševnih motenj kot v domačem okolju. Po nekaterih raziskavah je v domovih kar 60 % vseh stanovalcev obolenih za različnimi vrstami demenc. Oseb z duševnimi motnjami pa je še več. Predvideti bi morali več strokovne pomoči na področju preprečevanja nastanka teh obolenj, več usposobljenega kadra, več podpore NVO pri izvajanju različnih aktivnosti s starejšimi, vključiti bi se morali v zgodnje diagnosticiranje demence.

Večina slovenskih domov za starejše (domovi) organizira prireditve za starejše, tudi dejavnosti, ki jih vodijo zaposleni v domovih, predstave in srečanja, ki jih pripravijo šole, vrtci ali drugi, ki obiščejo domove.

V vse te aktivnosti so starejši le delno vključeni, so predvsem opazovalci, gledalci. Zelo malo domov vključuje v priprave občasnih dejavnosti starejše, ki živijo v domu (Dosor, DSO Fužine).

Še manj domov omogoča in poskrbi za stalne, vsakodnevne dejavnosti tudi v popoldanskem času in ob dela prostih dnevih (Center aktivnosti Fužine).

Bolj bi morali spodbujati samostojnost stanovalcev, jim prepustiti vodenje dejavnosti, ki jih zmorejo, izkoristiti njihovo znanje, jih spodbujati za pridobivanje novega, predvsem pa poskrbeti, da bi bili aktivni in dejavni vsak dan, ne le občasno. V tujini so našli tudi nove oblike dejavnosti v domovih, ki vključujejo vrtce v domove starejših (The Intergenerational Learning Center, West Seattle; Columbia Garden Village retirement home in Invermere, B.C.).

Pred 15 leti so se domovi odločili, da fizično zaprejo oddelke, v katerih so bivale osebe z demenco. Imeli so »zaprte oddelke za dementne«, kar je bilo v nasprotju z določili o varovanju osnovnih človekovih pravic.

V okviru Zakona o duševnem zdravju so bile vključene tudi osebe z demenco. Ob uveljavitvi ZDZdr (2008) niti eden od domov ni imel vzpostavljenih pogojev za verifikacijo varovanega oddelka (VO) v skladu z določili zakona in pravilnika, ki ureja kadrovske, tehnične in prostorske pogoje za VO. Uvrstitev ljudi z demenco v ta zakon je pomenila velik problem za domove, na drugi strani pa je omogočila velike pozitivne spremembe pri obravnavi in varovanju teh oseb.

Nedvomno so domovi naredili veliko za izboljšanje kakovosti bivanja oseb z demenco. Pomembno je, da so prišli domovi in drugi, vključeni v to problematiko, do spoznanja, da je z osebami z demenco potrebno ravnati drugače, organizirati in izvajati drugačno varovanje kot v preteklosti in da ni dovolj, da le zaklenejo

vrata oddelkov.

Še vedno je na vseh ravneh veliko dejavnikov, ki onemogočajo vzpostavitev boljših, kakovostnejših, predvsem pa bolj primernih in humanih oblik varovanja oz. bivanja oseb z demenco v domovih. Brez večjih sprememb na področju zakonodaje pa tudi na področju prostorskih in kadrovskih ter finančnih danosti tega ne bo mogoče prav kmalu razrešiti.

Uporabniki in njihovi svojci pričakujejo prijazno okolje in veliko mero posluha za svoje težave. Izvajalci v svojih zahtevah izpostavljajo ureditev področja in sprejetje ustreznih zakonodajnih podlag, ki jim bodo zagotavljale večjo avtonomijo pri načrtovanju dela in snovanju modelov obravnav oseb z demenco po principu celostnega pristopa. Prav tako je nujno urediti financiranje dejavnosti.

Zaposleni v domovih si želijo spoštovanja, krepitve večstranskega sodelovanja, večje objektivnosti uporabnikov in svojcev ter ustrezno plačilo za opravljeno delo (Šavle Reščič 2014).

Varovanje človekovih pravic in nasilje na področju demence

Evropski parlament je sprejel deklaracijo, po kateri mora postati demenca ena od prioritet javnozdravstvenega sistema v državah EU. Posebej je izpostavil pomen ohranitve dostojanstva ljudi z demenco in preprečevanja kršitev njihovih pravic, nehumano zapiranje v institucije (Evropska Listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore 2010).

Verificirani VO so pod stalnim nadzorom socialne inšpekcije in Varuha človekovih pravic v okviru programa varuha Državni preventivni mehanizem, kar pripomore k večjemu varovanju človekovih pravic oseb z demenco. Ni pa podatkov, kako je z varovanjem človekovih pravic v domovih, kjer so te oddelke ukinili, to je v večini domov za starejše.

Pomanjkanje kadra, neustrezni, zastareli kadrovski normativi, slabo plačano delo, kader z nizko ali neustrezno izobrazbo, brez empatije in občutka za sočloveka so podlaga za nepravilno in obsojanja vredno ravnanje z osebami z demenco.

Drugi oblik nadzora ni, razen če pod civilni nadzor štejemo občasno prisotnost svojcev v domovih. Svojci se redko obrnejo na zunanje institucije, na primer na socialno inšpekcijo in varuha. Bojijo se, da bi s pritoževanjem poslabšali položaj za osebe z demenco, ki se ne znajo/zmorejo postaviti zase.

V domačem okolju niso vzpostavljeni mehanizmi za zaznavanje nasilja nad osebami z demenco in njihovo zaščito. Šele pri skrajnih oblikah nasilja, ki ga zazna okolica, pride do ustreznega ukrepanja pristojnih služb. NVO že dolgo zagovarjamo in predlagamo, da se to področje uredi po zgledu tuje prakse z vodenim civilnim nadzorom.

2. Uvod

Vsake štiri sekunde nekdo na svetu zboli za demenco, ki postaja globalna bolezen 21. stoletja. Na svetu živi okoli 44 milijonov ljudi z demenco. Najmlajši bolniki so stari med 30 in 40 let. V zadnjih treh letih se je število obolelih povečalo za 22 odstotkov, do leta 2050 pa naj bi bilo prizadetih več kot 130 milijonov ljudi, od tega v Evropi 27 milijonov, v Sloveniji več kot 100.000. Svetovni stroški zaradi demence zdaj znašajo dobrih 600 milijard ameriških dolarjev letno (The International Longevity Centre).

Stroka ocenjuje, da je danes v Sloveniji približno 32.000 bolnikov z upadom umskih sposobnosti ali demenco, od tega najmanj 5 odstotkov bolnikov boleha zaradi družinske oblike bolezni, ki vodi v demenco. Zaradi vedno več različnih oblik Alzheimerjeve bolezni in drugih oblik demence ter različnih pristopov je veliko primerov še neprepoznanih, nediagnosticiranih. Verjetno je realna številka večja od uradne, ki se ni spremenila že vrsto let.

Zaradi staranja prebivalstva bo problem vedno večji in dražji in modro bi bilo, da ga država prepozna kot prednostno nalogo, stanje pa kot kritično! Zastrašujoče je dejstvo, da število obolelih v Sloveniji narašča hitreje kot razreševanje problematike.

V zadnjem času strokovna javnost potrjuje, da demenca potrebuje predvsem psihosocialni model obravnave in ne zgolj medicinskega, kar že vrsto let poudarjajo nekatere nevladne organizacije, ki kljub zavračanju stroke delujejo na področju demence.

Izgubljam čas, zamujamo na najrazličnejših področjih in delujemo premalo povezano tako na področju stroke (psihiatri, nevrologi, geriatri) kot na področju NVO (društva, združenja, ki delujejo na področju demence). Do pravega sodelovanja med stroko in NVO sploh še ni prišlo. Do nedavnega je veljalo, da je področje demence izključno v domeni stroke, psihiatrov in nevrologov.

3. Nameni in cilji

Ugotavljamo, da so v Sloveniji na področju razreševanja problematike, povezane z demenco, doslej potekale dejavnosti in posamezne aktivnosti premalo načrtovano in predvsem nepovezano.

Večina evropskih držav ima za uspešno razreševanje demence že več let sprejete nacionalne in akcijske načrte, ki jih uspešno izvaja. Slovenija močno zaostaja za drugimi državami, število obolelih pa narašča hitreje kot razreševanje problematike. Za njeno reševanje na nacionalni ravni so nedvomno potrebne **dobre smernice**, ki bi povzemale obstoječe stanje in dajale temeljne usmeritve za izdelavo akcijskih načrtov za posamezno področje.

Povezano je treba delovati znotraj posameznih področij, poglobiti sodelovanje med medicinsko stroko in drugimi deležniki pri doseganju skupnih ciljev. Povezovanje je nujno tako na področju **preventivnih dejavnosti** (ozaveščanje z namenom zmanjševanja stigme, informiranje o pomenu zgodnjega odkrivanja demence, aktivno staranje, pravočasno diagnosticiranje in zdravljenje demence) kot na področju **sekundarnih dejavnosti** (organiziranje pomoči svojcem in družinam oseb z demenco v domačem okolju, zagotovitev pogojev ustreznega varovanja oseb z demenco v institucijah, preprečevanje nasilja in zaščita človekovih pravic oseb z demenco).

Temeljni cilj je načrtno in povezano izvajanje dejavnosti, ki bodo pripomogle k počasnejšemu naraščanju števila oseb z demenco ter izboljšale življenje oseb z demenco in tistih, ki zanje skrbijo.

4. Analiza stanja

Načrtovanje in zakonodaja

Čeprav je nacionalni načrt za področje demence v pripravi, bo verjetno še (pre)dolgo trajalo, da bo sprejet. V deklaraciji EU je poudarjen pomen **izdelave akcijskih načrtov** za izboljšanje medicinske pomoči za starejše in za bolzni, povezane s starostjo, kot so Alzheimerjeva in druge demence.

Verjetno bi bilo lažje načrtovati posamezne aktivnosti, če bi že bila sprejeta Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo in dopolnjeni ZDZdr ali če bi bile pripravljene podlage (nov zakon, ki bi urejal področje demence) in če bi bili dopolnjeni pravilniki in normativi, ki urejajo področje institucionalnega varstva.

Zato bi bilo smiselno začrtati osnovne smernice, ugotoviti, kakšno je stanje na posameznem področju (zakonodaja, medicina, NVO, domovi ...), in pripraviti akcijske načrte za posamezno področje. V izdelavo načrtov je nujno vključiti tiste, ki delujejo na posameznem področju in najbolj poznajo situacijo, potrebe in možnosti za razreševanje (uskladitev zakonodaje, preventivne dejavnosti, predvsem zgodnje diagnosticiranje, oblike varstva v institucijah, podporne dejavnosti v domačem okolju). Pri načrtovanju bi morali nedvomno izhajati iz pridobljenih izkušenj in dobrih praks doma in v tujini ter slediti usmeritvam Sveta EU in komisije (Komisija Evropskih skupnosti 2009).

V okviru nacionalnega načrta ali drugega dokumenta (strategija), ki bo dajal smernice za izvajanje aktivnosti na področju problematike, povezane z demenco na celotnem območju Slovenije, je vsekakor

potrebno vključiti vse deležnike in jih obravnavati enakovredno. Strategija o obvladovanju demence (Ministrstvo za zdravje), ki je bila v javni obravnavi do 9. 12. 2015, je preveč naravnana na medicinsko stroko in skoraj povsem izpušča usmeritve za delovanje drugih deležnikov, ki so za razreševanje te problematike prav tako pomembni.

Zakon mora spodbujati sodobne oblike varstva oseb z demenco, usmerjene k čim daljšemu izvajanju oskrbe doma, v družini, ob ustrezni podpori formalnih oblik. Brez sodelovanja vseh izvajalcev dejavnosti in državnih institucij bo sprejem omenjenega zakona ponovno potisnjen v ozadje in pozabljen za naslednjih nekaj let.

Da bi dosegli cilje, zapisane v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, sta nujni reorganizacija in posodobitev institucionalnega varstva za osebe z demenco v Sloveniji, nujno pa je tudi uvajanje novih oblik, ki bodo tem osebam omogočale čim daljše bivanje v domačem okolju (**skupno delovanje, načrtovanje v EU**).

Določene aktivnosti je mogoče pričeti izvajati takoj, sploh glede na to, da že sedaj vemo, da bodo morale biti opravljene in so za to že vsaj delno vzpostavljeni pogoji.

4.1. Preventiva

Odkrivanje demence, primarna raven

Na prve ovire pri pravočasnem odkrivanju in zdravljenju demence v Sloveniji naletimo že na primarni ravni. Večkrat je bila izpostavljena problematika neustrezne medicinske obravnave starejših bolnikov. Osebni zdravniki ne jemljejo dovolj resno pomena zgodnjega diagnosticiranja demence. Eden od razlogov je po navedbah stroke tudi pomanjkanje znanja na primarni ravni. Zato ne pride pravočasno do uvajanja zdravil za simptomatsko zdravljenje vedenjskih in psihičnih zapletov pri demenci, ki bi jih lahko z zadostnim znanjem izvajali že osebni zdravniki.

Preobremenjenost družinskih, osebnih zdravnikov in prekratko odmerjeni čas za obravnavo posameznih bolnikov sta prav tako oviri za poglobljeno in primerno obravnavo, posebno oseb, ki že imajo težave z razumevanjem.

Po mnenju stroke so v preteklem desetletju na področju razreševanja problematike, povezane z demenco, zavodi na področju socialnega varstva naredili precej več kot zdravstveni zavodi (Kogoj 2009).

Obravnave pri specialistih, sekundarna in terciarna stopnja

Čakalna doba za specialistični pregled je predolga in tako zamujamo čas za pravočasno odkrivanje in zdravljenje simptomov demence. Glede na trenutne razmere je čakalna doba za specialistični pregled eno leto, kar je glede na pomen zgodnjega odkrivanja demence zaskrbljujoče.

Pomanjkanje strokovnjakov za to področje in omejevanje zaposlovanja sta poglavitna razloga, da se terciarni centri na klinikah dušijo v rutinskem delu in ne morejo zadostiti niti potrebam na sekundarni ravni (Kogoj 2009).

»Ob takih okoliščinah se zdi skoraj nesmiselno spodbujanje osebnih zdravnikov k prepoznavanju zgodnjih stadijev demence, saj marsikateri bolnik v razumnem času nima dostopa do specialista. Tako se zdi ves ostali trud zaman,« pravi dr. Kogoj (Kogoj 2009).

Informiranje, ozaveščanje, izobraževanje in usposabljanje na področju demence

Učinkovit informacijski sistem, namenjen seznanjanju ljudi z demenco, je z vidika preventive zelo pomemben. Ozaveščanje ljudi o demenci in njenih pojavnih oblikah pripomore k zmanjševanju stigme in razbijanju stereotipov ter posledično pozitivno vpliva na življenje svojcev in oseb z demenco.

Poudarjanje pomena zgodnjega odkrivanja demence in seznanjanje o tem, da so nekatere oblike demence, če so odkrite dovolj zgodaj, v celoti ozdravljive, bo prispevalo k zmanjšanju števila obolelih.

Pomembno je tudi seznanjanje o dejavnikih, ki so povezani z nastankom demence, kot so sladkorna bolezen, visok krvni tlak in druga obolenja, ki povzročajo simptome demence. Informiranje o pomenu zdrave in uravnotežene prehrane, kreptivi fizičnih in kognitivnih sposobnosti je prav tako ključnega pomena za zmanjšanje tveganja za nastanek demence in odložitev časa za njen nastanek.

Posamezna društva in združenja že vrsto let izdajajo brošure in zgibanke (Spominčica, Inštitut Antona Trstenjaka, Gerontološko društvo, RESje-ZDUS, občasno tudi druga), namenjene informiranju, ki so si po obsegu in vsebini zelo podobne. Zgibanke s kratkimi informacijami občasno izdaja tudi farmacevtska industrija (Krka), te so najštevilčnejše, najdemo pa jih v vseh domovih za starejše in zdravstvenih ustanovah.

Praviloma se društva pri izdajah teh zgibank med seboj ne obveščajo niti ne povezujejo.

Združenje Spominčica, ki deluje izključno na področju demence, ima tudi svoje glasilo, ki ga prejemajo člani društva, večinoma svojci oseb z demenco, ki so bile hospitalizirane na geronto-psihiatrični kliniki. Pri glasilu in vsebinah imajo ključno besedo strokovnjaki s področja psihiatrije, v okviru katere je to društvo tudi nastalo. Ostala društva in združenja, tudi ZDUS, v svojih glasilih objavljajo prispevke s področja demence. Večina prispevkov je tudi na spletnih straneh RESje in ZDUS.

Pri nas do nedavnega skoraj ni bilo literature s tega področja. Leta 2012 je izšla knjiga Neve Železnik »Adijo, grem domov«, ki je napisana na poljuden način in je namenjena širokemu krogu ljudi. Njene vsebine so uporabne in praktične narave predvsem za svojce oseb z demenco. Zelo uporaben je tudi iz nemščine prevedeni priročnik »Poti k sporazumevanju« več avtorjev, ki pa ga ni v prosti prodaji.

V zadnjem času se je pojavilo nekaj knjig leposlovne narave, ki so praviloma prevedene, na primer »Stari kralj v izgnanstvu«, A. Gaiger. Za širšo populacijo zahtevnejši knjigi, namenjeni bolj strokovnim krogom, sta med drugimi tudi prevedena knjiga »Zid molka« Astrid van Hulsen in delo, nastalo v okviru Fakultete za socialno delo, »Demenca – izziv socialnemu delu« Jane Mali.

Zelo malo je priročnikov, ki imajo uporabno in poljudno vsebino in so dostopni ter razumljivi tistim, ki jih najbolj potrebujejo, svojcem oseb z demenco. Eden redkih, morda celo edini pri nas, je »RESje POTREBUJEMO/JO POMOČ« (RESje-ZDUS, 2013), ki so ga svojci oseb z demenco zelo dobro sprejeli prav zaradi praktičnih in uporabnih nasvetov. Svojcem je dostopen brezplačno, z razliko od vse druge navedene oz. obstoječe literature.

Že več let preko odprtega telefona (RESje-ZDUS, Spominčica) izvajamo svetovanje in dajemo informacije o vrstah pomoči in podpore v domačem okolju svojcem oseb z demenco. To je neposredni stik s svojci, ki ga zelo potrebujejo, poleg podpore in spodbude pri skrbi za osebe z demenco. Odzivnost je velika, še posebej, kadar izvedemo širše obveščanje o tej možnosti v elektronskih medijih.

V okviru ZDUS izvajamo mednarodni projekt Spomini. Namenjen je tistim, ki skrbijo za osebe z demenco. V delavnicah bomo usposobili skupino svojcev in drugih negovalcev, da bodo znali sestaviti video z vsebino, ki bo povzemala pomembne dogodke iz preteklosti posameznika, človeka z demenco, kot sodobno obliko družinskega albuma.

Društva in združenja, ki delujejo na tem področju, praviloma izvajajo tudi predavanja s področja preventive in seznanjanja s pojavnimi oblikami demence, s pomenom zgodnjega odkrivanja in aktivnega zdravega staranja.

Izhodišča za vsebine predavanj so si podobna, le da so v okviru društva Spominčica do pred kratkim predavali izključno strokovnjaki s področja medicine, v drugih pa so profili predavateljev različni. Večina teh predavanj je za naročnike ali uporabnike plačljivih. V okviru ZDUS si prizadevamo, da bi bila predavanja in izobraževanja, ki jih izvajamo, za uporabnike brezplačna.

Tudi na tem področju izvajalci in organizatorji predavanj niso med seboj povezani in ne kažejo interesa za poglobljeno sodelovanje.

Odziv svojcev na različne izobraževalne in kontaktne radijske oddaje je vedno zelo velik, kar nam pove, da so potrebe po večjem znanju, svetovanju in pomoči velike in da je številnim prav radijski medij najbolj dostopen. Verjetno bo v trenutnih razmerah smiselno razmišljati v tej smeri.

Starejši najpogosteje gledajo tudi televizijske oddaje v jutranjih in dopoldanskih urah. Zaenkrat še ni posluha za redne, poljudne oddaje z uporabnimi in praktičnimi vsebinami, ki bi bile v pomoč svojcem oseb z demenco in starejšim. Veliko je oddaj za telesno vadbo in ohranjanje fizične kondicije tudi v poznih letih, nasvetov za ohranjanje umskih sposobnosti pa je zelo malo.

Seznanjanje z oblikami nasilja in človekovimi pravicami oseb z demenco bi prav tako sodilo na področje informiranja in ozaveščanja, pa tudi izobraževanja starejših. Kršitev na tem področju je namreč v domačem okolju vedno več.

4.2. Življenje z demenco

Ljudje z demenco v domači oskrbi

Večina ljudi z demenco je tistih, ki živijo na svojem domu. Tam zanje tako ali drugače poskrbijo svojci ali kdo drug. Ni težko sklepati, da se je življenje poslabšalo tudi za njih, tako kot se je za njihove družine oz. svojce.

Največje breme neurejenih razmer na področju demence nosijo tisti, ki v domačem okolju skrbijo za osebe z demenco, ki potrebujejo štiriindvajseturno varstvo in ne zmorejo plačevati tuje pomoči ali institucionalnega varstva, posebno še, če ob tem izgubijo premoženje, s katerim bi lahko poskrbeli za svojo prihodnost in prihodnost svojih otrok.

Sodobna evropska usmeritev oskrbe bolnih in onemoglih je usmerjena v domačo oskrbo s profesionalno pomočjo, kar podpiramo starejši in strokovnjaki. Prav Zakon o dolgotrajni oskrbi, ki temelji na medsebojni solidarnosti generacij, naj bi omogočil dostojno umiranje staršev in zagotovil pomoč njihovim svojcem.

Glede na povečevanje brezposelnosti, preobremenjenosti zaposlenih, zniževanje pokojnin in ostale dejavnike, ki so z recesijo vstopili v naš vsakdan, se življenje oseb z demenco v domači oskrbi nedvomno slabša. Podporo in pomoč potrebujejo tako ljudje z demenco kot njihovi svojci, posebno še v domačem okolju, kjer je je najmanj.

Pomoč v obliki celostne oskrbe na domu še ni vzpostavljena. Čeprav se je prav na tem področju socialno podjetništvo močno razvilo, je potrebno še marsikaj, da bomo lahko govorili o celostni oskrbi v domačem okolju, predvsem v obliki pomoči družinam in posameznikom, ki skrbijo za osebe z demenco.

Informacij o obstoječih oblikah, vrstah in ponudnikih pomoči na domu je premalo. V zadnjem času je mogoče dobiti podatke za celotno Slovenijo na spletni strani Mreže Vključen.si, vendar veliko svojcev ne zna uporabljati niti mobilnega telefona, računalnika pa si tudi ne morejo privoščiti vsi.

Večina organizacij, ki se ukvarja z oskrbo na domu, ne izvaja pomoči kot varstvo ali druženje z osebami z demenco, kar bi bilo družinam v veliko pomoč. Osebe z demenco potrebujejo več časa in posebno obravnavo, kar je tudi večji finančni strošek. Veliko družin težko zmore finančne obremenitve, ki jih prinese

demenca, še posebej, ker je brezposelnost velika, pogosto so prejemki zaposlenih tik nad pragom revščine, pokojnine pa se znižujejo. Tisti, ki so še zaposleni in imajo otroke, tudi nimajo časa za pogovore, sprehode, spremljanje k zdravnikom in druge obveznosti, povezane s skrbjo za te osebe. Občasni obiski patronažne službe, ki se vse bolj krčijo, še zdaleč niso dovolj.

Zunanji pritiski na družino, negotovost, socialna in finančna stiska se prav gotovo odražajo tudi v medsebojnih odnosih v družini. Prav to pa je za osebe z demenco zelo obremenilno in stresno, saj se počutijo še bolj nemočne, nesprejete in odveč.

Svojci, družine potrebujejo več znanja in vedenja o bolezni in njenih pojavnih oblikah. Izobraževanj, predavanj in usposabljanj se težko udeležijo, saj morajo v času svoje odsotnosti zagotoviti nadomeščanje pri osebi z demenco. Verjetno iz istega razloga tudi ne morejo zaživeti skupine za samopomoč svojcem, ki delujejo v nekaterih domovih za starejše.

Servisov je premalo, vrste pomoči so usmerjene pretežno na gospodinjska opravila, celostne oskrbe družin so redke, pravzaprav jih sploh ni. Usposobljenost delavcev teh servisov s področja demence je zanemarljiva. Prav tako ni servisov, ki bi se usmerili izključno na področje demence. Tudi cene storitev v večini niso subvencionirane in si jih veliko svojcev ne more privoščiti.

Podporna mreža prostovoljstva, namenjena predvsem psihosocialnim potrebam oseb z demenco, občasnemu varstvu in druženju ter nadomeščanju v času odsotnosti svojcev, je še v zametkih.

Tudi občasnega varstva (nekaj ur dnevno) z izjemo dopoldanskega varstva v nekaterih domovih ni na voljo. Svojci potrebujejo te storitve tudi v popoldanskem času in včasih tudi ob dela prostih dneh.

V Sloveniji je vzpostavljena oblika začasne namestitve ali dnevno varstvo v domovih za starejše, a ne v vseh, večinoma to varovanje pomeni zgolj namestitve. V tujini so znane oblike nekajurnega varstva, ki je subvencionirano, in za uporabnike skoraj brezplačne oblike nekajurnega varstva (Alzheimer Cafe, varstvo v drugih družinah, klubih, pomoč prostovoljcev). Prav tako imajo vpeljane številne druge oblike nekajdnevnega občasnega varstva (oskrbniške družine, skupne počitnice svojcev in oseb z demenco, ki jih sofinancira država ipd.).

Število upravičencev do dodatka za postrežbo in pomoč se zmanjšuje. Redki dobijo najvišji možni dodatek. Podobno stanje je tudi na področju družinskih pomočnikov. Osebe z demenco, tudi z neozdravljivo Alzheimerjevo boleznijo, nimajo nobenih pravic s področja invalidskega zavarovanja ali varstva.

Štiriindvajseturna skrb za osebo z demenco izčrpava in vodi v izgorelost. Pomoči svojcem za preprečevanje izgorelosti (subvencionirane počitnice, toplice, večdnevno štiriindvajseturno varstvo na njihovem domu, skupne počitnice oseb z demenco in negovalcev ipd.) v Sloveniji verjetno še nekaj časa ne bo, čeprav je dejstvo, da je preventiva cenejša od kurative, povzročena škoda pa nepopravljiva.

Potrebno bi bilo poiskati načine, kako zagotoviti pomoč v domačem okolju, ki bi jo svojci finančno zmogli. Prav gotovo brez podpore civilne družbe in prostovoljstva na tem področju stanja ne bo mogoče izboljšati.

Kar nekaj organizacij in posameznikov se ukvarja z izobraževanjem kadrov, ki so zaposleni v domovih za starejše, zelo malo pa z izobraževanjem in usposabljanjem prostovoljcev in svojcev, ki skrbijo za obolele.

Nedvomno je poznavanje potreb oseb z demenco, načinov ravnanja z njimi in komuniciranja zelo pomembno za boljše in strpnejše ravnanje z obolelimi, kot tudi za kvalitetnejše življenje tako oseb z demenco kot tistih, ki zanje skrbijo.

Za izvajanje programov na področju prostovoljstva (NVO) je težko pridobiti sredstva. Ni prav, da programi, ki jih izvajajo prostovoljci in so zelo potrebni za družine in svojce oseb z demenco v domačem okolju, že leta ne pridobijo sredstev iz razpisov, na katerih sicer redno kandidirajo. Vedno zmanjka točka ali dve za to, da bi

pridobili sredstva za pokrivanje stroškov. Očitno se še vedno enako vrednotijo profesionalne in prostovoljske organizacije, ki delajo v povsem različnih razmerah.

Prav na tem področju je potrebno storiti še ogromno: povečati podporo strokovnjakov in NVO, vzpostaviti socialno mrežo, vpeljati prostovoljsko pomoč in poglobiti ter razširiti vrste in oblike pomoči družinam in posameznikom, ki skrbijo za osebe z demenco na svojem domu, predvsem pa zagotoviti finančna sredstva za njihovo delovanje.

Poleg izboljšanja medicinske obravnave ter razvoja služb, ki bodo omogočale daljše življenje bolnikov z demenco v domačem okolju, bo potrebno razvijati tudi različne oblike podpore svojcem in celostne modele oskrbe oseb z demenco v domovih. Prostovoljci bi lahko imeli pomembno vlogo pri bivanju teh ljudi v domačem okolju. Dobro organizirana podporna socialna mreža in pristna oblika osebnega stika imata pozitivne učinke na napredovanje demence.

Bivanje oseb z demenco v domovih za starejše (domovi)

Ker so pristojne institucije ugotovile, da je zapiranje ljudi v domovih v nasprotju z zakonodajo o varovanju človekovih pravic, so domovi te oddelke preimenovali v »varovane« in zapiranje utemeljili s tem, da je tako boljše poskrbljeno za varnost teh ljudi. Delno je to področje uredil Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr), ki je bil sprejet leta 2008.

V Zakon o duševnem zdravju so bile po prizadevanjih in vztrajanju predvsem NVO vključene tudi osebe z demenco. Edini razlog za vztrajanje je bil, da ljudje z demenco niso bili omenjeni v nobenem od obstoječih zakonskih aktov. V trenutku uveljavitve ZDZdr nobeden od domov ni imel vzpostavljenih pogojev za verifikacijo varovanega oddelka (VO). Rok za vzpostavitev pogojev za VO se je iztekel konec leta 2015 in večina domov jih je ukinila, ker ne morejo zadostiti določilom ZDZdr in pravilnika, ki ureja kadrovske, tehnične in prostorske pogoje za VO.

Uvrstitev ljudi z demenco v ZDZdr je pomenila velik problem za domove, na drugi strani pa je to dejstvo omogočilo velike pozitivne spremembe pri obravnavi in varovanju teh oseb. Iz ignorirane, marginalne skupine se je spremenila v skupino, za katero je bilo potrebno poskrbeti enako kot za druge ljudi, tako na področju varovanja človekovih pravic, zaščite osebne integritete, kot tudi vzpostavljanja boljših pogojev za bivanje in življenje, predvsem pa jo je treba obravnavati kot enakovredno drugim skupinam. Ljudje z demenco so se pojavili tako rekoč iz nič in spodbudili pospešeno spreminjanje zadev na bolje.

Ker v okviru določil ZDZdr ni bila upoštevana specifičnost, posebnost ljudi z demenco in so povsem izenačeni s psihiatričnimi bolniki, so se pri vzpostavljanju pogojev za VO po veljavnih predpisih pojavile številne težave, ki so jih domovi, MDDSZ, Skupnost socialnih zavodov, Socialna inšpekcija, Varuh človekovih pravic in drugi reševali oz. jih še rešujejo na najrazličnejše načine. Pokazalo se je tudi, da so imeli domovi pred sprejemom ZDZdr precej neprimerne poglede, pristope in pogoje za varovanje oseb z demenco.

Trenutno so osebe z demenco še vedno v domovih, ZDZdr in pravilnik, ki ureja kadrovske, tehnične in prostorske pogoje za varovane oddelke, pa sta še vedno nespremenjena in v veljavi.

Od 88 domov, ki so imeli še pred tremi leti registrirane varovane oddelke, jih je danes ostala samo še peščica.

Domovi urejajo varovanje in skrb za osebe z demenco na najrazličnejše načine. Trenutno je na tem področju stanje precej nejasno in neurejeno. Posebna skupina pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju MDDSZ) pripravlja nove smernice za varstvo in obravnavo oseb z demenco v domovih.

Nedvomno so domovi naredili veliko za izboljšanje kakovosti bivanja oseb z demenco. Pomembno je, da so

prišli tako domovi in drugi vključeni v to problematiko do spoznanja, da je potrebno z osebami z demenco ravnati drugače, organizirati in izvajati drugačno varovanje kot v preteklosti in da ni dovolj, če le zaklenejo vrata oddelkov.

V okviru finančnih in prostorskih možnosti so domovi začeli prilagajati in urejati bivalne prostore na oddelkih oseb z demenco (krožne poti, skupni prostori, kotički za dejavnosti, izhod na vrt), uvajati drugačne oblike varovanja, ravnanja in vodenja, ki je pogojeno z izobraževanjem kadra.

Za vzpostavitev boljših, kakovostnejših, predvsem pa bolj primernih in humanih oblik varovanja oz. bivanja oseb z demenco v domovih je na vseh ravneh veliko dejavnikov, ki trenutno onemogočajo, zavirajo ureditev stanja. Brez večjih sprememb na področju zakonodaje, na primer na področju prostorskih in kadrovskih pa tudi finančnih danosti, tega ne bo mogoče prav kmalu razrešiti.

Nekateri so že ugotovili, da lahko razvijanje prostovoljstva bistveno prispeva h kakovosti življenja uporabnikov z demenco in hkrati razbremeni osebje. Prostovoljci, ki že imajo osebno izkušnjo z demenco v družini, bi zagotovo bili primerni za sodelovanje v aktivnostih z osebami z demenco.

Glede zagotavljanja ustreznih bivalnih pogojev na VO je upoštevajoč trenutno ekonomsko situacijo iluzorno pričakovati, da bodo domovi lahko izpolnili zahteve Pravilnika o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva, ki v končnih določbah (13. člen) domovom nalaga, da morajo prostorske pogoje uskladiti.

Čeprav bi bile potrebne spremembe tako rekoč takoj, bi se morali tega problema lotiti poglobljeno, celostno, načrtno in predvsem povezano z vsemi dejavniki na tem področju. Za ljudi z demenco je najbolj pomembno, da se stanje čim prej uredi. Smiselno bi bilo začrtati smernice razvoja domskega in drugega varstva in oskrbe oseb z demenco ter urediti tisto, kar se v danih pogojih vendarle da narediti nemudoma.

Lahko samo upamo, da se bo pri pripravi pravilnikov ali zakonskih podlag prvenstveno upoštevalo psihosocialno usmeritev obravnave oseb z demenco ter njihove potrebe in pravice, ki jih imajo vsi drugi državljani.

»Taka organizacija dela bi bila veliko bolj prijazna za uporabnike, če bi bil kadrovski normativ nekoliko višji in bi se zaposleni lahko posvetili uporabnikovim individualnim potrebam. Kaotičnost in togost zakonodajne ureditve sili domove v rešitve, ki niso v skladu s sodobnimi koncepti dela na področju varstva oseb z demenco drugod po Evropi« (Šavle Reščič 2014).

Varovanje človekovih pravic in nasilje na področju demence

K večjemu varovanju človekovih pravic oseb z demenco v institucijah je nedvomno pripomogla uvrstitev ljudi z demenco v ZDZdr. Verificirani VO so pod stalnim nadzorom Socialne inšpekcije in Varuha človekovih pravic v okviru programa varuha Državni preventivni mehanizem. Ni pa podatkov, kako je z varovanjem človekovih pravic v domovih, kjer so te oddelke ukinili, torej v večini domov za starejše.

Pomanjkanje kadra (neustrezni, zastareli kadrovski normativi), slabo plačano delo, kader z nizko ali neustrezno izobrazbo, brez empatije in občutka za sočloveka so dobra podlaga za nepravilno in obsojanja vredno ravnanje z osebami z demenco.

Drugih oblik nadzora nimamo, razen če pod civilni nadzor štejemo občasno prisotnost svojcev v domovih. Svojci se redko obrnejo na zunanje institucije, kakršni sta Socialna inšpekcija in Varuh človekovih pravic. Bojijo se tudi, da bi s pritoževanjem poslabšali položaj, posebno za osebe z demenco, ki se ne znajo postaviti zase.

Večinoma poizkušajo urediti stvari znotraj doma. Žal se že tako redke pritožbe praviloma končajo v pojasnjevanju pravnih podlag in za »običajne ljudi« nejasnih odgovorov, iz katerih nedvoumno izhaja, da je v domu vse prav.

Stališče varuha je tudi, da je najprimernejša oblika varovanja oseb z demenco segregirana, to je varovani oddelek (posvet Varuha s Skupnostjo javnih zavodov).

Veliko svojcev ne pozna vseh oblik kršitev človekovih pravic. Kršitve človekovih pravic, celo nasilje, posebno prikrito in psihično, je težko dokazati.

NVO že dolgo predlagamo, da bi se, tako kot je praksa že v nekaterih državah EU, začelo izvajati tudi druge oblike nadzora, predvsem civilne družbe, v katere so vključeni starejši, ki najbolj občutijo neprimerno ravnanje z njimi.

Iz poročila Socialne inšpekcije RS za leto 2014 je razvidno, da v večjem obsegu zaznavajo nove oblike kršenja človekovih pravic pri starejših v domačem okolju, posebno pri osebah z demenco. Vzrok za številne kršitve so nastale razmere, pogojene z recesijo. Stiska družin in posameznikov se odraža v neustreznih medsebojnih odnosih, opuščanju skrbi in nege starejših, nameščanju v domove zunaj Slovenije (kar je ceneje) in podobno (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2015).

Na področju ugotavljanja kršitev človekovih pravic pri osebah z demenco, ki živijo v domačem okolju, nimamo vzpostavljenih skoraj nobenih mehanizmov. Navadno pride že do skrajnih kršitev, ko se v razreševanje vključi Center za socialno delo (CSD) ali druga zunanja institucija, saj so osebe z demenco nezmožne same poiskati pomoč.

Verjetno bi se dalo urediti tudi to področje tako, da se osebam z demenco (postavljena diagnoza) poda predlog na CSD za postavitve skrbnika, katerega naloga je, da varovanca občasno obiskuje in se zanima za razmere, v katerih živi. Tudi to nalogo bi v povezavi s CSD v dobršni meri lahko prevzeli prostovoljci, morda upokojeni socialni delavci ali drugi.

Ob ukinitvi VO v domovih osebe z demenco tudi nimajo več pravice do zastopnika. Če se je našla oblika namestitve človeka z demenco v VO, zaprti oddelek, je prav gotovo mogoče najti tudi obliko zagovorništva pravic oseb z demenco, ki bi ga bilo treba razširiti ali pa prenesti na področje neformalnega, nevladnega, civilnega zagovorništva. Po zgledu tuje prakse ga lahko vodijo za to usposobljene organizacije, združenja ali NVO.

Če drži, da je v Sloveniji 35.000 ljudi z demenco, in če predvidimo, da je "samo" 10 % teh izpostavljenih neprimernemu ravnanju in kratenju osnovnih človekovih pravic, predvsem pa dostojanstva vsak dan, potem se ne bi smeli obotavljati, da vzpostavimo pogoje za njihovo zaščito.

5. Primeri dobrih praks v tujini

V nadaljevanju lahko pogledate nekaj povezav primerov dobrih praks iz tujine.

So wie daheim: <http://www.seniorenbeirat-roedermark.de/1-12-09-12-22-So-wie-daheim.pdf>

Supporting persons with dementia and their families, Good practice from Eurodiaconia members: http://eurodiaconia.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/09/Dementia-Report_web.pdf

Dementia care best practices in the Commonwealth, Virginia Department for Aging and Rehabilitative Services: <https://www.vadars.org/downloads/publications/DementiaCareBestPractices2014.pdf>

Building a Person-Centered Culture for Dementia Care: http://www.leadingage.org/Building_a_Person-Centered_Culture_for_Dementia_Care_V3N5.aspx

New Zealand Framework for Dementia Care: <http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/new-zealand-framework-for-dementia-care-nov13.pdf>

Best Practices for Activities Programming in Dementia Care Units: <https://www.crisisprevention.com/Blog/August-2011/Best-Practices-for-Activities-Programming-in-Demen>

The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study: <http://bmjgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-9-3>

Schleichend zum Vergessen: <http://www.dasgehirn.info/alzheimerdemenz>

"Der Ältesten rat" - Generali Hochaltrigenstudie veröffentlicht: <http://www.paritaet-alsopfleg.de/index.php/altenarbeitaltenhilfe/altenarbeit-altenhilfe-allgemein/3434-der-aeltesten-rat-generali-hochaltrigenstudie-veroeffentlicht>

Informacijski in povezovalni center: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/gedaechtnissprechstunden.html>

6. Izzivi in prioritete

Seveda ne moremo reči, da na področju problematike, povezane z demenco, pri nas ni bilo doslej narejenega nič. Nedvomno se učinek sicer uspešnega dela posameznega deležnika bistveno zmanjša, ker vse poteka brez povezanega in skupnega delovanja. Medsebojna povezanost vseh deležnikov bi morala biti vzpostavljena že pri pripravi strateških dokumentov za področje demence na nacionalni ravni.

Uskladitev socialno-zdravstvene zakonodaje s celovitim in načrtnim pristopom k načrtovanju in reševanju te problematike je prav tako nujna kot sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi, osebni asistenci in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, v katerem mora biti zajeto tudi področje demence. Zakon naj zajema celovito obravnavo ljudi z demenco, tako socialno oskrbo kot zdravstveno nego.

Ob pogoju, da bo področje demence uvrščeno v druge zakone, ki bodo urejali področje varstva in zaščito pravic oseb z demenco, bo potrebno spremeniti ZDZdr tako, da bo demenca izvzeta.

Predvideti bo potrebno drugačno vlogo domov in dati prednost bivanju oseb z demenco v domačem okolju.

Dejstvo je, da večina naših predpisov, akcijskih načrtov in Zakonov izpušča ali le ohlapno ureja vključevanje NVO v razreševanje problematike na področju demence, zato bo potrebno primerno urediti tudi to področje. Za prostovoljno delo še nimamo sprejete strategije razvoja, kar onemogoča zagotovitev pogojev za širitev in prepoznavanje njegove vloge ter prispevka k boljši kakovosti življenja na vseh področjih.

Prav psihosocialno področje obravnave oseb z demenco je tisto, ki ga je stroka vse do pred kratkim zanemarjala, tisti, ki delujemo na področju demence, pa ga zagovarjamo že ves čas.

Stroka se utaplja v delu, demence pa je vsak dan več. Tudi tu bi bilo potrebno večje sodelovanje, predvsem pa posluš odločujočih faktorjev za povečanje zaposlovanja tako na primarni kot na sekundarni ravni. Od izboljšanja pogojev za zgodnje ugotavljanje demence zdravniki ne bodo imeli neposredne koristi, razen osebnega zadovoljstva, da so bili uspešni in da so naredili vse, kar se je dalo.

Več sredstev bi bilo treba nameniti za raziskave na tem področju, ki bi morda v prihodnosti omogočile zdravljenje te bolezni.

Poskrbeti bi morali za ustrezno izobraževanje ljudi, ki so ali še bodo vključeni v varstvo oseb z demenco.

Načrtovati je treba razvoj pomoči obolelim za demenco in njihovim svojcem.

Prevečkrat pozabljamo, da so ljudje, ki so se upokojili, prav tako strokovno usposobljeni na najrazličnejših področjih in zato, ker so upokojeni, niso izgubili svojega znanja, naziva ali pridobljenih sposobnosti. Poleg tega bi prav na področju demence veliko zmogli postoriti tudi manj izobraženi prostovoljci, seveda s primernim ozaveščanjem, izobraževanjem in vodenjem.

Veliko starejših bi se želelo vključiti v prostovoljsko pomoč osebam z demenco in njihovim družinam v svojem okolju, a predvsem zaradi pomanjkanja sredstev za izobraževanje in usposabljanje, kot tudi za vodenje in spremljanje prostovoljcev, pomoči ne moremo vzpostaviti povsod, kjer bi bila potrebna.

Glede na trenutno stanje v Sloveniji bi morali čim prej spoznati, da je v NVO ogromen potencial ljudi, ki so pripravljeni kot prostovoljci marsikaj narediti za dobro soljudi.

7. Predlogi rešitev in ukrepov

Področje, ki ga bo morala urediti država

- Čim prej je potrebno pripraviti **Nacionalni program za demenco in Akcijske načrte za urejanje posameznih področij** od preventive do kurative. V okviru Akcijskih načrtov bo potrebno izdelati vizijo razvoja na posameznih področjih vsaj za naslednjih deset let.
- **Čim prej je treba sprejeti** Zakon o dolgotrajni oskrbi, osebni asistenci in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, v katerem mora biti zajeto tudi področje demence, ki bo z izpadom iz ZDZdr sicer spet ostalo zakonsko povsem neurejeno. Zakon naj zajema celovito obravnavo ljudi z demenco, tako socialno oskrbo kot zdravstveno nego.
- **Uskladiti je potrebno socialno-zdravstveno zakonodajo** s celovitim in načrtnim pristopom k načrtovanju in reševanju tega problema. Nedvomno bo sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi potegnil za seboj številne spremembe na področju obstoječe zakonodaje tako na področju domov za starejše, ki bodo prevzeli drugačno vlogo, kot na področju financiranja pa tudi pri integraciji oskrbe v zdravstvo in druge segmente, ki so med seboj soodvisni in povezani.
- Ob pogoju, da bo področje demence uvrščeno v druge zakone, ki bodo urejali področje varstva in zaščito pravic oseb z demenco, **bo potrebno spremeniti ZDZdr** tako, da bo demenca izvzeta.
- Predvideti je treba **drugačno vlogo domov**, ki bi prevzeli podporne storitve varstva v domačem okolju, ter negovalne in medicinske, varovalne in druge storitve, ki bodo omogočile čim daljšo samostojnost oseb z demenco in vzpostavljale pogoje za čim daljše bivanje v domačem okolju.
- Ob spreminjanju in **dopolnjevanju aktov za urejanje področja institucionalnega varstva** oseb z demenco in ob predvidevanju, da bo ostala tudi oblika VO, bo potrebno zakonsko urediti tudi to področje tako z vidika povečanja kadrovskih normativov kot drugih vidikov, ki so se v praksi pokazali kot problem. Potrebno je odpraviti kaotičnost in togost obstoječe zakonodaje, ki sili domove v rešitve, ki niso v skladu s sodobnimi koncepti dela na področju varstva oseb z demenco drugod v Evropi.
- Urediti je potrebno **področje prostovoljstva**. Za prostovoljno delo še nimamo sprejete **strategije razvoja**, kar onemogoča zagotovitev pogojev za širitev in prepoznavanje njegove vloge ter prispevka k boljši kakovosti življenja na vseh področjih.

7.1. Preventiva

Odkrivanje in zdravljenje demence

Iz opisa stanja je razvidno, da je ozaveščenost ljudi (ki je še vedno premajhna) o nujnosti zgodnjega odkrivanja demence večja kot trenutna zmožnost stroke za pravočasno diagnosticiranje.

Nemudoma je potrebno odpraviti pomanjkljivosti, ki zavirajo izvajanje preventive:

- Vzpostaviti **pogoje za zgodnje odkrivanje in zdravljenje demence**, ker nastajajo nepopravljive posledice, npr. večje število obolelih za demenco, ker diagnostika in posledično zdravljenje nista bila izvedena pravočasno.
- **Preobremenjenost osebnih zdravnikov in specialistov** zaradi visokih normativov in omejitev na področju zaposlovanja.
- **Povečati ozaveščenost osebnih zdravnikov** o pomenu zgodnjega odkrivanja in poskrbeti za njihovo usposobljenost, da bodo lahko opravili določen obseg zdravljenja na sekundarni ravni.
- Predvideti ukrepe za **zvišanje kvalitete medicinske skrbi za starejše** in za bolezni, povezane s starostjo, npr. Alzheimerjevo in ostalimi oblikami demenc.
- **Približati medicinsko oskrbo uporabnikom** v domačem okolju tudi z vzpostavitvijo medicinskih servisov, kar je dobro vpeljana praksa v tujini.
- **Vzpostaviti evidence** obolelih za demenco, zlasti za neozdravljivo Alzheimerjevo bolezen, saj bomo le tako lahko realno načrtovali potrebne aktivnosti.
- Vpeljati **akcije za zgodnje odkrivanje demence** tudi na način, kakor delujejo programi SVIT, DORA in ZORA, ki so s pravočasno diagnostiko zajezili porast določenih obolenj.
- **Priznati pravice obolelim za Alzheimerjevo boleznijo** in vzpostaviti pogoje, ki omogočajo uveljavljanje pravic s področja invalidskega in socialnega zavarovanja, predvsem pravico do družinskega pomočnika, dodatka za postrežbo in pomoč, ki ga svojci oseb z demenco redko dobijo, sploh pa ne v najvišjem znesku. Če nekdo še ni gibalno oviran ali nepomičen, še ne pomeni, da ne potrebuje pomoči.

Informiranje, ozaveščanje, izobraževanje in usposabljanje na področju demence

- Vzpostavitev **učinkovitega informacijskega sistema**, ki bi povezoval vse NVO in tudi stroko.
- Vzpostavitev **info točk** po celotni Sloveniji za obveščanje starejših in svojcev oseb z demenco.
- **Razširiti, povezati izvajanje predavanj** o pomenu zgodnjega odkrivanja demence, zdravem načinu življenja in rizičnih faktorjih za nastanek demence.
- Pripraviti in založiti **priročnike, ki bodo v pomoč svojcem** in drugim starejšim, ter poskrbeti, da jih vsi dobijo.
- **Razširiti predavanja** tudi na podeželje oz. na tista območja, ki so bila doslej spregledana.
- Večje **vključevanje elektronskih medijev**, predvsem lokalnih radijskih postaj, pri informiranju, zlasti na področju uporabnih in praktičnih znanj, pomembnih za svojce in druge, ki skrbijo za osebe z demenco na njihovem domu.
- **Vzpostaviti pogoje, da se svojci lahko udeležijo predavanj** in izobraževanj. Poiskati možnosti, predvsem na področju NVO.
- Pričeti oz. **nadaljevati z izobraževanjem svojcev in prostovoljcev na celotnem območju Slovenije** s področja psihosocialne pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem.

7.2. Življenje z demenco

Ljudje z demenco v domači oskrbi

Vzpostavitev pogojev za čim daljše bivanje v domačem okolju:

- **Poenostaviti postopke za pridobivanje različnih denarnih pomoči** in poiskati nove oblike, posebno če se bo sprejem Zakona o dolgotrajni negi in oskrbi časovno odmaknil. Pomagati svojcem (svetovanje, informiranje), da pridobijo pravico do različnih oblik pomoči (družinski pomočnik).
- **Vzpostaviti mrežo celostnih servisov** po vsej Sloveniji, s poudarkom na ruralnem območju, in približati dostopnost s subvencioniranjem ali sofinanciranjem, predvsem spodbuditi usposabljanja izvajalcev za ravnanje z osebami z demenco.
- **Spodbuditi in podpreti**, tudi finančno, tiste **izvajalce pomoči na domu**, ki bi se usmerili izključno na področje demence.

- **Omogočiti cenovno ugodnejše oblike večurnega ali celodnevne varstva** in druženja, posebno še, dokler niso vzpostavljeni pogoji za razvoj prostovoljstva na tem področju.
- Preveriti **možnosti patronažne službe**, ki bi nudila pomoč družinam, ki skrbijo za osebe z demenco, v večjem obsegu kakor sedaj.
- **Vzpostaviti evidenco vseh izvajalcev pomoči** na domu in jo sproti dopolnjevati, predvsem pa poskrbeti, da bodo obveščeni vsi, ki pomoč potrebujejo (pisni in elektronski mediji, društva, prostovoljci).
- Zagotoviti **več oblik občasnega, nekajurnega varstva za osebe z demenco** tudi ob dela prostih dnevih ali popoldnevih in jih subvencionirati.
- Poiskati in **razširiti obstoječe oblike** nekajdnevnega varstva oseb z demenco (občasnega, začasnega) v vseh lokalnih skupnostih za bivanje oseb z demenco (oskrbniške družine, domovi), ki bi bile finančno sprejemljive za uporabnike.
- V lokalnih skupnostih poiskati med obstoječimi društvi, dnevnimi centri, domovi za starejše ... tiste, ki imajo svoje prostore in so pripravljeni (animacija) **vzpostaviti stalno dejavnost za osebe z demenco in njihove svojce** v smislu klubov. V okviru možnosti bi prevzeli naloge informiranja, svetovanja, izvajanja predavanj in izobraževanj, druženja, interesnih dejavnosti, občasnega varstva in drugega, kar potrebujejo osebe z demenco in njihovi svojci.
- **Zmanjšati toleranco in povečati pozornost, namenjeno kršenju človekovih pravic in nasilju** v domačem okolju. Poiskati načine za učinkovito zaščito oseb z demenco pred nasilnim ravnanjem, zlorabo in kršenjem človekovih pravic, tudi v obliki skrbnikov, ki niso sorodniki.
- **Vzpostaviti možnost za namestitvev oseb z demenco** (stalno ali začasno) pri ugotovitvah hujših kršitev človekovih pravic in nasilja (namestitvev v dom ali drugo družino), predvsem pa možnost hitrega ukrepanja.
- **Zagotoviti zastopnika vsem osebam z demenco**, tudi tistim, ki bivajo v domačem okolju ali v integriranih oddelkih domov.
- Nuditi pomoč (strokovno, laično, finančno) za **razširitev dejavnosti že vpeljanih oblik druženja** (dnevni centri za aktivnosti starejših, društva upokojencev in podobno) na področje demence z izvajanjem čim širšega obsega dejavnosti, ki so v pomoč svojcem oseb z demenco.
- Vzpostaviti informacijske centre in/ali **klube za druženje, izvajanje predavanj in izobraževanj** (tudi občasnega varstva) za področje demence v okviru društev, dnevnih centrov za aktivnosti starejših, domov ali drugje.
- **Omogočiti udeležbo svojcev na predavanjih in izobraževanjih** s pravočasnim informiranjem, izbiro lokacije in nudenjem varstva v času odsotnosti svojcev.
- **Razširiti izobraževanja in usposabljanja svojcev** za pravilno ravnanje z osebami z demenco in jim nuditi svetovanje po telefonu, spletu, osebno ali preko radijskih in televizijskih oddaj.
- Poiskati oblike pomoči (tudi subvencionirane) za **razbremenitev svojcev** in jim zagotoviti pogoje, ob katerih bi preprečili izgorevanje, ki vodi v poslabšanje situacije zaradi izčrpanosti in obolevanja svojcev.
- **Zagotoviti vire financiranja preko evropskih razpisov** za urejanje tega področja.
- Prilagoditi, **približati možnosti NVO**, katerih izvajalci dejavnosti so pretežno ali zgolj prostovoljci, za **pridobivanje sredstev** z razpisi ministrstev z upoštevanjem uspešnega delovanja v preteklosti, dati večjo vrednost in prednost programom, ki jih izvajajo izključno prostovoljci.
- **Povezati vse dejavnike**, ki organizirajo ali izvajajo pomoč na domu v okviru obstoječih služb, društev, dnevnih centrov (domovi, centri za socialno delo, zavodi, zdravstvene ustanove, društva upokojencev, DCA lokalne skupnosti ipd.) ali pa z vzpostavitvijo novih oblik – informativnih centrov, klubov.
- V izobraževanja vključiti čim večji krog ljudi, ki skrbijo za osebe z demenco. Nujno je potrebno **podpreti, tako strokovno kot finančno, izobraževanja** svojcev oseb z demenco, negovalcev in prostovoljcev, ki jih že izvajajo posamezne NVO in so namenjena zmanjševanju stigme, razbijanju stereotipov in razumevanju potreb oseb z demenco ter seznanjanju z oblikami nasilja in kršenja človekovih pravic.
- **Nadaljevati s predavanji s področja preventive**, ki jih izvajajo posamezna društva, in jih razširiti na celotno področje Slovenije, predvsem pa na podeželje, kjer jih je v primerjavi z mesti precej manj. Predavanja in izobraževanja za svojce in prostovoljce morajo biti brezplačna, zato je potrebno vzpostaviti vire financiranja za stroške izvedbe.

Bivanje oseb z demenco v institucijah (domovih)

Številne države v EU so se odločile preusmeriti delovanje domov za starejše, ki vse bolj prevzemajo vlogo celostne oskrbe oseb z demenco v domačem okolju. Znotraj domov pa oblikujejo negovalne bolnišnice oz. negovalne domove.

V procesu varstva in skrbi za osebe z demenco se srečujejo skupine oseb z različnimi pričakovanji, interesi in željami.

- Čim prej je potrebno pripraviti **smernice razvoja domov** za starejše v prihodnosti in opredeliti njihovo vlogo in naloge. Te smernice bo treba uskladiti tudi z novo zakonodajo ali na novo pripraviti vse akte s področja dela z ljudmi z demenco (pravilniki, normativi), ob tem pa upoštevati njihovo specifiko in potrebe ter slediti sodobnim pristopom pri njihovem varstvu in obravnavi. Predvsem pa je potrebno poiskati najhumanejšo obliko varovanja oseb z demenco in slediti smernicam razvoja v Evropi.
- Domove, ki nimajo prostorskih pogojev za varovanje oseb z demenco (bivanje v pritličju z izhodi na vrt, večnamenski prostori, prilagojeni potrebam oseb z demenco, krožne poti in podobno) je **potrebno preusmeriti**, da prevzamejo vlogo negovalnih domov (oskrba za nepomične) in/ali bivalnih domov za starejše. Ob tem pa prevzamejo vlogo celostnih servisov, tako medicinskih kakor pri pomoči na domu.
- Usmeriti se je potrebno v **deinstitucionalizacijo** in manj v širjenje domov. Uporabnikom je potrebno ponuditi več različnih oblik varovanja in širiti ponudbo v obliki osebne asistencije in pomoči na domu. Omogočiti je potrebno razvoj novih, sodobnih modelov varstva ljudi z demenco, kot so oskrbniške, rejniške družine, skupnosti sobivanja do 5 oseb z negovalcem in z zunanjo podporo, ter razvijati druge, nove sodobne modele varstva oseb z demenco ob ustrezni strokovni podpori domov ali drugih ustrezno usposobljenih institucij.
- Pri izvajanju varstva je potrebno ne glede na obliko (varovani oddelki, integrirano, mešano) **vkjučevati nove metode dela**, kot so psihosocialni pristop, terapija z živalmi, glasbo, plesom, aktivnosti za ohranjanje preostalih kognitivnih sposobnosti, omogočiti sprehode in prost dostop do vrta, družabništvo, vključevanje prostovoljcev in drugo, kar se je pokazalo kot dobra praksa v naših in tujih domovih, z namenom **upočasnjevanja demence in zvišanja kvalitete življenja** teh oseb. Pri pripravi pravilnikov in normativov, ki so povezani z vzpostavitvijo varovanih oddelkov ali drugo obliko varstva, bi moralo biti pglaviltno vodilo vzpostavitev **pogojev za primerno ravnanje**.
- Potrebno je pripraviti **pravilnik o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih** za izvajanje nalog na področju varstva oseb s težavami v duševnem zdravju, in sicer ne glede na to, ali bodo osebe z demenco izvzete iz ZDZdr, še zlasti, če bo ostala oblika varovanih, segregiranih oddelkov. Vendar bi morali postaviti prioriteto pri zahtevah in pogojih. Ne gre enačiti pomembnost npr. velikosti prostora z drugimi bolj pomembnimi dejavniki za primerno, prijetno bivanje oseb z demenco.
- Ureditev ustreznega **kadrovskega normativa** na oddelkih za osebe z demenco je nujna. Osebe z demenco potrebujejo posebno obravnavo. Četudi niso gibalno ovirane, potrebujejo stalno pomoč in varovanje. Predvsem pa potrebujejo več časa, da lahko ob spodbudi in strpnosti opravijo čim več tega, kar še zmorejo. Časa za spodbujanje k čim večji samostojnosti pa z obstoječimi kadrovskega normativi ni mogoče zagotoviti. Naglica in nestrpnost jih spravlja v stisko in nanjo se navadno odzivajo z agresijo.
- Zagotoviti je **potrebno stalnost kadra**, ki bo skrbno izbran, ustrezno nagrajevan in z občutkom za empatijo za delo z osebami z demenco. Za primerno varovanje teh oseb je potrebno izvajati stalno **izobraževanje v predpisani vsebini in obsegu negovalcev in medicinskega osebja**. Izobraževanje vseh, ki delajo v domu, ki prihajajo v socialne stike z osebami z demenco, kot tudi izobraževanje svojcev in vseh drugih orientiranih stanovalcev doma, je nujno potrebno. Izobraževanje in usposabljanje s področja psihosocialne obravnave je potrebno prepustiti za to usposobljenim ljudem in organizacijam (Unika, Firis).
- Osebe z demenco potrebujejo socialne stike, predvsem pa občutek varnosti, ki jo med drugim zagotavlja tudi stalnost stikov z določeno osebo, ki pozna njihove potrebe in individualne posebnosti. Eden od načinov je **dodelitev družabnika** (neformalnega skrbnika), ki ga oseba z demenco sprejema. Družabnik je lahko iz kroga zaposlenih, drugih stanovalcev doma ali pa je to prostovoljec, ki se bo z uporabnikom praviloma vsak dan družil, s tem preprečil socialno izključenost in pripomogel k boljšemu počutju.
- Omogočiti je potrebno **vsakodnevne socialne stike** in aktivnosti, tudi ob popoldnevih in dela prostih

dnevih, z vključevanjem drugih stanovalcev doma, zaposlenih in prostovoljcev. Stalne socialne stike je potrebno omogočiti tako osebam z demenco kot drugim stanovalcem doma, tudi nepomočnim ali gibalno oviranim.

- Spodbujanje in podpora za **čim daljše samostojno opravljanje** osebne higiene, oblačenje in tudi odvajanje bo pripomoglo k izboljšanju samopodobe oseb z demenco in odložilo čas popolne odvisnosti. Kampanjsko nameščanje pleničnih predlog mora postati preteklost. Ker osebe z demenco potrebujejo več časa za posamezno opravilo, je potrebno to predvideti tudi pri pripravi kadrovskega normativov. Strpnost, pravilno ravnanje, spremljanje in spodbujanje je mogoče pridobiti z izobraževanjem, osebno empatijo in zadostno kadrovske pokritostjo.

- Posodobiti načine **prehranjevanja**, predvsem uvesti možnosti izbire ter ukiniti razdeljevanje mrzlih večerij. **Poznavanje preteklosti**, posebnosti, interesov, navad oseb z demenco je pri spremljanju in varovanju oseb z demenco nujno. **Priprave individualnih načrtov** ne bi smeli izvajati brez sodelovanja svojcev.

- Pri sprejemu stanovalcev v dom je pomembno ugotoviti **interese, zmožnosti in znanje** za posamezno področje. Ob spodbujanju, predavanjih o pomenu ohranjanja fizičnih in kognitivnih sposobnosti za preprečevanje, odmikanje demence je potrebno izpostaviti pogoje za stalnost posameznih dejavnosti (vsak dan, večkrat tedensko). Tudi te oblike pomoči lahko prevzamejo prostovoljci, svojci ali pa starejši iz društev upokoencev, dnevnih centrov, ne samo zaposleni.

- Nujno je pospešiti **vključevanje usposobljenih prostovoljcev** kot obliko socialne podpore osebam z demenco in zagotoviti njihovo vodenje. Ni nujno, da je mentor zaposlen v domu, pač pa je nujna koordinacija z zaposlenimi, torej z negovalci, medicinskim osebjem in drugimi. Zagotovljena morata biti tudi nadzor in stalno izpopolnjevanje, predvsem pa je treba prostovoljcem zagotoviti vse pravice v okviru Zakona o prostovoljstvu.

- Bolj bi morali **izkoristiti znanje**, ki ga imajo starejši, tako pri pripravi kot pri izvajanju dejavnosti ob vzpostavitvi določenih pogojev (vrt, vaje za urjenje spomina, spremljanje oseb z demenco na sprehode, gojenje semen in vrtnarjenje, ročna dela, pomoč pri različnih opravilih, ne zgolj gospodinjstkih). Kar 60 odstotkov stanovalcev domov ima določene oblike demence. Veliko teh motenj bi lahko odpravili prav z vključevanjem, organiziranjem in izvajanjem aktivnosti, ki so v skladu z njihovimi željami in zmožnostmi.

- Z vključevanjem orientiranih in zdravih stanovalcev doma, podprtih s predavanji, izobraževanji, predvsem pa z individualnim pristopom, se bodo vzpostavili pogoji za **zmanjševanje stigme**, strah pred ljudmi z demenco in zavračanje druženja z njimi, kar navajajo domovi kot enega od razlogov za segregirane oddelke.

- Na drugi strani pa bi prav **vsakodnevne zadolžitve** v obliki družabništva, sprehodov ali drugih primernih nalog pozitivno vplivale na prezgodnji pojav demence pri njih. Z zadolžitvami bi si popravili samopodobo in dobili občutek koristnosti. Stalnost zadolžitve je pomembna za ohranitev kognitivnih sposobnosti starejših. Dejavnosti, ki jih lahko izvajajo orientirani starejši, je veliko, od družabništva do neformalnega skrbništva in tudi mentorstva v okviru te skupine.

- **Povečati je potrebno orientiranost in seznanjenost** stanovalcev, obiskovalcev, prostovoljcev in drugih, ki prihajajo v dom, z obvestilnimi tablami, s priponkami z imeni zaposlenih oseb in področij dela. V prostore doma je treba vnesti domačnost, prijetnost, raznolikost in pestrost.

- Večina domov nima **vsak dan organiziranih dejavnosti**, sploh pa ne ob dela prostih dnevih. Prireditve, v katere vključujejo bolj ali manj vse stanovalce doma, so praviloma le enkrat tedensko. Vsekakor bo potrebno nedejavne dneve napolniti z dejavnostmi. Obiskovalcev tudi ni toliko, da bi motili dejavnosti v domu, kar nekateri domovi navajajo kot razlog, zakaj aktivnosti ni več.

- Dobro bi bilo vključiti **svojce oseb z demenco tako v organe upravljanja** kot tudi v dejavnosti doma, ki jih lahko tudi oni vodijo. Vzpostaviti medsebojno povezanost svojcev, omogočiti druženje (ne samo v skupinah za samopomoč), izmenjavo izkušenj in spodbuditi oblike medsebojne pomoči in podpore. Organizirati celodnevne piknike, izlete **in prireditve skupaj** s svojci oseb z demenco in drugimi stanovalci doma, društvu upokoencev, dnevnimi centri za aktivnosti starejših, praktikanti ipd.

- **Pri odpiranju domov navzven** je še veliko neizkoriščenih možnosti. Stalna povezanost z društvu upokoencev bi omogočila lažje vpeljevanje prostovoljstva starejših, izvajanje skupnih prireditev pa tudi stalnih ali občasnih dejavnosti tako za orientirane stanovalce kot za osebe z demenco. Organizirati je treba skupna izobraževanja in predavanja za svojce v okviru domov, pa tudi za svojce, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju.

- Tudi **dnevni centri za aktivnosti starejših** bi lahko prenesli del dejavnosti v domove za starejše, kar bi imelo pozitiven učinek na oboje. Starejši bi se seznanili z utripom doma in razširili socialno mrežo, pri izvajanju in organiziranju posameznih dejavnosti pa bi bili v pomoč zaposlenim. Hkrati pa je tu tudi potencial za vključevanje v prostovoljstvo, mentorstvo, domsko družabništvo in skrbništvo.

Varovanje človekovih pravic in zaznavanje ter preprečevanje nasilja

Če bodo osebe z demenco izvzete iz ZDZdr, se bo verjetno tudi prenehal nadzor domov s strani Varuha za človekove pravice v okviru DPM. Potrebno je vzpostaviti druge mehanizme za varovanje človekovih pravic oseb z demenco in preprečevanje neprimerne ravnanja z njimi.

- Poiskati je treba **možnost za nadomestitev zastopnikov** pravic oseb z motnjami v duševnem zdravju, posebno pri segregirani obliki varovanja, z novimi, drugačnimi pristopi, tudi v obliki neformalnega skrbništva ali družabništva za osebe z demenco, ki poskrbi za zaščito njihovega dostojanstva, osebne integritete in za njihove potrebe.
- Vzpostaviti je potrebno nove, drugačne, neformalne **oblike nadzora** nad ravnanjem z osebami z demenco, ne glede na to, ali so v varovanih oddelkih ali ne, po zgledu tujih praks.
- Predvsem je potrebno zaupati civilni družbi, starejšim, ki hitro prepoznajo neprimeren odnos ali ravnanje. Ena od oblik **neformalnega »nadzora«** je prav gotovo vključevanje svojcev, drugih stanovalcev in prostovoljcev tako na VO kot v druge oblike varovanja oseb z demenco.
- Skoraj povsem neurejeno je področje varovanja človekovih pravic in preprečevanje nasilja **v domačem okolju**. Z vzpostavitvijo mreže prostovoljstva in drugih oblik pomoči na domu bo zajet vsaj del družin in dana možnost za hitrejše zaznavanje nasilja ali drugih oblik kršitve človekovih pravic osebami z demenco.
- Vsekakor pa bi morali razmišljati tudi v smeri vzpostavitve **formalnega skrbništva** za osebe z demenco, in to takoj po postavitvi diagnoze Alzheimerjeve bolezni ali drugih vrst demenc. Že takoj ob postavitvi diagnoze bi se moral vključiti Center za socialno delo in postaviti skrbnika tej osebi – ne svojca ali drugega sorodnika. To prakso poznajo že nekatere druge evropske države.

Medsebojna povezanost dejavnikov na področju demence

Za dobro načrtovanje in pripravo tako nacionalnega programa kot akcijskih načrtov za posamezno področje je potrebno dobro in povezano sodelovanje vseh dejavnikov: od izvajalcev institucionalnega varstva, medicinske stroke, varuha človekovih in pacientovih pravic, prostovoljskih organizacij do društev, ki vključujejo tudi svoje osebe z demenco.

Enako velja za podzakonske akte za urejanje posameznih področij v okviru Akcijskih načrtov. Tako bi nedvomno morali sodelovati pri pripravi Pravilnikov za področje institucionalnega varstva oseb z demenco tako zaposleni kot svojci oseb z demenco, pa tudi prostovoljci, seveda poleg zdravnikov, psihiatrov in drugih strokovnjakov.

Medsebojno sodelovanje in usklajevanje interesov dajeta možnost, da bodo določila boljša, manj toga, predvsem pa izvedljiva in prilagojena potrebam in možnostim. Izgradnja ustreznega modela obravnave oseb z demenco ne more biti samo stvar »drugih« – tistih, ki odločajo, ampak predvsem tistih, ki po tem modelu delajo in živijo.

Nedvomno bi z usklajenimi akcijami in delovanjem tudi prostovoljske organizacije naredile več in celo bolje ter porabile manj sredstev.

Na drugi strani pa so tu ljudje, osebe z demenco in tisti, ki morajo zanje poskrbeti, svojci, če zmorejo ali ne, če hočejo ali ne. Koliko naporov, izčrpanja in ne nazadnje tudi stroškov bi jim bilo prihranjenih, če bi se demenca odkrila dovolj zgodaj!

In prav o tem bi morali razmišljati tisti, ki odločajo, ali bomo imeli klinike za zgodnje ugotavljanje demence, dovolj usposobljenih zdravnikov, dovolj časa za obravnavo bolnikov, zato da demenco začnemo zaustavljati ali ji vsaj slediti.

Ne nazadnje je tisto, kar bomo morali spremeniti, tudi nesodelovanje stroke z nevladnimi organizacijami in zavračanje ponujene pomoči prostovoljstva. Zdravniki specialisti nimajo časa za sprehode z osebami z demenco, pogovore, izvajanje aktivnosti za ohranjanje kognitivnih sposobnosti ljudi z demenco, vse to ob znanju in sodelovanju s stroko lahko opravijo prostovoljci.

Zrelost družbe se kaže v odnosu do najbolj ranljivih skupin, kar so prav gotovo tudi osebe z demenco.

Vzpostaviti je potrebno pogoje za stalno in poglobljeno povezovanje pri razreševanju problematike, povezane z demenco, tako med NVO (združenja, društva) kot na nivoju NVO in stroke.

Oblik za skupno delovanje vseh dejavnikov je že sedaj veliko, poiskati pa je potrebno tudi nove v skladu s potrebami, ki že obstajajo ali se še bodo pojavile.

8. Ključni udeleženci

Medsebojna povezanost dejavnikov na področju demence

Država bi morala pripraviti in sprejeti Nacionalni program za razreševanje problematike, povezane z demenco, in v pripravo teh dokumentov vključiti vse deležnike, ki delujejo na področju demence.

V zadnjem času celo **stroka (psihatrija, nevrologija, geriatrja)** ugotavlja, da bi bilo potrebno v razreševanje problematike, povezane z demenco, vključiti tudi nevladne organizacije.

Z vidika priporočil Sveta EU, ki izhaja iz dobrih praks v tujini, je potrebno čim širše **vključevanje NVO** v razreševanje te problematike na najrazličnejših področjih, od občasne pomoči družinam do varovanja in socialnih stikov z osebami z demenco. Nedvomno je potrebno sodelovanje obojih, tako stroke kot NVO, posebno na področju usposabljanja, tako svojcev kot prostovoljcev, kajti prostovoljci so ljudje z najrazličnejšimi usposobljenostmi, ki so jih pridobili s šolanjem in izkušnjami.

S stroko tesno sodeluje združenje Spominčica, kar je razumljivo, saj je nastalo v okviru Psihiatrične klinike. Ker se je pred kratkim usmerilo še na področje prostovoljstva, se tudi tukaj odpirajo nove možnosti za povezovanje stroke in prostovoljcev. Podobno je v drugih društvih, vendar je vloga prostovoljstva še vedno premalo priznana, predvsem pa ne enakovredno obravnavana in sprejeta kot stroka.

Večina **domov** še vedno ne vključuje prostovoljcev kot stalne oblike aktivnosti, druženja in socialnih stikov za ljudi z demenco. Tisti, ki so sprejeli ponujeno prostovoljsko pomoč, pa prostovoljstvo še širijo.

Svojci in družine, v katerih živijo osebe z demenco, pogosto iščejo prostovoljsko pomoč, ki pa je žal ni mogoče dobiti, ker mreža prostovoljstva še ni vzpostavljena oziroma je res redka.

Problemi na področju demence so tako obsežni in raznoliki, da je neracionalno izgubljati energijo za to, da dokazujemo, kdo je bolj pristojen in pomemben.

V razreševanje problematike, povezane z demenco, morajo biti poleg pristojnih ministrstev vključeni tudi zdravstveni domovi (družinski zdravniki, referenčne ambulante in patronažna služba), specialistične dejavnosti (nevrologija, psihatrija, geriatrja), inštituti za varovanje zdravja, centri za socialno delo, skupnost javnih zavodov, domovi za starejše, zavodi za oskrbo na domu, dnevni centri za starejše, nevladne organizacije s svojim prostovoljskim potencialom in ne nazadnje tudi svojci oseb z demenco.

9. Zaključek

Za uspešno doseganje ciljev potrebujemo veliko srčne kulture, strpnosti, strokovnega znanja in izkušenj. Za učinkovit razvoj sodobnih oblik varstva in skrbi za obolele z demenco bodo morali organi odločanja, financerji, izvajalci in drugi stopiti skupaj in poiskati ustrezne rešitve za to področje, ki bo bistveno zaznamovalo demografske značilnosti naše družbe v prihodnjih letih.

Za realizacijo načrtovanih ciljev je najprej potrebno sprejeti nove strokovne podlage, ki bodo upoštevale zahteve, potrebe in interese uporabnikov, njihovih svojcev, izvajalcev, zaposlenih in vseh drugih, ki so vključeni v proces skrbi za osebe z demenco.

Glede na trenutno stanje v Sloveniji bi morali čim prej spoznati, da je v NVO ogromen potencial ljudi, ki so pripravljene kot prostovoljci marsikaj narediti za dobro soljudi. To lahko storimo nemudoma ob zagotovitvi pogojev, ki so nakazani v tem prispevku.

Vsi vemo, da lahko naredimo več, če delamo skupaj. Za doseganje cilja zvišanja kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev ter negovalcev bi morali za začetek združiti delovanje vsi: vlada, svojci, stroka, domovi, izobraževalne ustanove in NVO, torej prostovoljci.

Problematika, povezana z velikim številom obolelih za demenco, ki samo še narašča, je preobsežna, da bi se je lotevali brez medsebojne povezanosti in sodelovanja, tako bi bili rezultati našega dela le kaplja v morje problemov.

10. Literatura

Cajnkó, Ana. 2010. *Ni nam vseeno: osebe z demenco, marginalna skupina v naši družbi*. Dostopno prek: http://www.f3zo.si/data/upload/zbornik_web_spreads.pdf (17. oktober 2015).

Commonwealth of Virginia Richmond. 2014. *Dementia care best practices in the Commonwealth, Virginia Department for Aging and Rehabilitative Services*. Dostopno prek: <https://www.vadars.org/downloads/publications/DementiaCareBestPractices2014.pdf> (18. oktober 2015).

Crisis Prevention Institute. 2011. *Best Practices for Activities Programming in Dementia Care Units*. Dostopno prek: <https://www.crisisprevention.com/Blog/August-2011/Best-Practices-for-Activities-Programming-in-Demen> (18. oktober 2015).

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. *Selbsthilfe Demenz*. Dostopno prek: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/gedaechtnissprechstunden.html> (18. oktober 2015).

Eurodiaconia. 2015. *Supporting persons with dementia and their families, Good practice from Eurodiaconia members*. Dostopno prek: http://eurodiaconia.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/09/Dementia-Report_web.pdf (18. oktober 2015).

Evropska Listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore. 2010. Dostopno prek: http://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_SL_v2.pdf (18. oktober 2015).

Evropski parlament. 2010. *Duševno zdravje: Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju*. Dostopno prek: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:076E:0023:0030:SL:PDF> (16. oktober 2015).

Evropski parlament. 2011. *Evropska pobuda o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah*. Dostopno prek: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+PDF+V0//SL> (16. oktober 2015).

Hans und Ilse Breuer-Stiftung. Dostopno prek: <https://www.breuerstiftung.de/> (17. oktober 2015).

Hurley, Dan. 2012. *'Village of the Demented' Draws Praise as New Care Model*. Dostopno prek: https://www.sfu.ca/uploads/page/28/news_items/Habib_Chaudhury_Village_of_the_Demented.pdf (18. oktober 2015).

Kogoj, Aleš. 2009. *Demenca – javnozdravstveni problem tudi v Sloveniji*. Dostopno prek: http://www.didakta.si/doc/jama_6_Uvodnik.pdf (16. oktober 2015).

Komisija Evropskih skupnosti. 2009. *Sporočilo Komisije Evropskemu parlamentu in svetu o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah*. Dostopno prek: <http://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2009/SL/1-2009-380-SL-F1-1.Pdf> (18. oktober 2015).

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. 2015. *Vsebinsko poročilo o ugotovitvah inšpekcijskih nadzorov v letu 2014 za storitve: I. Institucionalno varstvo starejših, II. Pomoč družini na domu kot socialna oskrba na domu, III. Socialni servis*. Dostopno prek: http://www.id.gov.si/fileadmin/id.gov.si/pageuploads/SOCIALNA_INSPEKCIJA/VSEBINSKA_POROCILA_NADZ_OROV/porocilo_14_ivs_pdd_sos_www.pdf (17. oktober 2015).

Ministrstvo za zdravje. *Demenca: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/demenca/ (17. oktober 2015).

Ministry of Health of New Zealand. 2013. *New Zealand Framework for Dementia Care*. Dostopno prek: <http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/new-zealand-framework-for-dementia-care-nov13.pdf> (18. oktober 2015).

Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin. 2014. *"Der Ältesten rat" - Generali Hochaltrigenstudie veröffentlicht*. Dostopno prek: <http://www.paritaet-alsopfleg.de/index.php/altenarbeitaltenhilfe/altenarbeit-altenhilfe-allgemein/3434-der-aeltesten-rat-general-hochaltrigenstudie-veroeffentlicht> (18. oktober 2015).

Pravilnik o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva ter centre za socialno delo ter o postopku njihove verifikacije. Uradni list RS 97/2009. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200997&stevilka=4258> (18. oktober 2015).

Reinberger, Stefanie. 2013. *Schleichend zum Vergessen*. Dostopno prek: <http://www.dasgehirn.info/alzheimerdemenz> (18. oktober 2015).

So wie daheim. Dostopno prek: http://www.seniorenbeirat-roedermark.de/1-12-09-12-22-So_wie_daheim.pdf (18. oktober 2015).

Sozialwerk Berlin e.V. Dostopno prek: <http://www.sozialwerk-berlin.de/> (17. oktober 2015).

Šavle Rešičič, Marinela. 2014. *Oblike varstva oseb z demenco v domovih za starejše*. Dostopno prek: <http://www.doba.si/diplome/1415260017.pdf> (16. oktober 2015).

Telban, Urška in Marija Milavec Kapun. 2013. *Možnosti obravnave oseb z demenco*. Dostopno prek: http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=576b9ff7-dc6f-448b-8f36-58d19990543d (18. oktober 2015).

The International Longevity Centre. Dostopno prek: <http://www.ilcuk.org.uk/index.php/home> (16. oktober 2015).

Verbeek, Hilde. 2009. *The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study*. Dostopno prek: <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-9-3> (18. oktober 2015).

Wood, Debra. 2013. *Building a Person-Centered Culture for Dementia Care*. Dostopno prek: http://www.leadingage.org/Building_a_Person-Centered_Culture_for_Dementia_Care_V3N5.aspx (18. oktober 2015).

Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr). Uradni list RS 77/2008. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200877&stevilka=3448> (17. oktober 2015).