



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

STRATEGIJA OBVLADOVANJA DEMENCE V SLOVENIJI DO LETA 2020

April 2016

Kazalo vsebine

1	UVOD	- 4 -
2	OSNOVNA IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE	- 6 -
2.1	EPIDEMIOLOGIJA IN OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO.....	- 8 -
2.2	OBVEZUJOČI DOKUMENTI TER USMERITVE EVROPSKE UNIJE IN SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE.....	- 11 -
2.3	NEVLADNE ORGANIZACIJE (NVO) TER VARSTVO PRAVIC OSEB Z DEMENCO IN NJIHOVIH SVOJCEV	- 13 -
2.4	OSNOVNI POJMI	- 15 -
3	NAČELA, NAMEN IN CILJI STRATEGIJE	- 16 -
4	STRATEŠKA PODROČJA OBVLADOVANJA DEMENCE	- 16 -
4.1	OZAVEŠČANJE IN ZMANJŠANJE STIGME BOLEZNI	- 16 -
4.2	ZGODNJA DIAGNOZA IN NADALJNJA CELOSTNA OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO (NAČELO VERIGE OSKRBE)	- 17 -
4.2.1	<i>Smernice za obravnavo osebe s kognitivnimi motnjami na primarni ravni</i>	- 17 -
4.2.2	<i>Pregled v ambulanti zdravnika družinske medicine</i>	- 18 -
4.2.3	<i>Napotitev pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, na sekundarno raven</i>	- 18 -
4.3	DOSTOPNOST OBRAVNAVE IN ZDRAVLJENJA Z ANTIDEMENTIVI	- 19 -
4.4	PODPORA RAZISKOVALNEMU DELU NA PODROČJU DEMENC.....	- 19 -
4.5	IZDELAVA NABORA EPIDEMIOLOŠKIH PODATKOV.....	- 20 -
4.6	ZAGOTAVLJANJE DOSTOPNOSTI SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV TER INDIVIDUALNE IN CELOSTNE OBRAVNAVE.....	- 21 -
4.7	PALIATIVNA OSKRBA PACIENTOV Z DEMENCO	- 23 -
4.8	VZPOSTAVITEV REGIONALNIH CENTROV ZA MULTIDISCIPLINARNO OBRAVNAVO IN PREDLOG OBRAVNAVE OSEBE Z DEMENCO V REFERENČNI AMBULANTI DRUŽINSKE MEDICINE	- 24 -
4.9	IZOBRAŽEVANJE STROKOVNEGA KADRA IN NAČRTOVANJE – VKLJUČEVANJE VSEBIN V OBSTOJEČE SREDNJEŠOLSKE, DODIPLOMSKE IN PODIPLOMSKE PROGRAME	- 25 -
4.10	ZAGOVORNIŠTVO ZA POSAMEZNIKE Z DEMENCO	- 25 -
5	VLOGA DELEŽNIKOV	- 26 -
6	ZAKLJUČEK	- 27 -
7	LITERATURA IN VIRI	- 27 -
8	PRILOGE	- 29 -
	<i>Priloga 1: Pregled v ambulanti zdravnika družinske medicine</i>	- 29 -
	<i>Priloga 2: Napotitev pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, na sekundarno raven</i> ..	- 30 -
	<i>Priloga 3: Razvoj regionalnih spominskih centrov</i>	- 35 -
	<i>Priloga 4: Predlog obravnave pacienta v referenčni ambulanti zdravnika družinske medicine</i> ..	- 37 -

Predlog dokumenta »Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020« je pripravila delovna skupina, imenovana s sklepom in spremembo sklepa ministrice, pristojne za zdravje, št. 012-8/2013, v sestavi:

- Dušanka Petrič, Ministrstvo za zdravje, predsednica,
- dr. Aleš Kogoj, Psihiatrična bolnišnica Ljubljana, član,
- dr. Zvezdan Pirtošek, Nevrološka klinika, Ljubljana, član,
- primarij dr. Dušan Flisar, Univerzitetni klinični center Maribor, član
- Boštjan Zupan, dr. med., Splošna bolnišnica Celje, član,
- dr. Tatjana Cvetko, Zdravstveni dom Koper, Spominčica, članica
- Bojanka Genorio, direktorica Doma starejših občanov Fužine, članica,
- Štefanija Lukič Zlobec, članica izvršnega odbora v Alzheimer Evropa in predsednica NVO Spominčica, članica,
- Janja Romih, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, članica,
- Darinka Klančar, dr. med., Evita, Zdravstveni dom Cerknica, članica,

in

- Katarina Barbara Štrukelj, dr. med., spec. psih., zunanja sodelujoča na povabilo delovne skupine.

Seznam kratic in okrajšav

SZO – Svetovna zdravstvena organizacija

ADI – Alzheimer's Disease International, Svetovna organizacija za Alzheimerjevo bolezen

NVO – nevladna organizacija

JPND – EU Joint Programming in Neurodegenerative Disease Research, skupni program EU za načrtovanje raziskav nevrodegenerativnih bolezni

RS – Republika Slovenija

EU – Evropska unija

1 Uvod

Demenca je sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, pri kateri gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno s spominom, mišljenjem, orientacijo, razumevanjem, računskimi zmožnostmi, učnimi sposobnostmi, govornim izražanjem in presojo. Zaveda se ni zamegljena. Opešanje kognitivne funkcije navadno spremlja ali pa včasih napoveduje zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, družbenega vedenja ali motivacije. Ta sindrom se pojavlja pri Alzheimerjevi bolezni, pri drugih cerebrovaskularnih boleznih in drugih stanjih, ki primarno ali sekundarno prizadenejo možgane (MKB 10)¹.

Demenca je kronična in neozdravljiva bolezen možganov, ki prizadene možganske celice. Posameznika ovira pri vsakodnevnih dejavnostih in omejuje njegovo sposobnost obvladovanja vsakodnevnega življenja. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca, ki predstavlja več kot dve tretjini diagnosticiranih primerov.

Po ugotovitvah strokovnjakov imajo osebe z napredovalo demenco v zadnjem obdobju življenja običajno ne le kognitivno, temveč tudi telesno težko oslabelost, zaradi česar so popolnoma odvisne od oskrbe druge osebe. Pri tem lahko imajo motnje hranjenja, hujšajo, so negibne, lahko imajo rane zaradi pritiska in se niso več sposobne niti minimalno jasno sporazumovati. Ob tem lahko imajo bolečine, težave v smislu težavnega vedenja ali nevropsihiatrične simptome (apatija, depresija). Najpogosteje umrejo zaradi okužbe dihal ali sečil ali pridruženih bolezni.

Bolezen ne prizadene le osebe z demenco, ampak tudi vse, ki skrbijo zanjo. Za eno osebo z demenco v povprečju skrbijo vsaj trije ljudje. Bolezen povzroča čustveno stisko, je finančno breme ter ob dolgoletni oskrbi vodi do izgorevanja in družbene izključenosti. V družbi je demenca še vedno stigmatizirana.

Demenca postaja vse večji problem sodobne družbe, saj število oseb s to boleznijo zaradi staranja

¹ Mednarodna klasifikacija bolezni in podobnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10: deseta revizija izd.). COBISS 223392256. (MKB-10, prva knjiga Pregledni seznam in druga knjiga Navodila, IVZ 2005).

prebivalstva narašča. Po ocenah SZO živi po svetu več kot 47,5 milijona ljudi z demenco², v Evropi več kot 9 milijonov. Predvidevanja kažejo, da se bo njihovo število v dvajsetih letih podvojilo. V Sloveniji ocenjujemo število obolelih na več kot 32.000³, zanje pa skrbi približno 100.000 svojcev, zdravstvenih in socialnih delavcev ter drugih.

Demenca ni le zdravstveni problem, ampak močno obremenjuje družbo kot celoto. Po podatkih ADI, ki vključuje 84 držav članic, in SZO so svetovni posredni in neposredni stroški demence v letu 2015 ocenjeni na 818 milijard USD letno, kar pomeni 1 % svetovnega BDP⁴.

Strategija obvladovanja demence v RS do leta 2020 je temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in podobnih stanj (motnje v delovanju možganov so velika skupina nevroloških in psihiatričnih bolezni). Namen strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov (vzpostavitev pogojev, izobraževanje prebivalstva in priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost), zgodnjega odkrivanja bolezni ter primernega standarda zdravstvene in socialne zaščite in zdravstvene oskrbe oseb z demenco.

Strategija vsebuje kratek in jasen prikaz obstoječega stanja v RS – epidemiološkega stanja, zdravstvene, socialne in pravne zaščite oseb z demenco. Izhaja iz strateških dokumentov in obvez, ki sta jih sprejeli SZO in EU⁵.

Dokument izhaja iz spoznanja – da so osebe z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, ki se zaradi demografskih sprememb in staranja prebivalstva hitro povečuje –, pri tem pa se osredotoča na posameznika in njegove potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države in multidisciplinarni pristop obravnave.

S tem bo mogoče doseči tri glavne cilje strategije na ravni države:

1. zgodnjo diagnozo bolezni,
2. dostopnost do obravnave in zdravljenja z antidementivi,
3. vzpostavitev usklajene podpore osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem.

Osnova za doseganje teh ciljev je spoštovanje temeljnih človekovih pravic oseb s pomočjo **desetih**

² Svetovna zdravstvena organizacija (2015): *Dementia – Fact sheet nr. 362*. Dostopno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

³ Ocena temelji na podatkih sosednjih držav in primerljivo razvitih držav v Evropi. V okviru projekta Joint Action Alzheimer Cooperative Valuation in Europe je bilo ocenjeno, da je imelo 7,23 % oseb, starejših od 65 let, eno od oblik demence (ocena iz leta 2011), medtem ko je po oceni, podani v okviru projekta EuroCoDe (2006–2008), 9,28 % oseb, starejših od 65 let, imelo eno od oblik demence. Vir: Evropska komisija (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Dostopno na:

http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.

Ocena temelji tudi na podatkih OECD (2014): *Health at a glance: Europe 2014*. Dostopno na: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014/prevalence-of-dementia-population-aged-60-years-and-over-2012_health_glance_eur-2014-graph37-en#page1.

⁴ Alzheimer's Disease International (2015): *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Dostopno na: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.

prioritet:

- a) ozaveščanje in destigmatizacija bolezni;
- b) zgodnja diagnoza, zdravljenje in nadaljnja celostna obravnava osebe z demenco (načelo verige oskrbe);
- c) dostopnost ustrezne obravnave in zdravljenja;
- d) prilagojeni socialnovarstveni programi;
- e) podpora raziskovalnemu delu na področju demenc;
- f) vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji;
- g) paliativna oskrba oseb z demenco;
- h) vzpostavitev regionalnih centrov za multidisciplinarno obravnavo oseb z demenco;
- i) izobraževanje strokovnega kadra in načrtovanje – vključevanje vsebin v obstoječe srednješolske, dodiplomske in podiplomske izobraževalne programe za zdravstvene delavce, vključno s stalnim strokovnim usposabljanjem, za zagotavljanje visokokakovostne oskrbe;
- j) varstvo pravic oseb z demenco (določila zakona o pacientovih pravicah in zakona o duševnem zdravju ter socialno zagovorništvo oseb z demenco in njihovih svojcev).

Vsako strateško področje vsebuje glavne naloge in dejavnosti, ki bodo natančneje opredeljene v posameznih poglavjih in v akcijskem načrtu, ki bo sledil sprejeti strategiji.

Strategija izraža trenutno evropsko in mednarodno politiko, sledi evropskim in mednarodnim priporočilom in usmeritvam ter načrtuje tudi črpanje evropskih in mednarodnih sredstev za uresničevanje.

Pri uresničevanju ciljev strategije in njihovem uresničevanju bodo vključeni vsi pristojni deležniki in zainteresirana javnost.

Vizija strategije je izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih skrbnikov, izboljšanje pogojev za zgodnje odkrivanje bolezni (hitra dostopnost do diagnostike) in obvladovanje te bolezni ter kakovostna oskrba vseh oseb z demenco od diagnoze do konca življenja, in sicer v bolnišnicah, posebnih ustanovah in na domovih obolelih po vsej državi.

2 Osnovna izhodišča za pripravo strategije

Demenca je tudi v svetovnem merilu velik izziv. Zaradi vse boljše zdravstvene oskrbe in višjega življenjskega standarda se življenjska doba daljša. Največji dejavnik tveganja za razvoj bolezni je starost, za demenco pa zboleva tudi vse več mlajših. Zaradi demografskih trendov lahko pričakujemo povečanje števila bolnikov po svetu in tudi v Sloveniji, zato je področje demenc vse večji finančni in socialni problem današnje družbe. Že zaradi narave bolezni, ta presega področje duševnega zdravja, je za njeno obravnavo potreben poseben nacionalni načrt oziroma strategija z multidisciplinarnim pristopom.

Demenca je neozdravljiva bolezen. Z zdravim načinom življenja, ki vključuje ustrezno prehrano in telesno dejavnost, se tveganje za razvoj demence lahko zmanjša ali pa ta nastopi pozneje. Daljša pričakovana življenjska doba pa po drugi strani pomeni naraščanje števila oseb z demenco v prihodnje. Teh interakcij še ne razumemo popolnoma in zahtevajo poglobljene študije na ravni prebivalstva, čeprav je blagor zdravega življenjskega sloga nedvoumen.

Za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in svojcev naj bodo zagotovljeni ti pogoji:

- Zgodnja diagnoza
Zgodnja diagnoza in zdravljenje z zdravili lahko omilita simptome in upočasni njihov razvoj. Pravočasna diagnoza omogoči ustrezno načrtovanje prihodnosti in ustrezne obravnave, pri čemer lahko sodeluje tudi oboleli. Skrbniki tako lahko pridobijo informacije o bolezni, njenem poteku in zapletih.
- Podpora obolelim, svojcem in skrbnikom
Ustrezna podpora po diagnozi za obolele za demenco in njihove svojce oziroma skrbnike vključuje strokovnjake z različnih področij: ob zdravstvenem osebju tudi psihologe, socialne delavce in strokovnjake s področja družinskega prava. Ustrezna pomoč po diagnozi pomaga osebi z demenco in njenim svojcem ali skrbnikom, da lažje sprejmejo diagnozo in skupaj načrtujejo prihodnost, dokler je to še mogoče, ter tako omogoča čim daljše in kakovostno življenje oseb z demenco v skupnosti.
- Enakopravnost partnerjev
Ves čas bolezni naj bodo oboleli, njegovi bližnji in skrbniki enakopravni partnerji.
- Spoštovanje in promocija pravic
Spoštovanje in promocija pravic v vseh okoljih v skladu z zakonskimi določili glede zdravljenja.
- Oskrba na domu
Priporočilo organizacije Alzheimer Europe je, naj osebe z demenco čim dalj časa živijo doma, kar vključuje tudi podporo svojcem in skrbnikom, ki so ob dolgotrajni bolezni izpostavljeni izgorevanju in obolevanju. Svojci in skrbniki potrebujejo informacije o bolezni in njenem poteku ter podporo v obliki raznolike in prilagojene ponudbe socialnih storitev in socialnovarstvenih programov, socialnih servisov in drugih oblik pomoči, vključno s pomočjo prostovoljnih organizacij. Sistem oskrbe naj bo usmerjen v to, da oboleli čim dalj časa ostane doma oziroma v svoji skupnosti ter ohranja samostojnost in svoje sposobnosti. To je tudi najbolj humano in za družbo najceneje.
- Spoštljiva in dostojanstvena obravnava
Bolnike v bolnišnicah in drugih ustanovah je treba vedno obravnavati z vsem potrebnim spoštovanjem in dostojanstvom. Zato je nujno treba nameniti več pozornosti poznavanju posebnosti oseb z demenco. Zdravstveno osebje mora biti ustrezno usposobljeno za delo z osebami z demenco in ustrezno ozaveščeno o njihovih posebnih potrebah. Bolniki z demenco se najpogosteje niso več sposobni sporazumevati in ne zmorejo izraziti svojih potreb, kaj šele povedati, da jih kaj boli. V bolnišnicah je treba imeti oddelke, namenjene osebami z demenco, kar imajo že v številnih evropskih državah.

- Dejavnost vloga oseb z demenco v lokalni skupnosti
Standard skrbi in podpore obolelim naj ne vključuje le čim daljšega bivanja v domačem okolju, ampak naj omogoča osebi z demenco tudi vidno in dejavno vlogo v lokalni skupnosti. Spodbujati je treba vzpostavitev demenci prijaznega okolja, ki to bolezen pozna ter je do nje strpno in razumevajoče, kar je mogoče med drugim doseči tudi z različnimi oblikami ozaveščanja in izobraževanja za tiste, ki se z osebami z demenco pogosto srečujejo predvsem v okviru javnih služb (policisti, gasilci, šoferji javnih avtobusov, bankirji, poštni delavci).
- Prilagoditev bivalnega okolja osebami z demenco
Nadaljnji razvoj domov za starejše v sodobne bivalne koncepte, z gospodinjskimi in bivalnimi skupinami, ki dopuščajo individualno delo in normalizacijo življenjskega okolja ter omogočajo večji poudarek na počutje uporabnika, na upoštevanje njegovih potreb in spoštovanje njegovega dostojanstva, ne glede na njegovo zdravstveno stanje in na njegove zmožnosti.

2.1 Epidemiologija in obravnava oseb z demenco

Posledice demence so vse večji zdravstveni, družbeni in gospodarski problem. Glede na demografske trende staranja prebivalstva v prihodnje pričakujemo povečanje števila oseb z demenco. Žal v RS ne beležimo natančnejših podatkov o obravnavi oseb z demenco. Število oseb z demenco oziroma prevalenca demence je izračunana ocena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav, tako je bilo za leto 2010 število oseb z demenco ocenjeno na 30.000. Leta 2009 je bilo zabeleženih 10.000 prvih pregledov⁶, to število je za 30 % višje, kot je bilo pričakovano, ni pa mogoče ugotoviti, ali je to zaradi slabega beleženja, slabih napotitev na prvi pregled ali več prvih pregledov ali gre za izrazito visoko število novih pacientov z demenco v letu 2009. Pogostnost obravnave demence se razlikuje med posameznimi regijami, kar je posledica razlik v poseljenosti, ozaveščenosti, prepoznavanju, dostopu in/ali dovednosti za obravnavo te bolezni v različnih regijah.⁷

Prav tako je pregled kadrovskega stanja⁸ pokazal veliko pomanjkanje kadra pri obravnavi oseb z demenco, tako na področju nevrologije in psihiatrije, kot tudi negovalnega kadra in kadra s področja delovne terapije. Ob tem je treba poudariti, da v RS nimamo zdravniške specializacije za geriatrijo.

Obravnava oseb z demenco v RS poteka neenotno. Samo v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana (v nadaljevanju: UKC Ljubljana), Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana (v nadaljevanju: UPKL), Univerzitetnem kliničnem centru Maribor (v nadaljevanju: UKC Maribor) in Psihiatrični bolnišnici Idrija (v nadaljevanju: PB Idrija) imajo vzpostavljene gerontopsihiatrične oddelke oziroma v nevroloških oddelkih delujejo specializirani timi za obravnavo oseb z demenco ali imajo za to

⁶ Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2011): *Zaključno poročilo delovne skupine v zvezi z reševanjem problematike zdravstvene obravnave pacientov z demenco pri Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije* (str. 6–7).

⁷ *Idem.*

⁸ Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2011) je za potrebe delovne skupine za pripravo dokumenta *Zaključno poročilo delovne skupine v zvezi z reševanjem problematike zdravstvene obravnave pacientov z demenco pozvala vse JZZ, naj odgovorijo na vprašalnik v zvezi s kadrom, ki obravnava bolnike z demenco.*

vzpostavljen poseben oddelek v bolnišnici. V preostalih psihiatričnih bolnišnicah takih timov oziroma specializiranih oddelkov ni.

Regionalne razlike na področju obravnave oseb z demenco⁹:

Ljubljanska regija:

– UKC Ljubljana: Center za kognitivne motnje, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika (do sedem postelj, ni dnevnega oddelka, ambulanta šest ur dnevno, multidisciplinarni timski sestanek, pravzaprav vse diagnostične možnosti):

trije nevrologi

nevrolog za 80 % delovnega časa

trije nevrologi za 20 % delovnega časa

psihiater za 10 % delovnega časa

psihiater za 20 % delovnega časa

diplomirana medicinska sestra za 60 % delovnega časa

klinični psiholog za 60 % delovnega časa

– Psihiatrična klinika, Enota za gerontopsihiatrijo UPKL (90 postelj, dnevni oddelek, ambulanta 4–6 ur dnevno):

trije psihiatri

psihiater za polovični delovni čas

psihiater po pogodbi za 20 ur tedensko

nevrolog, ki vsaj 20 % delovne obveze dnevno opravlja tudi službo splošne nevrologije za vso kliniko

ambulantni psihiater za manj kot 30 % delovnega časa

šest diplomiranih medicinski sester in dve diplomirani medicinski sestri za določen čas (še le po končanem pripravništvu)

internistka za 50 % delovnega časa

Štajerska regija:

□ UKC Maribor:

Oddelek za psihiatrijo:

psihiatra v bolnišnici

štiri diplomirane medicinske sestre za 100-odstotni delovni čas

delovni terapevtki za 100-odstotni delovni čas

klinična psihologinja za 20-odstotni delovni čas

socialna delavka za 30-odstotni delovni čas

Enkrat tedensko poteka štiri ure redna psihogeriatrska ambulanta tudi znotraj oddelka.

Oddelek za nevrološke bolezni:

nevrolog (del delovnega časa)

klinična psihologinja (del delovnega časa)

⁹ Sporočeni podatki v urah ali odstotkih potrjujejo nesistemska organizacijo zdravstvene obravnave pacientov z demenco.

ZD Adolfa Drolca – ambulanta.

Primorska regija:

□ PB Idrija:

- zdravnika specialista psihiatrije, ki opravljata še redno ambulantno delo (trikrat mesečno)
 - zdravnik internist, ki dela na oddelku dvakrat tedensko
 - štiri diplomirane medicinske sestre (dve v dopoldanski izmeni, ena v popoldanski in ena v dežurstvu)
 - 15 srednjih medicinskih sester oziroma srednjih zdravstvenikov (v treh delovnih izmenah)
 - delovni terapevtki in
- socialna delavka

V okviru PB Idrija delujeta gerontopsihiatrični ambulanti v Idriji (dvakrat mesečno) in Novi Gorici (enkrat mesečno)

Podatki med regijami se razlikujejo tudi po številu in dolžini bolnišničnih obravnav demence, vsem regijam pa je skupno to, da je največ bolnišničnih obravnav po 80. letu starosti. Pri mlajših od 50 let je zabeleženih manj kot 500 obravnav demence. V primerjavi s tujino oziroma v drugih razvitih državah je bolnišnična obravnava pogostejša pri mlajših osebah z zapleteno klinično sliko demence.

Zgoraj navedeni podatki podajajo samo grobo okvirno sliko pogostnosti demence v RS. Podobno tudi glede obravnave demenc nimamo dovolj dobrih podatkov za primerno oceno stanja. Podatki so bili zbrani s pomočjo vprašalnika za zdravstvene ustanove v RS in podatkov, ki so jih prispevali člani delovne skupine za reševanje problematike zdravstvene obravnave oseb z demenco pri Ministrstvu za zdravje in kažejo, da je v več kot 90 % obravnav demenc v domeni psihiatrije in nevrologije, dovzetnost zdravnikov družinske medicine pa je relativno slaba. Z diagnostično obravnavo tudi ne začnejo, ker ne smejo predpisovati zdravil za demence. Problematična je tudi usposobljenost oziroma usmerjenost zdravnikov, psihologov in drugega zdravstvenega osebja pri obravnavi oseb z demenco. V RS ni usmerjenega izobraževanja oziroma usposabljanja s področja demenc. V drugih razvitih državah so zdravniki usmerjeni v delo z osebami z demenco in se ob specializaciji še dodatno leto dni usposabljujejo za področje obravnave oseb z demenco. Center za kognitivne motnje v UKC Ljubljana in Enota za gerontopsihiatrijo v UPKL po izkušnjah, strokovnosti ter kadrovskih, ambulantnih in bolnišničnih zmogljivostih za obravnavo oseb z demenco presegata vse druge zdravstvene ustanove v RS. Diagnostične metode (magnetna resonanca (MRI), funkcionalna magnetna renesansa (fMRI), PET-slikanje, likvorska diagnostika, specialne nevrofiziološke preiskave itd.) so v celoti na voljo v UKC Ljubljana in psihiatričnih bolnišnicah, diagnostične preiskave so v večjem ali manjšem obsegu na voljo tudi v nekaterih drugih ustanovah. Velikokrat sta diagnostična obravnava in zdravljenje prepuščena posameznikom ter nista primerljiva med posameznimi zdravstvenimi ustanovami in regijami. Mednarodne klinične, radiološke in patološke diagnostične smernice na področju demenc niso bile

nikoli v celoti prirejene, sprejete s strani vseh strok niti nacionalno preverjene. Prav tako nimamo popolnih podatkov o številu bolnikov z demenco v domovih za starejše, saj se večjemu delu stanovalcev demenca pojavi pozneje, med bivanjem v domu in ne takoj ob sprejemu v dom. Raziskovalno delo (evropske študije, študija programa Joint programing on neurodegenerative diseases (JPND) in drugi projekti) poteka predvsem na klinikah UKC Ljubljana in bi ga bilo treba vsaj delno uskladiti in prenesti tudi v druge ustanove.

Končamo lahko, da je v RS epidemiološko spremljanje oseb z demenco slabo niti ne omogoča dobrega načrtovanja potreb in zmogljivosti za primerno obravnavo in oskrbo oseb z demenco.

Poleg tega so še druge slabosti, in sicer pomanjkanje kliničnih poti za obravnavo oseb z demenco, pomanjkanje preverjenih kliničnih, radioloških in patoloških diagnostičnih kriterijev, nezdravljenje oseb z demenco, slab nadzor obravnave in oskrbe oseb, neobstoj natančnih ocen o porabljenih sredstvih za zdravstveno varstvo oseb z demenco. Spremljanje oseb z demenco je slabo tudi na področju socialnega varstva, kjer je potrebno nadgraditi in prilagoditi ponudbo za osebe z demenco in okrepiti pomoč njihovim svojcem oz. oskrbovalcem. Izobraževanja, ki omogočajo kakovostno storitev tudi za osebe z demenco organizirano potekajo že daljše obdobje še zlasti na področju institucionalnega varstva starejših. Potrebno je zagotoviti primerljivo intenzivnost izobraževanja in kvaliteto storitev v vseh domovih, hkrati pa spodbuditi izobraževanje tudi pri izvajalcih ostalih storitev in programov za starejše.

2.2 Obvezujoči dokumenti ter usmeritve Evropske unije in Svetovne zdravstvene organizacije

Strategija obvladovanja demence temelji na načelih in vrednotah, ki so določene v Evropski konvenciji o varstvu človekovih pravic, Listini Evropske unije o temeljnih pravicah, Splošni deklaraciji človekovih pravic, Mednarodnem paktu o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Mednarodnem paktu o državljskih in političnih pravicah, Konvenciji o pravicah ljudi s posebnimi potrebami in Glasgowski deklaraciji. Strategija sledi cilju podpore zdravega staranja, kot je določeno v Beli knjigi Komisije z naslovom »Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013«.¹⁰

V strategiji so upoštevana načela in določbe Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, zakona o socialnem varstvu in zakona o duševnem zdravju.

Na ravni EU že več let potekajo dejavnosti na področju boja proti nevrodegenerativnim boleznim, ki so povezane s staranjem, zlasti Alzheimerjevi bolezni. Strategija upošteva sklepe Sveta o strategijah na področju javnega zdravja za boj proti nevrodegenerativnim boleznim, ki so povezane s staranjem, zlasti Alzheimerjevi bolezni, ki so jih 16. decembra 2008 sprejeli ministri za zdravje EU. V teh sklepih Svet poziva države članice in Komisijo, naj te bolezni obravnavajo prednostno v okviru staranja

¹⁰ Komisija (2007): *Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013*. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/documents/strategy_wp_sl.pdf.

prebivalstva. Svet države članice med drugim poziva, naj v sodelovanju z zadevnimi zainteresiranimi stranmi določijo nacionalno strategijo, akcijski načrt ali drug ukrep, ki bo zagotovil učinkovite in ocenljive načine izvajanja ter bo namenjen izboljšanju kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih negovalcev EU.¹¹

Prek zdravstvenega programa se dejavnostim (skupnim ukrepom) na ravni EU namenjajo tudi finančna sredstva. Leta 2011 je bil sprejet dveletni skupni ukrep EU za demenco »ALzheimer COoperative Valuation in Europe – ALCOVE«, katerega cilji so:

- vzpostaviti trajnostno evropsko mrežo za izmenjavo izkušenj in znanja na ravni izvajalcev zdravstvene dejavnosti za izboljšanje kakovosti oskrbe in storitev,
- zagotoviti informacije in nasvete za osebe, ki sprejemajo odločitve, zdravstvene strokovnjake, oskrbovalce in državljane za področje zdravstvene javne politike in
- zmanjšati nevarnosti, ki so povezane z uporabo psihoaktivnih zdravil, z osredotočenjem na ustrezno uporabo teh zdravil.¹²

V okviru ALCOVE so bili na končni konferenci, ki je potekala 28. marca 2013 v Parizu, predstavljeni rezultati projekta in priporočila.

Deluje tudi posebna delovna skupina EU – Group of Governmental experts on dementia –, v kateri sodelujejo vse države članice, njen namen pa je predstavljati dobre prakse na področju obravnave demence.

Strategija sledi načrtu dejavnosti, ki so bile načrtane v dokumentu Komisije z naslovom »Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias«¹³. Na podlagi navedenega dokumenta je cilj strategije postaviti zgodnjo in hitro diagnozo, spodbujati blaginjo v starosti, izboljšati pridobivanje epidemioloških podatkov, izboljšati koordinacijo na področju raziskav, predstavljati primere dobrih praks na področju oskrbe oseb z demenco in spoštovati pravice pacientov z demenco.

Republika Slovenija v skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C in 47/15 – ZZSDT; v nadaljevanju: ZZVZZ) zagotavlja za skrb oseb, obolenih z demenco, zagotavljanje in financiranje zdravstvenih storitev, zdravstveni kader (vključno z izobraževanjem in usposabljanjem), institucionalno varstvo in nego na domu. Sistem zagotavlja storitve v sistemu zdravstvenega in socialnega varstva.

¹¹ Svet EU (2008): *Sklepi Sveta o strategijah na področju javnega zdravja za boj proti nevrodegenerativnim boleznim, povezanim s staranjem, in zlasti alzheimerjevi bolezni*. Dostopno na:

<http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?l=SL&f=ST%2016516%202008%20INIT>.

¹² Spletna stran Alcove. Dostopno na: http://www.alcove-project.eu/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=110.

¹³ Evropska komisija (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Dostopno na:

http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.

2.3 Nevladne organizacije (NVO) ter varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev

Glavna naloga NVO je pomoč svojcem obolelih za demenco, ki so pri tej več let trajajoči bolezni izpostavljeni velikemu psihičnemu, fizičnemu, čustvenem in finančnemu izgorevanju in družbeni izključenosti. Osebe z demenco kmalu postanejo nesamostojne in potrebujejo pomoč svojcev. Oseba z demenco že zgodaj v poteku bolezni potrebuje 24-urno varstvo in prisotnost svojca (ne more ostati sama doma), saj se zaradi narave bolezni lahko znajde v okoliščinah, nevarnih sebi in drugim.

Na področju nudenja pomoči, podpore osebam z demenco in njihovim svojcem se je treba soočiti predvsem s tremi izzivi:

- Osebe z demenco ter njihovi svojci in skrbniki potrebujejo podporo na domu, ki jim zagotavlja čim bolj kakovostno življenje, ohranjanje človekovih pravic in dostojanstva.
- Storitve in podporo osebam z demenco in njihovim svojcem je treba krepiti ves čas bolezni. Podpora mora biti prilagojena posamezni osebi z demenco in tistim, ki zanjo skrbijo, ne pa upravljavcem različnih storitev ali zdravstvenih služb.
- Ustrezne storitve in službe je treba preoblikovati in povečati njihovo učinkovitost, saj se moramo zavedati, da se bo potreba po podpori osebam z demenco in njihovim svojcem zaradi vse daljše življenjske dobe povečevala.

Na področju strokovne pomoči svojcem obolelih za demenco je treba omogočiti:

- Strokovno pomoč zdravstvenih in socialnih delavcev, psihologov in pravnih služb, primerljivo z dobrimi praksami v EU takoj po postavljeni diagnozi. Tudi v Sloveniji moramo razviti tako imenovano postdiagnostično strokovno podporo obolelim za demenco in njihovim svojcem. Svojci in skrbniki osebe z demenco se takoj po diagnozi vključijo v skupine, v okviru katerih se:
 - informirajo o poteku bolezni, zapletih, ki nastopijo med večletnim trajanjem bolezni,
 - usposobijo za kakovostno skupno življenje z osebo z demenco, predvsem na področju etike, oskrbe in nege, varnosti, ohranjanja dejavnosti in sporazumevanja,
 - seznanijo s pravicami pacientov ter pravno in upravno ureditvijo in postopki.

Izkušnje v evropskih državah kažejo, da svojci oseb z demenco niso deležni ustrezne strokovne podpore, tudi kadar je ta na voljo, dokler njihove potrebe niso že kritične. To povečuje potrebo po poznejših, dražjih storitvah. Svojci, ki so deležni dobre podpore po diagnozi, lahko zagotovijo kakovostno življenje osebi z demenco in sebi: oseba z demenco ostane čim dalj časa doma, kar je najbolj humano, etično in za družbo najceneje.

Pravice, ki jih imajo osebe z demenco kot uporabniki zdravstvenih storitev pri vseh izvajalcih zdravstvenih storitev, postopke uveljavljanja teh pravic, kadar so te kršene, in dolžnosti, povezane s temi pravicami, so opredeljene v Zakonu o pacientovih pravicah (Uradni list RS, št. 15/2008). Ta

zakon opredeljuje tudi pravico do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic, ki jo izvaja zastopnik pacientovih pravic.

Med zdravljenjem na oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice, pri nadzorovani obravnavi in med obravnavo v varovanem oddelku socialnovarstvenega zavoda ima oseba z demenco pravico do pomoči zastopnika za varstvo pravic oseb na področju duševnega zdravja v skladu z določili Zakona o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/2008).

Ob varstvu pravic na področju zdravstva, ki jih urejata zakon o pacientovih pravicah in zakon o duševnem zdravju, je osebam z demenco in njihovim svojcem treba zagotoviti tudi socialno zagovorništvo, saj imajo pogosto težave pri reševanju svojih stisk. Te izvirajo iz slabega poznavanja demence v družbi, omejenega dostopa do ustreznih informacij in stigmatizacije demence v družbi. Prav zaradi tega je ena od glavnih nalog NVO zagovarjanje človekovih pravic in etičnosti ravnanja z osebami z demenco in njihovimi svojci. Kot je zapisano v Glasgowski deklaraciji, ki je bila sprejeta na konferenci Alzheimer Europe 20. oktobra 2014, mora imeti vsaka oseba z demenco te pravice:

- pravico do pravočasne diagnoze,
- pravico do kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,
- pravico do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- pravico do enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov in
- pravico do spoštovanja v skupnosti.

Osebe z demenco in svojci po diagnozi od vsega najbolj potrebujejo postdiagnostično podporo, zato mora biti ta vedno na voljo in dobro organizirana. Biti mora multidisciplinarno oblikovana – združuje naj podporo zdravstvenih služb, socialnih služb, pravno pomoč in druge oblike pomoči svojcem. Postdiagnostično pomoč vodi koordinator¹⁴ za demenco, ki pripravi individualni načrt za vsako osebo z demenco posebej. Ta organizirana pomoč naj traja leto eno, dokler oseba z demenco in njeni svojci ne uredijo vsega, kar želijo oziroma potrebujejo.

Na področju javnega delovanja in ozaveščanja javnosti so potrebne aktivnosti za boljšo prepoznavanje bolezni. Z javnim delovanjem širšo družbo ozaveščamo o demenci in s tem pomembno prispevamo k zmanjšanju stigmatizacije demence, zmanjšujemo pa tudi družbeno izključenost obolelih in njihovih svojcev. Eno od najpomembnejših priporočil organizacij Alzheimer Europe (AE) in ADI je prav ozaveščanje družbe o demenci v vseh državah članicah, tudi v tistih, v katerih je za osebe z demenco dobro poskrbljeno (Severna Evropa). Demenca je v družbi premalo prepoznavna, o njej se premalo ve in javno govori, ljudje se je sramujejo, in še vedno je močno stigmatizirana. Ozaveščanje o demenci pripomore k boljšemu prepoznavanju prvih znakov demence, zgodnji diagnozi in destigmatizaciji bolezni.

Strategija dejavno podpira vlogo NVO pri nudenju pomoči in podpore osebam z demenco in njihovim

¹⁴ Imenovanje koordinatorja se opredeli v akcijskem načrtu.

svojcem. NVO sodelujejo pri zagotavljanju potreb po socialnem zagovorništvu, na področju koordinacije postdiagnostične podpore, pri ozaveščanju javnosti o demenci, pri zmanjševanju stigmatizacije bolezni in zagotavljanju družbene vključenosti oseb z demenco in njihovih svojcev ter pri zaščiti človekovih pravic.

2.4 Osnovni pojmi

Pojem **demenca** zajema splošno, napredujoče propadanje intelektualnih funkcij, s katerim se v vsakodnevni praksi pogosto srečujejo nevrologi, psihiatri in psihologi ter tudi zdravniki družinske medicine.

Najpogostejši vzrok demence je **Alzheimerjeva bolezen (AB)**. To je nevrodegenerativna, progresivna in neozdravljiva bolezen heterogene etiologije, ki zelo zgodaj vodi do nesposobnosti opravljanja vsakodnevnih dejavnosti osebe z demenco in v odvisnost od pomoči drugih oseb. V napredovalni fazi je oseba z demenco popolnoma odvisna od pomoči drugih oseb.

Vzrok bolezni še vedno ni znan. Predvideva se, da imajo genetski dejavniki visok potencialni vpliv na AB. Obstajajo številne študije, ki so poizkušale povezati AB z negenetskimi dejavniki tveganja. Največji pomen se pripisuje starosti, nizki izobrazbi, poškodbam glave, ženskemu spolu in izpostavljenosti čustvenemu stresu, vendar nobena študija ni dokazala vzročne povezave, temveč samo morebitno sopojavnost. Povprečna doba razvoja bolezni je od 8 do 12 let (vendar vse od treh oziroma 20 let). Razvoj bolezni se deli na tri osnovne stopnje: zgodnjo, srednjo in poznejšo (pozno).

Meje med posameznimi stopnjami niso ostro začrtane, prav tako so tudi simptomi med posamezniki različni.

Na obstoj demence kaže pojav kognitivnih motenj in oteženo opravljanje vsakodnevnih obveznosti. Pozneje se oseba z demenco svojih težav pogosto niti ne zaveda, zato je treba informacije pridobivati od družine osebe z demenco oziroma skrbnikov (bližnjih).

Simptomi, ki kažejo na to bolezen, so: izguba spomina, posebej za novejšo dogodke (kratkoročni spomin), zanemarjanje zunanjega videza, težave pri učenju in pomnjenju novih informacij, težave pri časovni in prostorski orientaciji, pri reševanju preprostejših nalog, težave pri računanju, motnje v sposobnosti presoje, motnje v govoru in vedenju (depresija, nenadni izbruhi besa, agresija, brezciljno tavanje ...). Pojavljanje enega ali več simptomov je postopno in praviloma ti napredujejo več mesecev.

Narava bolezni počasi ruši vsakdanje življenje obolelega, z enako močjo pa vpliva tudi na življenje družine in skrbnikov. Glede na to, da možnost ozdravitve ne obstaja, lahko zgodnja prepoznavna bolezni veliko pripomore k izboljšanju, odlogu poznejših stopenj bolezni in prilagajanju vsakdanjega

življenja bolezn. Za to je potrebna dobra informiranost o poteku bolezn, prvih simptomih, možnostih oskrbe in upočasnjevanju razvoja bolezn.

3 Načela, namen in cilji strategije

Strategija bo zagotovila usklajeno, pravočasno, dostopno in zgodnjo diagnozo ter zdravljenje oseb z demenco. Omogočila bo ustrezne pogoje za celostno obravnavo oseb z demenco, vključevanje v družbo in destigmatizacijo. Strategija je osnovni okvir za doseganje zastavljenih ciljev, ki so skladni z usmeritvami EU in priporočili SZO za učinkovito obravnavo nevrodegenerativnih bolezn. Strategija podaja osnovna izhodišča za pripravo akcijskih načrtov za obvladovanje demence, spremljanje in analizo kazalnikov.

Nosilci akcijskih načrtov so Ministrstvo za zdravje in MDDSZ ter druga pristojna ministrstva, NVO in strokovna javnost.

Cilji strategije:

1. zgodnja diagnoza bolezn,
2. dostopnost obravnave in zdravljenja z antidementivi,
3. vzpostavitev usklajene podpore osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem, s tem pa zagotovitev izboljšanja kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih družin.

Načela, ki jih je treba upoštevati pri izvajanju zgornjih ciljev, so:

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

4 Strateška področja obvladovanja demence

4.1 Ozaveščanje in zmanjšanje stigme bolezn

Demenca je v javnosti slabo prepoznana, zlasti njeni prvi znaki, zato pridejo osebe, za katere se sumi, da imajo demenco, pozno do družinskega zdravnika. Ljudje, ki jih skrbi, da so zboleli za demenco, pogosto z obiskom pri zdravniku odlašajo. Ne zavedajo se pomena zgodnje diagnoze, ki jo je v zgodnji fazi bolezn pogosto tudi težko postaviti. Vendar prav zgodnja diagnoza in podpora v zgodnjih fazah bolezn vplivata na to, kako se bo oseba z demenco spopadala z boleznijo in ohranjala samostojnost. Zaradi slabega prepoznavanja zgodnjih znakov bolezn (tako v splošni javnosti kot tudi

v laičnem okolju) in tudi zaradi vsesplošnega prepričanja, da bolezen prizadene le starejšo populacijo, pridejo osebe, za katere se sumi, da imajo demenco, k zdravniku večinoma prepozno, v že razviti fazi bolezni.

Ciljne skupine ozaveščanja in zmanjšanja stigme bolezni so:

- laična javnost,
- lokalna skupnost,
- strokovna javnost (zaposleni s področja zdravstva in socialnega varstva),
- osebe z demenco, svojci in skrbniki.

Osnove kakovostne obravnave oseb z demenco so: ozaveščenost javnosti in prepoznavanje prvih znakov bolezni, pravočasen obisk družinskega zdravnika (ti zdravniki potrebujejo večje znanje o demenci), zgodnja diagnoza, zdravljenje (zdravila najbolj pomagajo v začetni fazi), obravnava osebe z demenco doma in pomoč socialnih služb svojcem pri tem, ustrezno spremljanje in individualni načrt postdiagnostične podpore, ustrezno število oddelkov za osebe z demenco po domovih starejših občanov in dnevnih centrov, podpora raziskovalnemu delu na področju demenc, primerno strokovno znanje in stalno izpopolnjevanje zdravstvenih, socialnih in drugih javnih delavcev ter svojcev oseb z demenco, pomoč svojcem v obliki različnih socialnih storitev in služb ter ustrezna paliativna oskrba.

4.2 Zgodnja diagnoza in nadaljnja celostna obravnava oseb z demenco (načelo verige oskrbe)

4.2.1. Smernice za obravnavo osebe s kognitivnimi motnjami na primarni ravni

Pomembno je, da so družinski zdravniki s področjem demence čim bolj seznanjeni. Osebe, ki dela z osebami z demenco, potrebuje stalno izobraževanje in usposabljanje. Ob sumu, da ima pacient demenco, družinski zdravnik pošlje tega k specialistu, nevrologu ali psihiatru. Specialist opravi potrebne teste in dodatne preglede, na osnovi teh pa postavi diagnozo in predpiše zdravljenje z zdravili, ki so na voljo. Zgodnja diagnoza je pomembna zaradi ustreznega zdravljenja, zavedanja, da je oseba bolna, ter aktiviranja služb in dejavnosti na vseh ravneh (zdravstveni in socialni delavci, svojci).

Pravočasno postavljena diagnoza je pravica oseb z demenco, ne le zaradi zdravljenja, temveč tudi zato, da imajo osebe z demenco v primeru napredujoče bolezni še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe v primeru napredovanja bolezni. Prepogosto je diagnoza postavljena pozno in šele po tem, ko bolezen že krepko poseže v vsakdanje življenje ter obolelega in njegove bližnje spravi v hudo stisko. Dovolj zgodaj postavljena diagnoza omogoča ustrezno ukrepanje in podporo, da lahko oboleli čim dalj časa ostane doma, kar je tudi najbolj humano in za družbo najceneje.

Za obravnavo na primarni ravni je v sklopu celostne obravnave osebe z demenco pomembno

prepoznavanje težav, ustrezno usmerjanje v nadaljnje diagnostične postopke ter zdravljenje in spremljanje osebe z demenco. Zdravnik družinske medicine v sklopu celostne obravnave osebe z demenco sodeluje s specialisti in strokovnimi službami v skupnosti ter svojci v domačem okolju.

Smernice za obravnavo pacienta na primarni ravni uporabimo, če pri pacientu zaznamo kognitivne motnje, in sicer kadar:

- pacient sam izraža težave s spominom, ki bi jih najlažje povezali s sumom, da ima demenco;
- svojci opozorijo zdravnika na težave s spominom ali pri funkcioniranju pacienta v domačem okolju;
- zdravnik ali zdravstveno osebje opaža težave pri funkcioniranju pacienta v povezavi z motnjami spomina ali drugimi motnjami in posumi, da ima pacient demenco.

Namen celostne obravnave pacienta, za katerega se sumi, da ima kognitivno motnjo, na primarni ravni v ambulanti družinske medicine je, da:

- lahko izključimo poglavitne vzroke za reverzibilno demenco, ki predstavlja 10–15 % vseh demenc, in to tudi zdravimo, če jo najdemo;
- zaznamo in začnemo zdraviti depresijo, ki je kot samostojna bolezen pogosta v starosti in pogosto spregledana, velikokrat pa pomeni tudi prve spremembe v razvoju demence;
- usmerimo pacienta k ustreznemu specialistu za ugotavljanje in zdravljenje demence;
- zdravimo in spremljamo osebe z demenco kot kronično boleznijo ter
- smiselno upoštevamo motnjo pri usmerjanju celovite obravnave osebe z demenco v sodelovanju s svojci oziroma oskrbovalci.

4.2.2 Pregled v ambulanti zdravnika družinske medicine

Zdravnik družinske medicine vodi obravnavo osebe z demenco na primarni ravni. V okviru te obravnave opravi zdravstvene storitve, ki so usklajene s strokovno preverjenimi metodami in mednarodno priznanimi standardi. Razširjeni strokovni kolegij za psihiatrijo in razširjeni strokovni kolegij za nevrologijo najpozneje tri leta po sprejetju strokovnih smernic redno preverjata njihovo ustreznost za zdravljenje demence.

4.2.3 Napotitev pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, na sekundarno raven

Pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, obravnava specialist, psihiater ali nevrolog. Za pregled pri nevrologu potrebuje pacient napotnico zdravnika splošne medicine, psihiater je pacientom dostopen brez napotnice.

Specialist na prvem pregledu oceni do tedaj opravljene preiskave, opravi pregled in morebitne dodatne preiskave ter po potrebi obravnava osebo z demenco multidisciplinarno. Specialist potrdi diagnozo in začne zdravljenje ali pa diagnozo suma na demenco ovrže. V okviru obravnave pacientov

z demenco sledi smernicam, ki so navedene v prilogi 2.

4.3 Dostopnost obravnave in zdravljenja z antidementivi

Cilj strategije je zagotavljanje usklajenega, pravočasnega, široko dostopnega postopka zgodnje diagnostike in zdravljenja oseb z demenco. Če obstaja sum na demenco, je treba spodbujati dostop do diagnostike, ne glede na starost, okoliščine, obstoječe stanje ali invalidnost.

Treba je pripraviti priporočila za razvoj interdisciplinarnih verig, namenjenih spodbujanju stalnega spremljanja oseb z demenco, ki bodo omogočala ustrezno koordinacijsko vlogo osnovnega zdravstvenega varstva (predvsem na področju zgodnjega odkrivanja, diagnostike, zdravljenja in zdravstvene nege).

Zdravljenje z antidementivi je smiselno uvesti v zgodnjih fazah demence, pri posameznikih, ki imajo opredeljen tip demence skladno z veljavnimi kliničnimi diagnostičnimi kriteriji. Uspešnost zdravljenja in pojavnost stranskih učinkov je treba redno spremljati s pomočjo presejalnih testov in anamnestičnih/heteroanamnestičnih podatkov in ju dokumentirati.

Ob soočanju z vprašanjem polipragmazije pri starostnikih naj bo terapija demence enakovredna drugi redno predpisani terapiji. Odločitev o prenehanju zdravljenja z antidementivom je individualno prilagojena osebi z demenco, njenemu psihofizičnem stanju in pridruženim boleznim. Vzdrževanje zdravljenja je smiselno, dokler obstajajo ugodni kognitivni in/ali vedenjski učinki.

4.4 Podpora raziskovalnemu delu na področju demenc

Strategija poudarja izjemen pomen multidisciplinarne in multinacionalne raziskovalne dejavnosti na področju demenc.

V slovenskem prostoru so dolgoročno koristni vsi vidiki raziskovanja problematike demence (primarno pa epidemiološke študije, presečne longitudinalne študije, retro- in predvsem prospektivne študije). Posebej pomembne za nadaljnje načrtovanje programa za obvladovanje demence v nacionalnem smislu pa so študije zdravstveno-gospodarskih vidikov demence.¹⁵

Za izvajanje tovrstnih študij je potrebno usklajeno in široko zastavljeno sodelovanje v celotni državi, ki bi ga moral usklajevati vrh mreže strokovnjakov na nacionalni ravni. Začetne raziskave bodo izvedene v obliki pilotskih projektov.

¹⁵ Wimo, A., Ballard, C., Brayne, C., Gauthier, S., Handels, R., Jones, R. W., Jonsson, L., Khachaturian, A. S., Kramberger, M.: Health economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease: impact of new diagnostic criteria. J Intern Med. 2014 Mar; 275(3): 304–16.

V procesu načrtovanja in pri vzpostavljanju pogojev za raziskovalno delo je ključna:

- vzpostavitev multidisciplinarne mreže strokovnjakov na nacionalni ravni;
- ustanovitev regijskih centrov za demenco za prispevek k razvoju in širjenju znanja o obravnavi in negi oseb z demenco;
- vzpostavitev elektronskih podatkovnih baz:
 1. nacionalni anonimiziran register pacientov z demenco,
 2. register za nadzor kakovosti obravnave pacientov s kognitivnimi motnjami,
 3. ustanovitev in vzdrževanje nacionalne banke možganov, likvorske in genetske banke.

Strategija podpira dejavno sodelovanje slovenskih ustanov pri multidisciplinarni in multinacionalni raziskovalni dejavnosti na temo demence.

Utemeljena je vzpostavitev enote (tima) za izvajanje manjših kliničnih študij in večjih epidemioloških/preventivnih/randomiziranih študij na nacionalni ali evropski ravni.

Strategija podpira nadaljnje dejavno vključevanje v skupni program Evropske unije na temo raziskovanja nevrodegenerativnih bolezni (Joint programming on neurodegenerative diseases – JPND) in dejavnosti v okviru članstva Centra za kognitivne motnje Nevrološke klinike Ljubljana v Evropskem konzorciju za Alzheimerjevo bolezen – European Alzheimer's Disease Consortium.

Pri raziskovanju demence je pomembno tudi spodbujanje povezovanja med kliničnimi in bazičnimi raziskavami ter raziskavami v zdravstveni negi. Raziskave na področju demenc morajo v skladu s sklepi Sveta EU temeljiti na sodelovanju med državami članicami EU in relevantnimi deležniki.¹⁶ V zvezi s tem je ključen program Obzorje 2020, v okviru katerega so na voljo tudi finančna sredstva za spodbujanje dejavnosti, ki ohranjajo starejše osebe dejavne in neodvisne za dalj časa, ter podpora za razvoj novih, varnejših in učinkovitejših intervencij. Raziskave in razvoj v okviru programa Obzorje 2020 prispevajo k razvoju trajnostnih zdravstvenih in oskrbovalnih sistemov.¹⁷

4.5 Izdelava nabora epidemioloških podatkov

Republika Slovenija nima kakovostnih podatkov in sistematsko ne spremlja obravnave oseb z demenco, zato lahko le približno ocenjujemo, koliko oseb je v resnici obbolelih za demenco in kolikšni so stroški njihove obravnave.

Za spremljanje epidemioloških podatkov o razširjenosti demence v RS in načrtovanju sistemskih ukrepov na področju demence se bo vzpostavila evidenca, ki bo vključevala te podatke:

¹⁶ Svet EU (2008): *Council conclusions concerning a common commitment by the member states to combat neurodegenerative diseases, particularly alzheimer's*. Dostopno na: <http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?!=EN&f=ST%2013668%202008%20INIT>.

¹⁷ Spletna stran Obzorje 2020. Dostopno na: <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing>.

- obdobje zbiranja podatkov,
- letnica rojstva osebe z demenco,
- spol,
- poštna številka prebivališča,
- klinična diagnoza oziroma vrsta demence,
- datum, na katerega je bila demenca prvič diagnosticirana,
- stanje bolezni ob diagnozi (blaga, zmerna, resna),
- datum izdelave individualnega načrta obravnave,
- tip nastanitve (lastnik, najemnik socialnega stanovanja, najemnik zasebnega stanovanja, zavetišče, oskrbovano stanovanje, stanovanje z oskrbnikom, bolnišnica: akutni oddelek, bolnišnica: nadaljevanje oskrbe, bolnišnica: psihiatrični oddelek, drugo),
- oseba živi sama,
- število obiskov oddelka za poškodbe v četrletju,
- število obiskov urgentnega oddelka v četrletju,
- skupno število dni v bolnišnici v četrletju,
- število stikov s splošnim zdravnikom v četrletju,
- število klicev na urgentni oddelek v četrletju,
- tip oskrbovalca (tim za oskrbo, skupnostna psihiatrična sestra, delovni terapevt, socialni delavec, patronažna sestra, koordinator integrirane dnevne oskrbe, drugo),
- podpora za oskrbovalce (aktivna, neaktivna, neaktivna – zavrnitev, neaktivna – ni potrebna),
- povezava s skupnostjo (aktivna, neaktivna – zavrnitev, neaktivna – ni potrebna),
- varstvo duševnega zdravja (aktivno, neaktivno – zavrnitev, neaktivno – ni potrebno).

Nosilec projekta za vzpostavitev zbirke podatkov bo Nacionalni inštitut za javno zdravje.

4.6 Zagotavljanje dostopnosti socialnovarstvenih storitev ter individualne in celostne obravnave

Na področju oskrbe starejših v RS prevladujejo storitve na področju institucionalnega varstva, veliko manj je storitev v skupnosti. Domovi za starejše so v storitvah za starejše tudi najbolj prilagojeni potrebam oseb z demenco. V Sloveniji deluje 97 domov za starejše, vsi sprejemajo tudi paciente z demenco. Mreža domov za starejše zajema vse upravne enote razen upravne enote Ruše.

Čeprav je bil dosežen cilj Nacionalnega programa socialnega varstva 2013–2020 – 5-odstotna vključitev starejših nad 65 let v domove za starejše –, so na nekaterih območjih potrebe še vedno večje od ponudbe. 100-odstotna pokritost ni dosežena na območju enot zavoda za zdravstveno zavarovanje Koper, Kranj, Ljubljana in Maribor.

Glede na to, da tudi na področju socialnega varstva nimamo na voljo vseh potrebnih podatkov s področja obravnave oseb z demencami, ocenjujemo, da je med stanovalci slovenskih domov

trenutno med 40 in 50 % oseb z demenco.

Prilagojene koncepte dela (integrirana obravnava, gospodinjske skupine ...) v RS uvajamo v zadnjem desetletju. V tem obdobju so se v domovih razvili moderni koncepti dela, ki temeljijo na psihosocialnem konceptu dela, ki je primarno usmerjen v prepoznavanje ter zadovoljevanje posameznikovih potreb, želja in pričakovanj. Koncepti dela so usmerjeni v osebno obravnavo, brez oviranja gibanja osebe z demenco. Po zakonu o duševnem zdravju se pacienti z demenco lahko nameščajo tudi v varovane oddelke, za katere se je odločilo približno 30 % domov.

Čeprav so bili na področju institucionalnega varstva starejših pri razvoju novih konceptov dela s pacienti z demenco narejeni pomembni premiki, se kot pomanjkljivosti kažejo razlike v kakovosti obravnave pacientov z demenco med posamezni domovi. Starejši domovi še niso v celoti prilagojeni prostorskim pogojem, ki jih zahtevajo novi koncepti dela s pacienti z demenco. Prav tako tudi kadrovske normativi ne sledijo sodobnim konceptom dela s pacienti z demenco.

V skladu z Nacionalnim programom socialnega varstva 2013–2020¹⁸ je treba uravnotežiti institucionalno varstvo in storitve v skupnosti, da bi dosegli razmerje 1 : 1. Med storitvami v skupnosti se danes v največji meri uporabljajo: pomoč na domu, dnevni centri, družinski pomočnik, pomoč na daljavo, socialni servis. Navedena ponudba ne zadošča za potrebe uporabnikov, ki želijo čim dalj časa ostati v domačem okolju, zato jo je treba razširiti in hkrati razviti nove storitve v skupnosti. Obstoječe in nove storitve je treba prilagoditi tudi pacientom z demenco.

Pomemben del ponudbe za starejše v domačem okolju so tudi socialnovarstveni programi (ozaveščanje in izobraževanje pacientov z demenco in njihovih svojcev, skupine za samopomoč, svetovalne in informacijske pisarne, medgeneracijski centri ...), ki jih bo v prihodnje treba razširiti.

Uresničitev prioritet bo mogoče zagotovili s temi nalogami:

a) Zagotovitev dostopnosti socialnovarstvenih storitev in programov

- Mreža domov: ustrezna ozemeljska pokritost, primerljiva obravnava pacientov z demenco v vseh DSO, nadaljnji razvoj novih konceptov dela s pacienti z demenco in izobraževanja kadra, širitev ponudbe izvajalcev institucionalnega varstva s skupnostnimi oblikami storitev, okrepitev obstoječe oziroma razvoj nove ponudbe storitev za osebe z demenco (širitev dnevnih centrov, začasnih namestitev, zagotovitev prilagojene obravnave mlajših oseb, obolelih z demenco ...).
- Širitev obstoječe mreže socialnovarstvenih storitev in razvoj dodatne ponudbe v skupnosti, prilagojene pacientom z demenco, še zlasti pomoč na domu, dnevni centri, pomoč na daljavo, oskrbovana stanovanja, medgeneracijski centri ...
- Širitev obstoječe ponudbe socialnovarstvenih programov za paciente z demenco: mobilna služba, informacijsko-svetovalne pisarne, skupine za samopomoč, prostovoljci ...

¹⁸ Uradni list RS, št. 39/2013.

- b) Zagotovitev in izboljšanje individualne in celostne obravnave:
- z individualnim načrtom, ki je osnova za načrtno, učinkovito in posameznikovim potrebam prilagojeno obravnavo;
 - z razvojem koncepta ključne osebe;
 - z izobraževanjem strokovnih sodelavcev multidisciplinarnih timov, vključenih v načrtovanje individualne in celostne obravnave osebe z demenco.
- c) Spodbujanje dejavnosti lokalnih skupnosti, ki imajo pomembno vlogo pri:
- ozaveščanju in informiranju o demenci ter pri odpravi stereotipov o njej;
 - povezovanju izvajalcev na lokalni ravni;
 - zagotavljanju ponudbe izobraževanja za svojce pacientov z demenco oziroma neformalne oskrbovalce in pri zagotavljanju ponudbe različnih servisnih služb;
 - zagotavljanju prijaznega okolja za paciente z demenco (izobraževanje kadrov, ki prihajajo v stik s pacienti z demenco: trgovci, bančniki, poštarji; izobraževanje mlajših v vrtcih, šolah ...).

4.7 Paliativna oskrba pacientov z demenco

Pacienti z napredovalo demenco potrebujejo specifično prilagojeno paliativno oskrbo. Paliativna oskrba je bila prvotno namenjena predvsem pacientom z rakom, vendar ne ustreza potrebam pacientov z demenco in njihovim bližnjim.

Specifične strategije v paliativni oskrbi za paciente z napredovalo demenco so:

- specifična znanja strokovnjakov za težave, povezane z motnjami vedenja zaradi demence;
- lajšanje telesnih in kognitivnih težav;
- specifične potrebe pri sporazumevanju z bližnjimi z zapletenimi postopki odločanja pri vnaprejšnjem načrtovanju in obravnavi procesa umiranja;
- podpora bližnjim, ki doživijo izjemno visoko obremenitev pri oskrbi in negi dementne osebe;
- pomoč pri žalovanju, ki lahko za bližnje nastopi že zgodaj v poteku demence njihove bližnje osebe;
- upoštevanje pogostih pridruženih bolezni in stanj.

Evropska zveza za paliativno oskrbo je izdala priporočila (3), v katerih so poudarjene specifične teme:

- Paliativna oskrba lahko izboljša kakovost življenja pacientom z napredovalo demenco z vzdrževanjem funkcioniranja in lajšanjem simptomov, pri čemer je treba posebno pozornost posvetiti dejstvu, da se cilji oskrbe v poteku napredovale demence lahko spreminjajo ter so odvisni od razvoja bolezni in izkazanih potreb dementnega pacienta oziroma njegovih svojcev.
- Vsi pacienti z napredovalo demenco naj prejmejo osnovno paliativno oskrbo, osebe, ki imajo zapletene in kompleksne težave, pa specialistično paliativno oskrbo.
- V proces soodločanja glede oskrbe so povabljeni svojci in pomembne bližnje osebe pacienta.
- Želje glede mesta oskrbe in umiranja po željah pacienta z demenco, če so znane, naj bodo spoštovane, če je to le mogoče.

- Pogovori z bližnjimi in zdravstvenim timom naj se izvajajo redno.
- Načrtovanje in postavljanje ciljev v nadaljnji oskrbi sta izjemno pomembna in naj bosta vodena kot proces, v katerem se odločitve lahko spreminjajo.
- Pacientu s pričakovanim potekom bolezni je nujno treba dovolj zgodaj ponuditi možnost, da izrazi svoje vrednote, želje, prepričanja in prioritete glede oskrbe v prihodnosti.
- Primarni cilj ob napredovali demenci je lajšanje težav.
- Pri pacientih z napredovalo demenco je pomembno prepoznati tveganja dodatnega trpljenja z uvajanjem agresivnih postopkov diagnosticiranja in zdravljenja – tudi za pridružene bolezni. Za predpisana zdravila je redno treba preverjati, ali so v skladu s potrebami pacienta in cilji oskrbe.
- Glavna prioriteta ob napredujoči bolezni postane lajšanje simptomov. Orodja za oceno bolečine in drugih simptomov omogočajo učinkovito oceno težav.
- Upoštevati je treba farmakološke in nefarmakološke pristope za lajšanje simptomov.
- Psihološka opora svojcem je izjemno pomembna, še posebej če ti pacienta negujejo doma.
- Podpora v žalovanju naj bo omogočena.

Zdravstveno osebje mora redno izpopolnjevati svoja znanja in veščine v paliativni oskrbi. Razumevanje demence kot kronične bolezni s postopnim slabšanjem in smrtnim izidom je pomembno spoznanje ob odločanju o oskrbi v času pred tem.

V raziskave o značilnostih in zdravljenju demence je treba vključiti tudi raziskovanje v paliativni oskrbi. O demenci so tudi v napredovalem stanju zdravstveni delavci in sodelavci dolžni seznanjati javnost.¹⁹

4.8 Vzpostavitev regionalnih centrov za multidisciplinarno obravnavo in predlog obravnave osebe z demenco v referenčni ambulanti družinske medicine

Ocena razsežnosti pojava demence po svetu zahteva populacijski pristop do obravnave pacienta s kognitivnimi motnjami z ustrezno organizacijo celovite oskrbe pacienta doma in v skupnosti. Za kakovostno obravnavo pacienta z demenco bodo vzpostavljeni spominski centri, ki bodo omogočali učinkovito multidisciplinarno obravnavo oseb z demenco. V RS je smiselno organizirati dva državna spominska centra in mrežo regionalnih spominskih centrov, ki bi bili razpršeni po ozemeljskem načelu ter bi v prihodnosti imeli glavno vlogo pri razvijanju in usmerjanju obravnave osebe z demenco na državni ravni. Razvoj spominskih centrov je naveden v prilogi 3.

¹⁹ Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., idr.: Patterns of functional decline at the end of life. JAMA 2003; 289(18): 2387–2392.
Zanetti, O., Solerte, S. B., Cantoni, F.: Life expectancy in Alzheimer's disease. Arch Gerontol Geriatr 2009; 49(Suppl. 1): 237–243.

Van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C., Boer, M., idr.: White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative Medicine 2013, DOI: 10.1177/0269216313493685.

Pacienti z demenco se najprej obravnavajo v ambulantah lečečega zdravnika, katerih del tima so tudi referenčne ambulante, ki izvajajo naloge spremljanje pacienta z urejenim statusom kroničnih bolezni.

Ena od predlaganih nalog, ki naj bi jih opravljali zdravstveni delavci v referenčnih ambulantah, pri zgodnjem odkrivanju demence je preizkus kognitivnih funkcij, kot sta kratki preizkus spoznavnih sposobnosti in test risanja ure. Referenčne ambulante že zdaj prevzemajo del preventivnih dejavnosti tako, da svetujejo in predlagajo ukrepe za zdravo življenje (ustrezna prehrana, redno telesno in intelektualno udejstvovanje), zdravstveni delavci pa opravljajo tudi redne kontrole pritiska in preiskav krvi. V referenčni ambulanti naj bi skupaj z zdravnikom sodelovali pri pripravi individualnih načrtov obravnave osebe, ki ji je bila diagnosticirana demenca.

Podrobnejši predlog obravnave pacienta v referenčnih ambulantah je v prilogi 4.

4. 9 Izobraževanje strokovnega kadra in načrtovanje – vključevanje vsebin v obstoječe srednješolske, dodiplomske in podiplomske programe

Vključevanje vsebin o demenci v vse srednješolske programe, ki so primarno namenjeni usposabljanju za poklice, pri katerih gre v delovnem procesu za redni neposredni stik s starostniki.

- Izobraževanje o demenci je treba aktivno vključiti v program dodiplomskega in podiplomskega študija medicine in zdravstvene nege.
- Smiselno je poenotiti osnovne standarde znanja o demenci med medicinskima fakultetama ter na ravni podiplomskega izobraževanja in procesa ohranjanja licence z uvedbo rednih programov stalnega izobraževanja.
- Priporočeno je redno obdobjno izobraževanje osebja v splošnih bolnišnicah na temo kakovostne oskrbe za paciente z demenco.
- Dodatni izobraževalni programi za zdravstveno osebje o uporabi nevroleptične terapije in drugih terapij pri vedenjskih in psihiatričnih simptomih demence in usposabljanje zdravstvenega osebja za uporabo specifičnih nefarmakoloških ukrepov pri demenci.
- Organizacija rednih strokovnih srečanj kognitivnih multidisciplinarnih timov na nacionalni ravni v organizaciji terciarnega centra.
- Izobraževanje na ravni lokalnih skupnosti s poudarkom na praktičnem usposabljanju prostovoljcev v lokalnih skupnostih ter terapevtskih in socialnih profilov.
- Uvedba dodatnih izobraževalnih programov za medicinske sestre z dodatnim znanjem s področja nevrodegenerativnih bolezni, predvsem demence (primarna, sekundarna in terciarna raven).

4.10 Zagovorništvo za posameznike z demenco

Zagovorništvo je treba omogočiti vsem pacientom z demenco – kot obliko pomoči pri varovanju

pravice do:

- pravočasne diagnoze,
- kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,
- individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov,
- spoštovanja v skupnosti.

Demenca je v družbi še vedno slabo poznana in izjemno stigmatizirana bolezen. Ker je tako laični kot tudi strokovni javnosti slabo znana, to pogosto pripelje do minimaliziranja in omalovaževanja problemov, ki jih prinaša za obolele posameznike in tiste, ki zanje skrbijo. Pacienti z demenco sami ne zmorejo niti ne znajo varovati svojih interesov, potreb in želja in so nedvomno ena od ranljivih skupin naše družbe. Ocenjuje se, da za vsako osebo z demenco skrbijo vsaj trije ljudje, ki se pri tem brez ustrezne podpore fizično, čustveno in finančno izčrpavajo.

Nevladne organizacije z delovanjem, ki je usmerjeno v informiranje o demenci in destigmatizacijo bolezni, so v okviru svojega svetovalnega dela zaznale potrebo po zagovorništvu za paciente z demenco. Ti, njihove družine in tisti, ki zanje skrbijo, morajo imeti dostop do informacij, izobraževanja in podpore, ki jim omogočajo najvišjo mogočo kakovost življenja.

Zagovornik pacientom z demenco in tistim, ki skrbijo zanje, posreduje:

- informacije v zvezi z možnostmi čimprejšnje diagnoze;
- informacije o pravni ureditvi in možnostih, ki jih imajo;
- informacije s področja zdravljenja in sociale, s posebnim poudarkom na tistem delu, ki zadeva demenco;
- informacije o možnostih denarnih nadomestil in
- informacije o različnih možnostih obravnave pacientov z demenco, od skupin za samopomoč in dnevne oskrbe do oddelkov za demenco v domovih starejših občanov;
- nudi podporo pri načrtovanju prihodnosti;
- zavzema se za destigmatizacijo bolezni, ohranjanje dostojanstva pacientov in njihovo družbeno emancipacijo, etičen pristop do njih.

V odnosu do pacientov in tistih, ki skrbijo zanje, zagovornik nastopa kot enakovreden partner.

5 Vloga deležnikov

Nosilca strategije sta MZ in MDDSZ, v njeno izvajanje pa so vključeni tudi drugi resorji, kot so druga ministrstva, lokalne skupnosti, NVO, stroka in izvajalci posameznih programov. Za spremljanje in evalvacijo strategije je določeno Ministrstvo za zdravje.

6 Zaključek

Kot je bilo poudarjeno že v uvodu, je bilo po podatkih WHO za leto 2015 na svetu približno 47,5 milijona pacientov z demenco. Vsako leto se število teh poveča za okoli 7,7 milijona novih primerov, kar kaže na to, da se simptomi pri novih posameznikih odkrivajo vsake 4 sekunde. Visoki stroški obravnave te bolezni bodo velik izziv za zdravstvene sisteme vseh svetovnih držav, upoštevajoč naraščanje števila obolelih. Ob zgodnji diagnozi je osebam z demenco z uveljavitvijo navedenih strateških ciljev mogoče zagotoviti dostojno in kakovostno življenje. S primerno podporo so lahko osebe z demenco še naprej pomemben del družbe. Demenca je veliko breme tudi za družine in druge skrbnike oseb z demenco, ki prav tako potrebujejo dober podporni sistem (zdravstveni, socialni, finančni in pravni).²⁰ Zato je še toliko bolj pomemben multidisciplinarni pristop pri postavitvi kakovostnega sistema obravnave in obvladovanja demence v državi. Potrebno je nenehno dejavno delovanje na tem področju ter sodelovanje med vsemi deležniki na vseh ravneh – na lokalni, regijski in nacionalni, kot tudi na mednarodni. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 je načrtala temeljno smer razvoja na področju demence, na podlagi katere bo omogočena kakovostna zdravstvena in socialna oskrba pacientov z demenco, učinkovito ozaveščanje prebivalcev o demenci in kakovostna podpora za oskrbovalce pacientov z demenco. Način izvedbe strategije bo opredeljen v akcijskem načrtu.

7 Literatura in viri

1. Alzheimer's Disease International (2013): Policy brief for Heads of Government – The Global Impact of Dementia 2013–2050. Dostopno na: <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>.
2. Brošura WHO (2015): Dementia a public health priority; Key messages.
3. Komisija (2007): Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/documents/strategy_wp_sl.pdf.
4. Evropska komisija (2014): Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.
5. Komisija Evropskih skupnosti (2009): *SPOROČILO KOMISIJE EVROPSKEMU PARLAMENTU IN SVETU o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah*. Dostopno na: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0380:FIN:SL:DOC>.
6. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289(18): 2387–2392.
7. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2011): Zaključno poročilo delovne skupine v zvezi z reševanjem problematike zdravstvene obravnave pacientov z demenco pri Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije (str. 6–7).
8. Nacionalni program socialnega varstva 2013–2020 (Uradni list RS, št. 39/013).

²⁰ Brošura WHO (2015): Dementia a public health priority; Key messages.

9. OECD (2014): Health at a glance: Europe 2014. Dostopno na: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/ocd/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014/prevalence-of-dementia-population-aged-60-years-and-over-2012_health_glance_eur-2014-graph37-en#page1.
10. Spletna stran Komisije EU o demenci. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/dementia/index_en.htm.
11. Spletna stran Obzorje 2020. Dostopno na: <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing>.
12. Svet EU (2008): Sklepi Sveta o strategijah na področju javnega zdravja za boj proti neurodegenerativnim boleznim, povezanim s staranjem, in zlasti alzheimerjevi bolezni. Dostopno na: <http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?l=SL&f=ST%2016516%202008%20INIT>.
13. Svetovna zdravstvena organizacija (2015): Dementia – Fact sheet nr. 362. Dostopno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.
14. Svetovna zdravstvena organizacija (2015): Dementia – Fact sheet nr. 362. Dostopno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.
15. Spletna stran Alcove. Dostopno na: http://www.alcove-project.eu/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=110.
16. Van der Steen J, Radbruch L, Hertogh C, Boer M, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* 2013, DOI: 10.1177/0269216313493685.
17. Zanetti O, Solerte SB, Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49(Suppl. 1): 237–243.
18. Wimo A, Ballard C, Brayne C, Gauthier S, Handels R, Jones RW, Jonsson L, Khachaturian AS, Kramberger M. Health economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease: impact of new diagnostic criteria. *J Intern Med*. 2014 Mar; 275(3): 304–16.

8 PRILOGE

Priloga 1: Pregled v ambulanti zdravnika družinske medicine

Zdravnik družinske medicine vodi obravnavo pacienta na primarni ravni. V okviru te obravnave pacienta:

- opravi somatski pregled in pogovor (če je potrebno, vključi v obravnavo tudi svojce ali širše družbeno okolje);
- preveri dejavnike tveganja za bolezni srca in ožilja;
- oceni morebiten neugoden vpliv zdravil, ki jih pacient jemlje; povpraša tudi o zdravilih, ki jih dobi pacient pri specialistih, ki običajno vodijo ločeno dokumentacijo o zdravljenju (psihiater); o zdravilih, ki jih kupi brez recepta, ter uporabi dopolnilnih in alternativnih oblik zdravljenja;
- opravi osnovne laboratorijske teste:
 - splošno: hemogram, KS, lipidi, dušični retenti v krvi;
 - specifično: vitamin B12 in folna kislina in z oceno TSH izključi motnjo delovanja ščitnice.
- oceni obstoj morebitne depresije ali odvisnost od uživanja alkoholnih pijač oziroma psihoaktivnih substanc:
 - s testiranjem za depresijo z vprašalnikoma oceni tveganje za depresijo in možnost te in začne zdravljenje z antidepresivom po priporočeni shemi (shema B);
 - AUDIT – ocena tveganega uživanja alkohola;
- uporabi enega od priporočenih testov za hitro oceno kognitivne motnje, in sicer:
 - test ure;
 - test Mini cog ali
 - test KPSS za oceno kognitivnih sposobnosti;
- UKREPI:
 - depresivna motnja – uvede zdravljenje z antidepresivi;
 - patološke vrednosti TSH – usmeri pacienta k specialistu za zdravljenje;
 - pri nizkih zalogah vitamina B12 in folne kisline – nadomeščanje v obliki vitaminskih injekcij ob sočasni uporabi folne kisline *per os* (shema B).

Celostno obravnavo konča z naborom heteroanamnestičnih podatkov iz družbenega okolja, pridobljenih od svojcev ali strokovnih delavcev s terena.

Ob potrjenem sumu na demenco zdravnik družinske medicine:

- napoti pacienta k specialistu – psihiatru ali nevrologu;
- sočasno izda tudi napotnico za slikanje glave (CT-glave);
- priloži izvide opravljenih preiskav in seznam zdravil, ki jih pacient jemlje.

Priloga 2: Napotitev pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, na sekundarno raven

Pacienta, za katerega se sumi, da ima demenco, obravnava specialist, psihiater ali nevrolog. Za pregled pri nevrologu potrebuje pacient napotnico zdravnika splošne medicine, medtem ko je psihiater dostopen brez napotnice.

Specialist pri prvem pregledu oceni do tedaj opravljene preiskave, opravi pregled in morebitne dodatne preiskave, po potrebi obravnava pacienta multidisciplinarno. Specialist opredeli demenco glede na veljavne klinične kriterije, potrdi demenco in začne zdravljenje ali pa diagnozo suma na demenco ovrže.

Kontrole pri specialistu: po uvedbi zdravljenja s specifičnimi zdravili je bolnik vabljen na kontrolni pregled k specialistu za oceno stanja in izvidov.

Na kontrolni pregled k specialistu v prvem letu je pacient povabljen vsaj enkrat glede na izvide stanja, diagnostičnih in prognozičnih dejavnikov in glede na zdravljenje oziroma spremljanje pacienta, in sicer v obdobju od treh mesecev po pregledu do leta dni.

Izvid specialista z opisanim postopkom diagnostike, jasno opredeljeno verjetno klinično diagnozo in načinom zdravljenja je osnova za nadaljnje vodenje pri zdravniku družinske medicine. Kontaktni podatki zdravnika specialista omogočajo zdravniku družinske medicine posvetovanje glede obravnave in zdravljenja v primerih poslabšanja ali spremembe stanja.

Bolnišnična obravnava pacienta z demenco je možnost interveniranja v težko vodljivih okoliščinah ali pri poslabšanjih. Pacienti z nejasnimi težavami ali mladi pacienti se usmerijo na terciarno raven za nadaljnjo multidisciplinarno diagnostično obravnavo.

Najnovejša spoznanja nevroznanosti vodijo v smer vse zgodnejše diagnostične obravnave posameznikov s kognitivnimi motnjami, tudi v faze, v katerih gre lahko samo za subjektivne motnje spomina oziroma drugih kognitivnih funkcij. Že zgodaj v poteku nevrodegenerativne bolezni, ki v končni fazi povzroča demenco, kot je Alzheimerjeva bolezen, je v zadnjih letih mogoče ugotavljati znake bolezenskega procesa z določanjem tako imenovanih bioloških označevalcev. Zgodnja diagnoza oziroma identifikacija posameznikov z večjim tveganjem za razvoj demence je ključna v procesu obravnave posameznikov s subjektivno oziroma objektivno motnjo kognitivnih funkcij, pomembna je tudi za nadaljnjo zdravstveno oskrbo teh posameznikov, načrtovanje zdravljenja in tudi oceno prihodnjih stroškov tako v družbenem kot osebnem in družinskem smislu.

Eden od temeljnih ciljev diagnostične obravnave je opredelitev tipa kognitivnega upada oziroma demence (glede na mednarodno uveljavljene in sprejete diagnostične kriterije).

V procesu vzpostavitve in delovanja zgodnje diagnostike in celostne obravnave pacienta po načelu verige oskrbe so ključni ti koraki:

- izboljšanje javne in strokovne ozaveščenosti in razumevanje problematike demence;
- kakovostna, sistematizirana in široko dostopna obravnava pacientov v zgodnjih fazah bolezni.

Kakovostno informiranje o ugotovitvah v diagnostičnem procesu, naravi in verjetni prognozi bolezni za bolnika, svojce, skrbnike in za osebnega/napotnega zdravnika (omogoča boljšo kakovost obravnave, informiranosti vseh vpletenih deležnikov, vzpostavlja pogoje, ki preprečujejo nepotrebno podvajanje diagnostičnih preiskav in s tem višanje stroškov obravnave).

Omogočanje preprostega dostopa do nege, podpore in svetovanja po postavljeni diagnozi.

Razvoj strukturirane podpore in učnih mrež za obvladovanje demence v družbi.

Diagnostična obravnava pacientov (primarna + sekundarna + terciarna raven) je namenjena zagotavljanju celostne diagnostične, terapevtske in rehabilitacijske obravnave pacientov z demenco, nudenju pomoči njihovim skrbnikom ter vzpostavitvi dobrega partnerskega odnosa s socialnimi službami, drugimi zdravstvenimi ustanovami in prostovoljnimi združenji v lokalnem okolju in na nacionalni ravni.

Potek diagnostike

Na sekundarno (raven 2) oziroma terciarno raven (raven 3), na kateri deluje ambulanta za kognitivne motnje (v nevrološki in/ali psihiatrični ustanovi) je pacient napoten s strani osebnega zdravnika ali zdravnika druge specialnosti s priporočilom za diagnostično obravnavo in morebitno terapijo.

Vsakemu pacientu, ki ima težave s spominom ali drugimi višjimi živčnimi funkcijami in bi pri njem lahko šlo za demenco ali tako imenovano blago kognitivno motnjo (BKM), je smiselno opraviti osnovno skupino preiskav (raven 2 in 3):

- strukturiran intervju s svojcem in pacientom (izvedba: zdravnik specialist nevrolog/psihiater, medicinska sestra z dodatnim znanjem s področja demence);
- nabor presejalnih kognitivnih, razpoloženjskih testov (izvedba: zdravnik specialist nevrolog/psihiater);
- ocena telesnega, psihičnega in nevrološkega statusa (izvedba: zdravnik specialist nevrolog/psihiater);
- ocena osnovnih in instrumentalnih dnevnih dejavnosti (izvedba: pacient, svojec, medicinska sestra z dodatnim znanjem s področja demence);
- laboratorijski testi krvi: rdeča in bela krvna slika, koncentracija glukoze, nekaterih drugih elektrolitov (K, Na, Cl) in dušičnih retentov (sečnina, kreatinin), koncentracija jetrnih encimov, koncentracija maščob, osnovni parametri vnetja (hitrost sedimentacije eritrocitov) ter

koncentracija ščitničnih hormonov in vitamina B12 (gre za dopolnitev manjkajočih hematoloških, biokemičnih in hormonskih preiskav s primarne ravni);

- strukturna slikanja možganov z računalniško tomografijo (CT) v primeru kontraindikacij za slikanje z magnetno resonanco; slikanje mora biti opravljeno po protokolu za demenco v nacionalno poenotenih radioloških pogojih, kar omogoča primerjavo in sledenje.

Navedene osnovne preiskave marsikdaj ne zadoščajo, da se ugotovi verjetni tip demence oziroma BKM.

V takem primeru so potrebne dodatne preiskave:

Nevropsihološki testi: priporočena je uveljavitev osnovnega poenotnega nabora psiholoških testov z namenom spremljanja poteka bolezni in primerjave (raven 2 in 3).

Strukturno slikanje možganov z magnetno resonanco – slikanje mora biti opravljeno po protokolu za demenco v nacionalno poenotenih radioloških pogojih, kar omogoča primerjavo in sledenje (raven 2 in 3).

Lumbalna punkcija (raven 2 in 3) za analizo (raven 3) biomarkerjev demence (v pripravi so nacionalne smernice rokovanja z likvorjem in opis natančnega protokola celotnega postopka v skladu z izsledki evropskega programa JPND, posvečenega likvorski diagnostiki biomarkerjev demence).

Elektrofiziološki testi (elektroencefalografija – EEG v primeru hitro potekajočega kognitivnega upada, atipične klinične slike, suma na možgansko vnetje ali druge vrste encefalopatije, ob sumu na CJB in v primeru suma na demenco z Lewijevimi telesci) (raven 2 in 3).

Funkcijska slikanja možganov (SPECT ali PET) so uporabna v diagnostiki demenc, saj posredno pokažejo funkcijo možganov s prikazom sprememb v možganski presnovi, prekrvavitvi oziroma kopičenju določenih snovi v možganih, kar se pri različnih tipih demence razlikuje (raven 3.)

Logopedška obravnava v primeru izolirane motnje govora ali kadar je motnja govora pomemben del bolnikove klinične slike (raven 2 in 3).

Stik s socialno službo, ocena in načrt za obdobje po opredeljeni diagnozi (raven 2 in 3).

Genetski testi (npr. določitev genotipa za apolipoprotein E ali druge genetske analize) (raven 3).

Postdiagnostična obravnava

Končani diagnostični obravnavi sledi diagnostični posvet vsaj treh strokovnih sodelavcev kognitivne ambulante (zdravnik specialist nevrolog/psihiater, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog – sekundarna raven) oziroma diagnostični sestanek članov multidisciplinarnega tima za kognitivne motnje (terciarna raven).

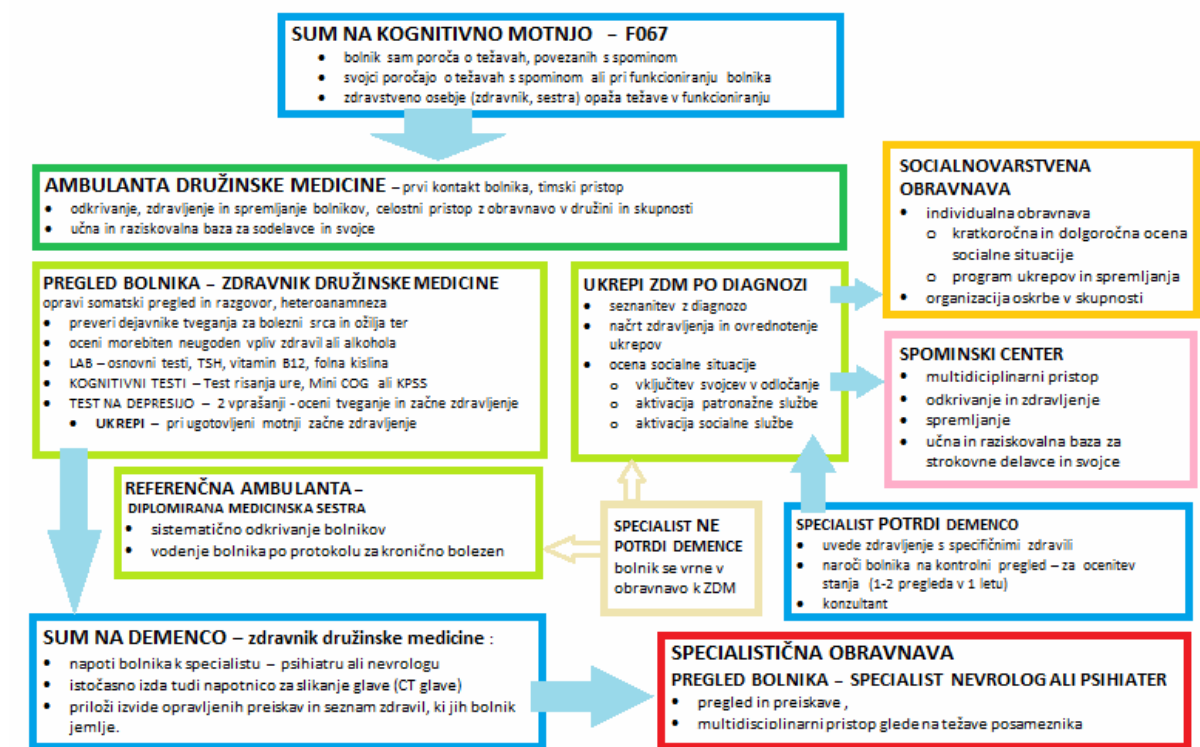
Sledi pogovor s pacientom in svojci o diagnozi, terapiji, prognozi, nadaljnji obravnavi; natančna pisna informacija za napotnega/osebnega zdravnika s priporočili (raven 2 in 3).

Redni kontrolni pregled v kognitivni ambulanti (dvakrat v 12 mesecih po uvedbi terapije), nadaljnje redno vodenje pri osebnem zdravniku, v kognitivni ambulanti (sekundarna in terciarna raven) le po potrebi.

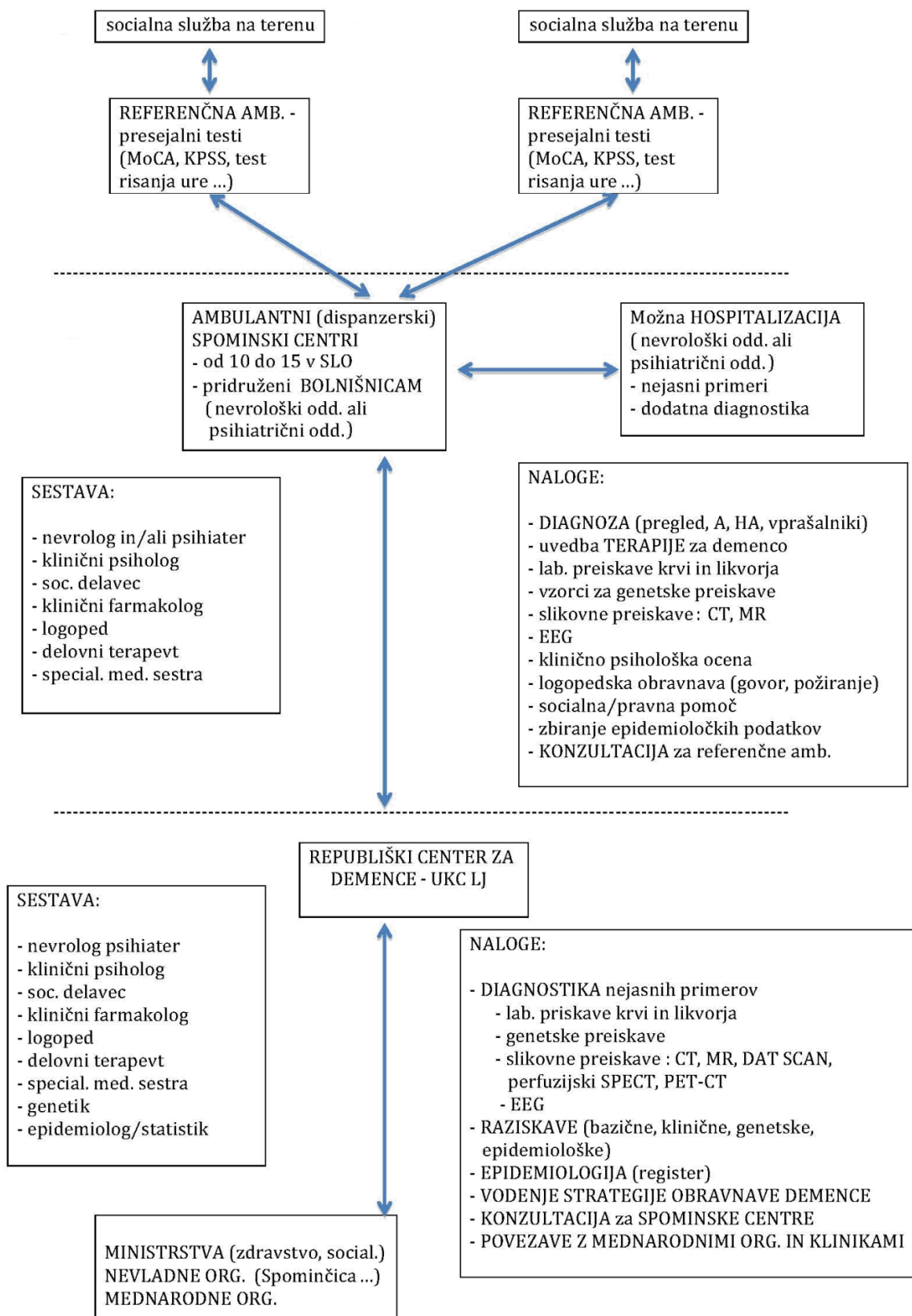
Osnovne preiskave v diagnostiki demenc so pri vsakem pacientu potrebne predvsem zaradi dveh razlogov. Prvič, zaradi izključitve potencialno ozdravljivih vzrokov za sindrom demence (okoli 10 % vseh demenc), mednje spadajo vnetne, elektrolitske, presnovne, hormonske motnje, strukturne možganske spremembe in razpoloženske oziroma druge psihiatrične motnje.

Drugi razlog za opravljanje preiskav je opredelitev verjetnega tipa demence v skladu z obstoječimi diagnostičnimi kriteriji za posamezni tip demence. Metode funkcijskega slikanja možganov, likvorska analiza biomarkerjev demence in sistematičen nevropsihološki pregled lahko prikažejo spremembe značilne zgodnje faze Alzheimerjeve bolezni, še preden pacientovo klinično stanje ustreza kriterijem za diagnozo demence.

OBRAVNAVA IN SPREMLJANJE BOLNIKA S SUMOM NA KOGNITIVNI UPAD – DEMENCO



Pripravila: dr. Tatjana CVETKO



Priloga 3: Razvoj regionalnih spominskih centrov

Ocena razsežnosti pojava demence po svetu zahteva populacijski pristop do obravnave pacienta s kognitivnimi motnjami z ustrezno organizacijo celovite oskrbe pacienta doma in v skupnosti.

Na primarni ravni skrbi za prepoznavanje bolezni in zdravljenje v okviru zdravstvenega sistema zdravnik družinske medicine. Ta v okviru obravnave v splošni ali referenčni ambulanti preveri kognitivne sposobnosti in dejavnike tveganja za reverzibilne demence in ustrezno ukrepa v okviru svojih pristojnosti.

Ob sumu na demenco usmeri pacienta v specialistično obravnavo na sekundarno raven (specialist psihiater ali nevrolog) za potrditev diagnoze in uvedbo zdravljenja s specifičnimi zdravili.

Zdravnik družinske medicine je koordinator zdravstvene oskrbe pacienta z demenco. Po postavitvi diagnoze skrbi za zdravljenje in vodenje demence kot kronične bolezni ter aktivira svojce in socialno službo, ki prevzame socialnovarstveno obravnavo pacienta in njegove družine.

Socialnovarstveno obravnavo vodi, spremlja in usmerja pristojni center za socialne zadeve, ki v multidisciplinarno obravnavo sistematično vključi različne servise, službe in postopke. Ob postavitvi diagnoze svojcem s svetovanjem in izobraževanjem o bolezni pomagajo pri sprejemanju bolezni ter organizaciji življenja in bivanja pacienta tako, da za pacienta poskrbijo, da bo živel v varnem in spodbudnem okolju brez nevarnosti zase ali za druge v svoji okolici. Pozneje s periodičnim spremljanjem pacienta povzemajo pravočasno ustrezne ukrepe, ki sledijo razvoju bolezni, ki je pri posamezniku lahko zelo različna in tudi dolgotrajna.

Sekundarna raven se dejavno vključuje v obravnavo z diagnostično obdelavo pri prepoznavanju bolezni in uvajanju zdravljenja, pozneje pa se vključuje v obravnavo kot sekundarna specialistična dejavnost in prek regionalne mreže svetovalcev – specialistov psihiatrov ali nevrologov, ki nudijo strokovno podporo organizatorjem in skrbnikom oskrbe pacienta na terenu (primarna raven).

Cilj zdravstvene in socialne oskrbe pacienta z demenco je, da z ukrepi v okviru zdravstvene in socialne službe sledimo potrebam pacienta, ki so povezane z njegovim upadom kognitivnih in funkcionalnih sposobnosti, ter poskrbimo za pravočasno in ustrezno zdravljenje ter nadzor, ko ga pacient potrebuje.

V razvoju celovite in multidisciplinarne oskrbe pacienta z demenco je do leta 2020 predviden razvoj spominskih centrov, ki bi skrbeli za raziskovalno dejavnost ter razvijali multidisciplinarni način obravnave pacienta ob sumu na demenco in po potrditvi diagnoze.

V RS je smiselno organizirati dva državna spominska centra in mrežo regionalnih spominskih centrov,

ki bi bili razpršeni po ozemeljskem načelu ter bi v prihodnosti imeli glavno vlogo pri razvijanju in usmerjanju obravnave bolnika na državni ravni.

Organizacijsko spominski center združuje strokovnjake različnih področij:

- zdravnik specialist (nevrolog, psihiater, geriater, gerontolog ...),
- klinični psiholog in psihoterapevt,
- fizioterapevt in delovni terapevt,
- socialni delavec,

Ti s svojimi programi razvijajo raziskovalno dejavnost ter pomagajo pri prepoznavanju bolezni, postavitvi diagnoze in usmerjanju pacientov pri njihovem zdravljenju in socialnovarstveni obravnavi.

Spominske centre je smiselno organizirati regionalno, tako da so dostopni pacientom in strokovnjakom, ki sodelujejo pri oskrbi ter s svojimi dejavnostmi tvorijo demonstracijsko in učno bazo za izobraževanje strokovnih sodelavcev ter bazo za raziskovalno dejavnost na področju demence. Enote je mogoče organizacijsko priključiti obstoječim večjim enotam s področja zdravstvenega ali socialnega varstva.

Priloga 4: Predlog obravnave pacienta v referenčni ambulanti zdravnika družinske medicine

Zdravnik družinske medicine je nosilec dejavnosti v referenčni ambulanti. V njej diplomirana medicinska sestra v sodelovanju z zdravnikom skrbi za odkrivanje dejavnikov tveganja za kronične bolezni (trenutno arterijska hipertenzija, astma, KOPB, sladkorna bolezen, depresija, osteoporoza, bolezen prostate ...) ter za spremljanje in vodenje kroničnih bolezni pri pacientih.

Kljub preventivni naravnosti referenčnih ambulant za odkrivanje dejavnikov tveganja pri mladih pa spremljanje dejavnikov tveganja za kronične bolezni srca in ožilja ter depresije v pozno starost omogoča umestitev bolezni demenca v paleto kronično vodenih bolezni v referenčni ambulanti zdravnika družinske medicine. Tako bi zdravnik družinske medicine demenco kot samostojno kronično bolezen v okviru primarne oskrbe odkrival in obravnaval skupaj z diplomirano sestro po načelu vodenja drugih kroničnih bolezni.

Demence je kronična degenerativna bolezen možganov z ocenjeno prevalenco nad 5 % v populaciji nad 65 let. Bolezen je dolgotrajna, toda s pravočasnimi ukrepi je mogoče omiliti njene posledice ter izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih družin. S pravočasnim odkrivanjem bolezni in ustreznim zdravljenjem upočasnimo potek bolezni in omogočimo pravočasno socialnovarstveno obravnavo, kar pomembno zmanjša stroške zdravljenja in vodenja pacientov, ne samo zaradi demence, ampak tudi zaradi drugih sočasnih bolezni.

Referenčna sestra v ambulanti bi imela dve nalogi:

1. odkrivanje demence oziroma kognitivne motnje – testiranje spoznavnih sposobnosti (test ure – hiter, izvedljiv, senzitiven – oziroma test Mini cog).
2. vodenje pacientov z demenco po načelu vodenja kroničnih bolezni
 - a) informiranje in ustrezno izobraževanje svojcev.

PRIPRAVA PILOTNEGA PROJEKTA – REFERENČNE AMBULANTE:

V pilotni projekt bi povabili prvih 100 referenčnih ambulant, ki so razpršene po RS. Glede na dodatne obremenitve in možnost izvajanja plačila pričakujemo 60-odstotno odzivnost. Pilotski projekt in evaluacija po enoletnem obdobju.

Pričakovani rezultati:

- epidemiološki podatki o pogostnosti pojavljanja kognitivnih motenj – epidemiološki podatki bi omogočili oceno razsežnosti pojava, dolgoročno načrtovanje in razvijanje oskrbe starejših in bolnikov z demenco na primarni ravni;
- standardizacija obravnave bolnikov z demenco.