

dietetičarka, socialna delavka, klinični farmacevt, duhovnik itd.). Izrednega pomena je sodelovanje s timom za zdravljenje bolečine in sodelovanje z drugimi zunanjimi sodelavci.

Pri zagotavljanju optimalne oskrbe imajo pomembno vlogo bolnikovi bližnji, ki se jih čim prej vključuje v oskrbo. S tem namenom pri bolnikih, obravnavanih na oddelku, vedno skličemo družinski sestanek.

Družinski sestanek je pogovor med bolnikom in njegovimi bližnjimi skupaj s člani osnovnega in/ali specialističnega paliativnega tima. Namen pogovora je, da skupaj spregovorimo o trenutnem zdravstvenem stanju bolnika, da bolnik in družina razumejo breme bolezni in da sprejmemo skupne odločitve o nadaljnji obravnavi in oskrbi.

Poleg oskrbe bolnikov na oddelku obravnavamo bolnike tudi v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo in v konziliarni službi. Osrednja oseba pri oskrbi teh bolnikov je koordinator paliativne oskrbe. Njegova naloga je, da skrbi za neprekinjeno povezavo bolnika s člani paliativnega tima ne glede na to, kje je bolnik obravnavan (doma, v bolnišnici ...). Nudi tudi povezavo med posameznimi strokovnimi enotami Okološkega inštituta ter tudi z drugimi zdravstvenimi in socialnovarstvenimi ustanovami. Skrbi za spremljanje bolnikov v domači oskrbi. Naloga koordinatorja je organizacija družinskih sestankov za bolnike, ki so sprejeti v bolnišnico.

Projekt Metulj

Večina bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo potrebuje paliativno oskrbo. Največkrat si bolniki želijo doma preživeti večino časa v zadnjem obdobju življenja. Žal paliativna oskrba v domačem okolju mnogokrat ni izvedljiva – bodisi zaradi občutka strahu in negotovosti bolnika samega ali negovalcev (bližnjih) bodisi zaradi nezadostne

ali neustrezne podpore bolniku in njegovim bližnjim. Za ustrezno oskrbo bolnika z neozdravljivo boleznijo na domu sta osrednjega pomena strokovna pomoč zdravstvenih delavcev (tudi v domačem okolju) ter dobro znanje bolnikov in njihovih svojcev.

Projekt Metulj je bil zasnovan v želji, da bolniku in njegovim bližnjim v obdobju zdravljenja neozdravljive bolezni pomaga z znanji in veščinami s področja paliativne oskrbe, ki jih lahko sami tudi uporabijo. V prvem koraku smo pripravili dvajset vsebin s področja paliativne oskrbe bolnika, ki so na voljo v tiskani obliki kot lepo oblikovane informativne zloženke ter ki so dostopne tudi na novem spletnem mestu www.paliativnaoskrba.si. Pri tem je sodelovalo več kot 40 strokovnjakov različnih strok iz vse Slovenije. Projekt je nastal s podporo Slovenskega združenja paliativne oskrbe in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Maja Ebert Moltara, dr. med.,

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo,

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe

SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA, POMOČ BOLNIKOM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci je prostovoljska, nepridobitna, humanitarna organizacija za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Leta 1997 jo je ustanovil dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije, ki je pri delu z osebami z demenco ugotovil, da poleg njih potrebujejo podporo tudi svojci, ki so ob dolgoletni skrbi za bolnika izpostavljeni hudim obremenitvam in stiskam, kar pogosto vodi v njihovo izgorelost. Bolezen namreč traja v povprečju od 10 do 15 let in večino tega časa osebe z demenco

ne zmorejo več samostojno živeti, zato poleg strokovne pomoči potrebujejo pomoč in podporo svojih najbližjih. Spominčica nudi svojcem različne vrste informacij o predvidenih in nepredvidenih težavah, povezanih z demenco, jih izobražuje, usposablja in jim svetuje.

Druga pomembna naloga organizacije je ozaveščanje slovenske javnosti o demenci, o prepoznavanju njenih prvih znakov pri obolelih, da bi prišli do pravočasne diagnoze, ustreznega zdravljenja in postdiagnostične podpore. Z vsemi svojimi dejavnostmi si prizadeva za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev, za zmanjšanje njihove socialne izključenosti, za boljše razumevanje bolezni in za zmanjšanje stigme, ki je še vedno zelo močno prisotna povsod po svetu in prav tako tudi v Sloveniji.

Leta 2012 je Spominčica postala članica Alzheimer Europe ter maja 2014 članica *Alzheimer's Disease International* in *Mediterranean Alzheimer's Alliance*. V obeh združenjih je zelo dejavna in je septembra 2015 v Ljubljani gostila in bila soorganizatorica 25. letne Alzheimer Europe konference, ki se je je udeležilo več kakor 600 delegatov iz 45 držav.

Maja 2016 je bila sprejeta slovenska *Strategija obvladovanja demence do leta 2020*, katere pobudniki so bili leta 2009 dr. Aleš Kogoj, dr. Gorazd Stokin in Štefanija L. Zlobec, sedanja predsednica Spominčice.

V sodelovanju z Vlasto Nussdorfer, varuhinjo človekovih pravic, smo julija 2017 v njihovih prostorih odprli prvo demenci prijazno točko in sprožili velik interes za odpiranje točk po vsej Sloveniji.

Spominčica, ki je začela z vrsto dejavnosti že leta 1999, od leta 2012 izvaja program *Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju* in nudi različne oblike pomoči in dejavnosti.

- **Svetovalni telefon 059 305 555** – vsak delovnik med 9. in 15. uro, ob ponedeljkih do 18. ure.
- **Posvetovalnica za demenco** – osebni pogovor in svetovanje v prostorih Spominčice vsak delovnik med 10. in 15. uro.
- **Skupine za samopomoč** – razširjene po vsej Sloveniji; v Ljubljani vsako prvo sredo v mesecu ob 18. uri v prostorih Spominčice.
- **Alzheimer Cafe** (od leta 2012): neformalna srečanja, podprta s strokovno pomočjo, ki se organizirajo po vsej Sloveniji na javnih mestih, kot so knjižnice, kavarne, domovi za starejše, župnišča, prostori Rdečega križa, ljudske univerze in društva. Namenjena so svojcem oseb z demenco, da se družijo, informirajo in izmenjujejo izkušnje.
- **NE POZABI ME** (od leta 1999) – program usposabljanja za svojce v sodelovanju z Univerzitetno psihiatrično kliniko v Ljubljani, dvakrat letno v devetih zaporednih predavanjih. Program izvajajo tudi druge Spominčice po Sloveniji.
- **Demenci prijazno okolje** so usposabljanja, namenjena formalnim in neformalnim oskrbovalcem ter javnim delavcem (policistom, trgovcem, bančnim uslužbencem, farmacevtom, gasilcem ...), ki imajo pogosto stik z osebami z demenco, da vedo, kako ravnati z njimi.
- **Spletna stran www.spomincica.si, Facebook, Twitter in Instagram**, na katerih so različne informacije o dejavnostih Spominčice, o demenci in o možnih oblikah pomoči.
- **Demenci prijazne točke** so namenjene osebam z demenco, njihovim svojcem in zaposlenim (policistom, trgovcem, bančnim uslužbencem, farmacevtom, gasilcem ...), ki se srečujejo z osebami z demenco, kot tudi vsem ostalim v skupnosti. Zaposleni na točki nudijo različne

informacije, kako prepoznati prve znake demence, kako komunicirati z osebami z demenco in kam jih usmeriti po nadaljnjo pomoč, ko se izgubijo oziroma ne vedo, kje so.

- **Alzheimer center** v podhodu Bežigravska vrata pod Vilharjevo cesto. Center je namenjen druženju oseb z demenco, njihovih svojcev in vseh drugih, ki jih področje demence zanima. Svojci lahko tu dobijo informacije o dejavnostih Spominčice in gradivo o bolezni, prav tako so jim na voljo igre in pripomočki, s katerimi lahko zaposlimo osebe z demenco. Od januarja 2018 je Center odprt vsak dan od 9. do 17. ure. Vsak tretji četrtek v mesecu ob 17. uri v Centru poteka redno srečanje za osebe z demenco, namenjeno izmenjavi izkušenj, kognitivnim vajam in igram ter druženju. Odprta sta tudi Alzheimer Center Danica v Mariboru in Center za krepitev spomina v Celju.
- **Glasiló Spominčica** v tiskani in elektronski obliki, s prispevki s področja stroke, z izpovedmi svojcev in s praktičnimi informacijami o demenci. Izhaja 3-krat na leto kot samostojna priloga revije Ženska. Poleg glasila Spominčica pripravlja informativna gradiva o demenci (letake, brošure, posterje, vodnike za svojce, zloženke ...).
- **Družabništvo za osebe z demenco** – prostovoljci, ki se za delo predhodno usposobijo, enkrat do dvakrat tedensko po dve do štiri ure obiskujejo osebe z demenco na njihovem domu, se z njimi družijo in izvajajo pristočasne dejavnosti, ki so jim blizu.

Spominčica si bo z vsemi dejavnostmi še naprej prizadevala za čim bolj kakovostno življenje oseb z demenco in njihovih svojcev ter za varovanje njihovih človekovih pravic in dostojanstva.

Štefaniya L. Zlobec, predsednica Spominčice

PROGRAM STAREJŠI ZA STAREJŠE – VIŠJA KAKOVOST ŽIVLJENJA STAREJŠIH, KI ŽIVIJO DOMA

Zveza društev upokojencev Slovenije (ZDUS) je nevladno, nepridobitno in humanitarno združenje pokrajinskih zvez upokojencev, v katerih so neposredno vključena društva upokojencev in druge oblike organiziranja upokojencev v Sloveniji. Nameni delovanja ZDUS so: izboljšati kakovost življenja upokojencev, spodbujati medgeneracijsko sodelovanje in solidarnost, preprečevati socialno izključenost starejših, preprečevati vse oblike nasilja in diskriminacije starejših, spodbujati medsebojno pomoč starejših ter ohranjati in krepiti zdravje starejših.

V okviru svojih dejavnosti od leta 2004 ZDUS izvaja program *Starejši za starejše*. Ta je v slovenskem prostoru sprejet kot pomemben prispevek starejših k višji kakovosti življenja vrstnikov. Namen programa je vzpostaviti trajno medsebojno pomoč starejših v vseh lokalnih skupnostih v državi.

Cilji programa so:

- uporabiti znanja, izkušnje in energijo starejših za organizacijo medsebojne pomoči;
- zvišati kakovost pomoči starejšim na domu in razširiti njen obseg;
- izboljšati sodelovanje vladnega in nevladnega sektorja in razširiti pretok informacij med generacijami o potrebah starejših;
- povečati vpliv civilne družbe pri odločanju o vprašanjih, ki se dotikajo starejših;
- razširiti obseg medsebojne pomoči med starejšimi.

Prostovoljci društev upokojencev obiščejo vse starejše od 69 let na območju svojega društva z namenom, da ugotovijo njihove potrebe po pomoči, nato jim pomoč, če jo potrebujejo, tudi organizirajo v svojih vrstah