

## IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Svetovna zdravstvena organizacija, 2017. Draft global action on the public health response to dementia. V: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/zero\\_draft\\_dementia\\_action\\_plan\\_5\\_09\\_16.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/zero_draft_dementia_action_plan_5_09_16.pdf) (sprejem: 15. 6. 2017).

### GLOBALNI AKCIJSKI NAČRT O ODZIVU JAVNEGA ZDRAVSTVA NA DEMENCO

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je na 70. skupščini sprejela *Globalni plan o demenci*. Kot že naslov pove, je akcijski načrt v svojem obsegu globalen. Pripravljen je bil v sodelovanju z državami članicami SZO, organizacijami Združenih narodov in nevladnimi akterji, med katere sodijo nevladne organizacije, subjekti zasebnega sektorja, človekoljubne fundacije in akademske institucije. Pri pripravi pa so sodelovali tudi ljudje z demenco, njihovi svojci in oskrbovalci.

Vizija globalnega načrta je svet, v katerem je razvoj demence preprečen, ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci pa živijo dobro, prejemajo oskrbo in podporo, ki jo potrebujejo, in uresničujejo svoje potenciale z dostojanstvom, s spoštovanjem, z avtonomijo in z enakopravnostjo.

Skladno z *Agendo 2030 za trajnostni razvoj* globalni akcijski načrt poudarja celostni in multisektorski pristop, spodbuja dobro koordinacijo med zdravstveno in socialno oskrbo ter se zavzema za dobro počutje in splošno zdravstveno stanje, preventivo, zdravljenje, rehabilitacijo in oskrbo ljudi z demenco. Prav tako določa ukrepe za države članice, sekretariat in partnerje na mednarodni, regionalni in državni ravni ter predlaga globalne cilje in ključne indikatorje, na podlagi katerih se bo vrednotila stopnja izvajanja, napredka in učinka.

Globalni akcijski načrt je bil zasnovan tako, da zagotavlja smernice za razvoj in izvajanje politik, ki se nanašajo na demenco, v skladu z načeli univerzalnega zdravstvenega kritja in z obstoječimi nacionalnimi akcijskimi plani na področju mentalnega zdravja, staranja, nenaalezljivih bolezni in onemoglosti.

Prikazan dokument v začetku predstavi izhodišča – pregled globalne situacije, vizijo, cilje in presečna načela. Temu sledijo predlagani ukrepi in cilji za države članice, sekretariat in mednarodne, regionalne in nacionalne partnerje. Ti ukrepi in cilji so razdeljeni na sedem področij. Na koncu so v *Dodatku* po področjih opisani globalni cilji, njihovi indikatorji in sredstva preverjanja, dodani pa so še komentarji/predpostavke/razlogi.

### IZHODIŠČA

V letu 2015 naj bi demenco imelo okoli 5 % starejše populacije – 60 % teh bolnikov živi v državah z nizkimi ali srednjimi prihodki. Ocenjuje se, da naj bi za to boleznijo vsake tri sekunde zbolel nov človek. Vzroki za nastanek bolezni še niso znani. Najmočnejši dejavnik tveganja je sicer starost, vendar to ne pomeni, da je demenca neizogiben del starosti. Je bolezen in ne normalen pojav v starosti. Nekatere raziskave so pokazale na povezavo med kognitivnim upadom in dejavniki tveganja (fizična neaktivnost, debelost, neuravnotežena prehrana, kajenje, prekomerno uživanje alkohola, sladkorna bolezen in povišan krvni tlak v odrasli dobi), ki so značilni tudi za druge kronične nenaalezljive bolezni. Raziskovalci so pozorni tudi na ostale dejavnike, ki za druge nenaalezljive bolezni niso značilni, lahko pa povečajo tveganje za demenco, na primer

depresija v odrasli dobi, nizka izobrazba, socialna izolacija in kognitivna neaktivnost. Na koncu omenimo še genetske dejavnike, ki prav tako povečujejo tveganje za demenco.

Še vedno ostaja velik razpon med potrebami po preprečevanju, zdravljenju in negi oseb z demenco in dejanskim nudenjem teh storitev. Po vsem svetu je veliko ljudi z demenco, ki niso bili ustrezno diagnosticirani. Še vedno je prisotno slabo poznavanje demence in razumevanje ljudi s to boleznijo, kar vodi v stigmatizacijo, ovira pravočasno diagnosticiranje in preprečuje primerno oskrbo. Ljudem z demenco so pogosto kršene človekove pravice tako v lastnih domovih kot v domovih za ostarele. Poleg tega so ljudje z demenco le redko vključeni v procese odločanja, njihove želje in preference za nego in oskrbo pa se pogosto ne upoštevajo.

Načrt temelji na sedmih presečnih načelih:

- človekove pravice za ljudi z demenco,
- opolnomočenje in vključevanje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev,
- na dokazih temelječa praksa preprečevanja demence in oskrbe ljudi z demenco,
- multisektorsko sodelovanje pri javnozdravstvenem odzivu na demenco,
- univerzalno zdravstveno in socialno kritje za demenco,
- enakopravnost,
- ustrezen pristop k preprečevanju in zdravljenju demence ter k oskrbi.

## **PREDLAGANI UKREPI IN CILJI ZA DRŽAVE ČLANICE, SEKRETARIAT TER MEDNARODNE, REGIONALNE IN DRŽAVNE PARTNERJE**

V globalnem načrtu je prepoznanih sedem področij delovanja. Vsako področje je na začetku na kratko utemeljeno z razlogi, sledijo navedba globalnega cilja in predlagani ukrepi za države članice, za sekretariat in za mednarodne, regionalne in državne partnerje.

### **1. Demenca kot prioriteta javnega zdravstva**

Cilj prvega ukrepa je, da ima 75 % držav razvite ali posodobljene nacionalne programe, strategije, načrte in druge politične dokumente za demenco (lahko gre za povsem ločene dokumente ali pa so vsebine o demenci integrirane v druge dokumente/strategije/načrte, ki se dotikajo nenalezljivih bolezni, duševnega zdravja, staranja, onemoglosti idr.).

### **2. Ozaveščenost o demenci in prijaznost**

Programi ozaveščanja o demenci naj spodbujajo razumevanje demence in širijo znanje o tej bolezni, zmanjšujejo stigmatizacijo in diskriminacijo, izobražujejo o človekovih pravicah obolelih za demenco, spodbujajo prepoznavanje prvih simptomov demence s strani splošne javnosti ter večajo znanje o dejavnih tveganja za demenco med splošno javnostjo.

To področje ima dva cilja:

- 100 % držav bo imelo vsaj en delujoč program ozaveščanja splošne javnosti o demenci z namenom spodbujanja družbe, ki vključuje ljudi z demenco, do leta 2025;
- 50 % držav bo vpeljalo vsaj eno demenci prijazno iniciativo z namenom spodbujanja družbe, ki vključuje ljudi z demenco, do leta 2025.

### **3. Zmanjševanje tveganja za demenco**

Vse več raziskav nakazuje povezanost med demenco na eni strani ter nenalezljivimi boleznimi in z življenjskim slogom povezanimi dejavniki tveganja na drugi strani. Zato se cilj tega področja navezuje na *Globalni akcijski plan za preventivo in kontrolo nenalezljivih bolezni 2013–2020*. Cilj tega področja bo dosežen, ko bodo izpolnili relevantne globalne cilje prej omenjenega globalnega akcijskega plana in njegovih kasnejših dopolnitev ter bodo o njih poročali.

Predlagani ukrepi so sicer ločeni za države članice, sekretariat ter mednarodne, regionalne

in nacionalne partnerje, vendar v vseh odseva dvoje: integracija vsebin o demenci v programe, dokumente, aktivnosti ozaveščanja in kampanje, ki zadevajo zmanjševanje tveganja za nenalezljive bolezni in krepitev varovalnih dejavnikov, ter vpeljevanje na dokazih temelječih aktivnosti za zmanjševanje tveganja za demenco.

#### **4. Diagnosticiranje in zdravljenje demence ter oskrba in podpora**

Pri ljudeh z demenco so ostala sočasna obolenja manj pogosto ustrezno diagnosticirana in zdravljena, kar lahko vodi do hitrejšega telesnega propadanja. Ljudje z demenco potrebujejo različne storitve, in sicer individualno odkrivanje prisotnosti bolezni, diagnostiko, zdravljenje (farmakološko in psihološko), rehabilitacijo, paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja ter druge vrste podpore, kot so pomoč pri gospodinjstvih opravilih in prehranjevanju, prevoz ter pomoč pri strukturiranju dneva s smiselnimi aktivnostmi.

Ljudem z demenco je treba omogočiti, da živijo v skupnosti in da prejmejo oskrbo, ki je v skladu z njihovimi željami in preferencami. Zato potrebujejo integrirane, na osebo usmerjene zdravstvene in socialne storitve ter storitve paliativne oskrbe, ki so cenovno dosegljive in na voljo takrat, ko jih človek potrebuje. Poudarjena je vloga paliativne oskrbe, ki je ključna komponenta kontinuirane oskrbe od diagnoze, v času umiranja osebe z demenco ter tudi v obdobju žalovanja svojcev in oskrbovalcev.

Vendar sta zdravljenje simptomov demence in načrtovanje oskrbe možna le, kadar je postavljena ustrezna diagnoza. Zato je globalni cilj tega področja naslednji: v vsaj 50 % držav bo vsaj 50 % ljudi z demenco diagnosticiranih do leta 2025 (v skladu z oceno SZO glede prevalence demence v posamezni državi).

Vsi diagnosticirani bolniki naj bi prejeli ustrezno postdiagnostično zdravstveno in socialno oskrbo.

#### **5. Podpora oskrbovalcem ljudi z demenco**

Oskrbovalci ljudi z demenco svoje oskrbovance najboljše poznajo, zato bi morali zdravstveni in drugi delavci v njih videti ključne partnerje pri načrtovanju in zagotavljanju oskrbe. Seveda morajo biti naloge in odgovornosti oskrbovalcev v skladu z željami in s preferencami njihovih oskrbovancev, torej oseb z demenco. Vendar na oskrbovalce ne smemo gledati samo kot na skupino, ki nudi pomoč, ampak tudi kot na skupino, ki pomoč potrebuje. Oskrbovanje ljudi z demenco je namreč fizično in psihično zelo težko, pogosto se temu pridružijo tudi finančne težave. Zato je treba znotraj zdravstvenih in socialnih sistemov razvijati podporo in storitve, ki odgovarjajo tudi na potrebe oskrbovalcev, da se prepreči upad njihovega fizičnega, duševnega in socialnega zdravja.

Cilj tega področja je naslednji: 75 % držav bo zagotovilo podporo in programe usposabljanja za oskrbovalce in družine ljudi z demenco do leta 2025.

Globalni akcijski načrt zato v nadaljevanju pozove države članice, naj zagotovijo dostopne in na dokazih temelječe informacije, programe usposabljanja, storitve za oddih oskrbovalcev in ostale storitve, ki bodo odgovarjale na oskrbovalčeve potrebe po znanju in izboljšanju večšin za oskrbovanje (npr. soočanje z odklonskim vedenjem človeka z demenco), da se omogoči, da ljudje z demenco čim dlje ostanejo doma, ter da se preprečijo izgorevanje in zdravstvene težave oskrbovalcev. Treba je razviti tudi posebne programe usposabljanja za zdravstvene in socialne delavce, da bodo znali prepoznati in zmanjšati stres in izgorevanje oskrbovalcev.

#### **6. Informacijski sistemi za demenco**

Sistematično spremljanje in evalvacija koriščenja zdravstvenih in socialnih sistemov lahko zagotovita najboljše dostopne dokaze za razvoj dokumentov in storitev ter lahko izboljšata

preventivo, dostopnost in koordinacijo oskrbe za ljudi z demenco od diagnoze do smrti. Cilj tega področja je, da bo 50 % držav rutinsko zbiralo ključne indikatorje za demenco v lastnih zdravstvenih in socialnih informacijskih sistemih vsaki dve leti do leta 2025.

## 7. Raziskave o demenci in inovacije

Raziskave, ki bi vodile do odkritja zdravila za demenco, so nujne. Nič manj pa niso nujne raziskave glede preventive, zmanjševanja tveganja, diagnosticiranja, zdravljenja in oskrbe ljudi z demenco. Vendar so raziskovalni in razvojni stroški za inovacije na področju demence večji kot na drugih terapevtskih področjih, saj sta stopnji uspešnosti in pridobivanja ljudi nižji, take raziskave pa tudi zahtevajo več časa.

Ker lahko uspešno vpeljevanje strateških raziskav ter socialnih in tehnoloških inovacij na področju demence poveča verjetnost učinkovitejše preventive, diagnostike, zdravljenja in oskrbe ljudi z demenco, je cilj zadnjega področja naslednji: število globalnih raziskav o demenci se bo med letoma 2017 in 2025 podvojilo.

*Tina Lipar*

*Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S. in Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. V: International Psychogeriatrics, 29(1), 31–43. V: <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/psychosocial-intervention-for-carers-of-people-with-dementia-what-components-are-most-effective-and-when-a-systematic-review-of-systematic-reviews/68FBC544D2EDE2A85C08FDBA8BDC8A26> (sprejem: 14. 6. 2017).*

## PREGLED RAZISKAV O OSKRBOVALCIH LJUDI Z DEMENCO

### UVOD

Po vsem svetu se število ljudi z demenco povečuje. Predvideno je, da jih bo do leta 2050 okoli 100 milijonov. Večino dementnih oskrbujejo družinski člani. To ima zdravstvene in socialne posledice ne le pri dementnih osebah, ampak tudi pri njihovih neformalnih oskrbovalcih. Ocenjuje se, da v Angliji več kot 500.000 družinskih članov skrbi za osebe z demenco. Njihova neplačana oskrba je vredna več kot 6 bilijonov evrov letno.

Oskrba dementnih ljudi je zahtevna. Na počutje oskrbovalcev vpliva na več nivojih – na psihičnem, fizičnem in finančnem. Oskrbovalci dementnih ljudi nosijo pri oskrbi večje breme kot oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Imajo namreč ključno vlogo, da pomagajo dementnim čim dlje časa ostati doma. Večina dementnih se želi starati v domačem okolju. S tem se med drugim izognejo cenovno težko dostopni institucionalni ali negovalni oskrbi. Vedno večja podpora oskrbovalcem postaja priznana na državni in mednarodni ravni.

Psihosocialni ukrepi za oskrbovalce izhajajo iz različnih teorij in konceptov in imajo različne cilje. Najpogosteje uporabljen model