



Verzija 30: 26. 10. 2022

# STRATEGIJA OBVLADOVANJA DEMENCE V SLOVENIJI DO LETA 2030

PREDLOG

Ljubljana, 26. 10. 2022

PREDLOG

Predlog dokumenta »Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030« je pripravila delovna skupina, imenovana s sklepom 024-25/2019/35 z dne 20. 10. 2022 v sestavi:

- mag. Nadja Čobal, vodja,
- dr. Zdenka Tičar, namestnica vodje,
- dr. Mojca Dobnik, članica,
- Tanja Petkovič, članica,
- Janja Romih, članica,
- dr. Mercedes Lovrečič, članica,
- dr. Zvezdan Pirtošek, član,
- dr. Milica Gregorič Kramberger, članica,
- dr. Polona Rus Prelog, članica,
- mag. Tatjana Cvetko, članica,
- Štefanija Lukič Zlobec, članica.

Javna obravnava je trajala od 2. 11. do 2. 12. 2022.

Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji 2022-2030 je sprejela Vlada Republike Slovenije dne...

## KAZALO

UPORABA KRATIC.....	5
1 UVOD .....	6
1.1 Namen, cilji in načela strategije.....	8
2 OSNOVNA IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE .....	13
2.1 Osveščanje in destigmatizacija bolezni.....	15
2.2 Pravne podlage in pomembni dokumenti.....	15
2.3 Druge pomembne listine in dokumenti.....	16
2.4 Programi in storitve za osebe z demenco in njihove svojce .....	16
2.5 Varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev.....	17
2.5.1 Glasgowska deklaracija (Pravice oseb z demenco in njihovih svojcev) .....	17
2.5.2 Konvencija o pravicah invalidov .....	17
3 TEMELJNA PREDNOSTNA PODROČJA .....	19
3.1 Vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji.....	19
3.2 Mreža izvajalcev programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce .....	19
3.2.1 Storitve in programi zdravstvenega varstva .....	20
3.2.1.1 Primarno zdravstveno varstvo.....	20
3.2.1.1.1 Ambulante družinske medicine .....	21
3.2.1.1.2 Zdravstveno vzgojni centri, Centri za krepitev zdravja (ZVC, CKZ).....	22
3.2.1.1.3 Centri za duševno zdravje odraslih (z mobilnimi timi).....	22
3.2.1.1.4 Patronažna služba.....	22
3.2.1.1.5 Integrirana oskrba .....	23
3.2.1.1.6 Paliativna oskrba .....	24
3.2.1.2 Sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo .....	24
3.2.2 Storitve in programi socialnega varstva .....	26
3.2.2.1 Institucionalno varstvo starejših - Domovi za starejše .....	26
3.2.2.2 Dnevno varstvo in začasne namestitve.....	27
3.2.2.3 Pomoč na domu .....	27
3.2.3 Storitve in programi v skupnosti .....	28
3.2.4. Dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev .....	29
4 ZAGOTAVLJANJE KAKOVOSTI IN VARNOSTI .....	31
4.1 Strokovne smernice in klinične poti za kakovostno in varno obravnavo demence .....	31
4.2 Protokoli sodelovanja .....	32
5 KADRI.....	33
6 IZOBRAŽEVANJE IN RAZISKAVE .....	34
6.1 Izobraževanje .....	34
6.2 Raziskovanje .....	34
7 DEJAVNOSTI ZA OBVLADOVANJE DEMENCE V ČASU EPIDEMIJE IN DRUGIH KRIZ ....	36
8 VODENJE, KOORDINACIJA IN EVALVACIJA IMPLEMENTACIJE STRATEGIJE TER IZHODIŠČA ZA AKCIJSKI NAČRT .....	37
9. POJMOVNIK .....	38
10 LITERATURA .....	40

## UPORABA KRATIC

AE – Alzheimer Europe  
ADI – Alzheimer's Disease International  
ADM – ambulanta družinske medicine  
CKM - Center za kognitivne motnje UKC Ljubljana  
CKZ – center za krepitev zdravja.  
CDZO – center za duševno zdravje odraslih  
DM - družinska medicina  
DO – dolgotrajna oskrba  
EGP - Enota za gerontopsihiatrijo  
KPSS – kratek preizkus spoznavnih sposobnosti  
LPSR – Letni program statističnih raziskovanj  
MDDSZ – Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enke možnosti  
MZ – Ministrstvo za zdravje  
NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje  
NVO – nevladna organizacija  
OE – območna enota  
OLDO – ocenjevalna lestvica dolgotrajne oskrbe  
PB – psihiatrična bolnišnica  
ReNPDZ18-28 – Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018-2028  
ReNPSV22-30 – Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030  
ReNPZV16–25 – Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025  
SZO – Svetovna zdravstvena organizacija  
UKC – Univerzitetni klinični center  
UPK Ljubljana – Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana  
WHO – World Health Organization,  
ZDM – zdravnik družinske medicine  
ZDOsk – Zakon o dolgotrajni oskrbi  
ZDStA – Zakon o državni statistiki  
ZDZdr – Zakon o duševnem zdravju  
ZVC – zdravstveno vzgojni center  
ZZPPZ – Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva  
ZZVZZ – Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju

## 1 UVOD

Svet se sooča s povečevanjem števila starejših. Politike zdravega staranja usmerjajo pozornost h krepitvi dejavnih zmožnosti posameznika, ki tudi starejšim omogočajo, da živijo polno in ustvarjalno življenje. Ukrepi za izboljšanje zdravega staranja prebivalstva so potrebni na več ravneh in v več področjih moramo skrbeti za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni, ohranjanje psihofizične zmogljivosti in razvoj ustvarjalnih sposobnosti posameznika skozi celoten življenjski cikel. Aktivno in zdravo staranje je posledica več dejavnikov na katere lahko država in družba precej vplivata, vendar je ključna osveščenost in odgovorna skrb vsakega posameznika za zdrav osebni življenjski slog.

Slovenija je država z dolgoživo družbo. Pričakovano trajanje življenja se podaljšuje, delež starejših nad 65 let narašča in trenutno predstavlja 20,9 % prebivalstva. Ob upoštevanju gibanja pričakovanega trajanja življenja bodo te spremembe v Sloveniji še izrazitejše. Do leta 2030 se bo število prebivalstva, starega 65 let in več povečalo na 24,8 %, do leta 2060 na 29,5 %. Demografske spremembe so odraz razvoja v moderni družbi in dejstvo, kateremu je potrebno prilagoditi obstoječe sisteme in ureditve ter tako ustvariti možnosti za kakovostno življenje vseh generacij in dostojno staranje. S staranjem se večja tudi breme bolezni in krepijo potrebe za dolgotrajno oskrbo.

Demenca predstavlja enega največjih izzivov dolgožive družbe. Z izrazom demenca opisujemo napredujoče in novonastalo bolezensko stanje, ki se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, govornega izražanja, presoje, vedenja, zaznavanja in čustvovanja, ki omejuje posameznikove dnevne aktivnosti in vodi v potrebo po zagotavljanju pomoči s strani druge osebe. Ocenjeno ekonomsko breme v Sloveniji, ki je bilo izračunano po presečni metodi, v obdobju 2015 - 2017 se giblje okoli 11,4 milijonov EUR letno oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je izračunala svetovne stroške demence v letu 2015, ki so znašali 818 milijard EUR oz. 1 odstotek svetovnega bruto domačega proizvoda<sup>1</sup>.

Demenca je posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih bolezni možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopoma. Sodobni nevrološki diagnostični pristopi z uporabo analize bioloških označevalcev, nevrofizioloških ter naprednih slikovnih metod, omogočajo opredelitev narave bolezenskega procesa že v zgodnjih fazah bolezni, ko pri posamezniku še ne gre za razvito klinično sliko demence. Natančna in zgodnja diagnoza zagotavlja izbiro ustreznega terapevtskega pristopa, napoved prognoze bolezni in zasnovo postdiagnostične obravnave, hkrati pa osebi z demenco in njegovim svojcem olajša soočanje z boleznijo in omogoči načrtovanje prihodnosti.

Znanih je več dejavnikov tveganja za razvoj demence, ki so v znatni meri odvisni od posameznikovega okolja, življenjskega stila in nekaterih pridruženih bolezni, ki bi jih bilo mogoče učinkoviteje zdraviti in s tem preprečevati razvoj demence. Največji nespremenljiv dejavnik tveganja je starost, čeprav za demenco obolevajo tudi ljudje že pred 65. letom (kar predstavlja 9 odstotkov obolelih oseb z demenco). Demenca je za družbo velik izziv in strošek<sup>2</sup> in med starejšimi Evropejci predstavlja glavni vzrok za odvisnost od drugih in invalidnost<sup>3</sup>. V skladu z

<sup>1</sup> Lovrečič B (ur), Lovrečič M (ur). Spremljanje demence v Sloveniji, Epidemiološki in drugi vidiki, ZRC SAZU, 2021, str. <https://doi.org/10.3986/9789610505785>, <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, DOI: 10.3986/9789610505785.

<sup>2</sup> Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.

<sup>3</sup> <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/areas-of-work/dementia>

globalnim akcijskim načrtom o javnem zdravju in odzivu na demenco (SZO, 2017-2025<sup>4</sup>), je potrebno demenco obravnavati kot prednostno nalogo javnega zdravja, osveščati družbo in zmanjševati tveganja za demenco, vzpostaviti ustrezne mehanizme za zdravljenje, oskrbo in podporo obolelim, podporo skrbnikom in vzpodbujati raziskovalno okolje, inovacije in inovativne pristope.

Glasgowska deklaracija<sup>5</sup> poziva k oblikovanju Evropske strategije za demenco in k oblikovanju strategij za demenco v vseh evropskih državah. Pozvani smo k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco, blaženju negativnih posledic v družbi. V družbi je še vedno močno prisotna stigma demence, kar vpliva na čas diagnoze, življenje obolelega in bližnjih ter tudi na finančni strošek družbe. Glavno priporočilo Alzheimer Europe (AE) in Alzheimer's Disease International (ADI) je osveščanje, kar bo pripomoglo k pravočasni obravnavi in pravočasni ureditvi dostopa do storitev. S pristopi k zmanjšanju dejavnikov tveganja, na katere lahko vplivamo, bomo prispevali, da se pričetek bolezni pri posameznikih zamakne in omogočili manjše družbeno finančno breme. Zaradi narave bolezni je potrebno tudi vzpostaviti pravne okvirje za obravnavo osebe z demenco kot osebe z oviranostmi.

Slovenija je že leta 2016 sprejela Strategijo za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020. Druga Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (v nadaljnjem besedilu: Strategija) pomeni nadaljevanje in tudi nadgradnjo načrtovanih in usklajenih dejavnosti za obvladovanje demence, kot jo je zastavila prva strategija. Med cilji, ki so bili doseženi s predhodno strategijo sodi ozaveščanje, zmanjševanje stigme in izobraževanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi. Ministrstvo za zdravje je sofinanciralo devet programov izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v letih 2017 in 2018. Dva programa sta bila namenjena izobraževanju strokovnih izvajalcev v zdravstvu, ostalih sedem programov pa je po vseh slovenskih regijah izvajalo izobraževanja za formalne in neformalne oskrbovalce oseb z demenco. V programe izobraževanja je bilo neposredno vključenih več kot 13.000 udeležencev, posredno preko izdanih gradiv in objav v medijih pa več kot polovica prebivalcev Slovenije. V okviru tega programa je Spominčica vzpostavila mrežo Demenci prijaznih točk, s katero uspešno nadaljuje ozaveščanje in dostopnost do storitev za osebe z demenco v lokalnih okoljih. K uspešnosti izvedenih programov izobraževanja je poleg kompetentnih in angažiranih izvajalcev projektov veliko pripomoglo odlično sodelovanje Ministrstva za zdravje in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Prav medresorsko sodelovanje obeh ministrstev na teh programih je lahko zgled in vodilo pri doseganju ciljev Strategije. To se je izkazalo za uspešen in učinkovit pristop, s katerim velja nadaljevati v novi strategiji. Med cilji, ki niso bili doseženi je vzpostavitev epidemioloških študij in nacionalnega registra, mreže spominskih centrov in prilagojena pomoč za osebe z demenco v domači oskrbi, kjer jih živi večina. S to Strategijo se namenja več pozornosti prav oskrbi v skupnosti, ureditvi statusa oseb z demenco in podpori svojcem ter se dopolni z Zakonom o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21; ZDOsk).

V Strategiji zasledujemo implementacijo členov Glasgowske deklaracije in sledimo akcijskemu načrtu 2017-2025 World Health Organization (v nadaljnjem besedilu: SZO (Svetovna zdravstvena organizacija)).

---

<sup>4</sup> Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 ISBN 978-92-4-151348-7 © World Health Organization, 2017.

<sup>5</sup> Glasgow Declaration 2014 | Alzheimer Europe, <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014> je bila sprejeta 20. oktobra 2014 v sodelovanju s delegati 26 članic Alzheimer Europe.

Podrobnejše naloge za doseganje posameznih ciljev, viri financiranja ter kazalniki merjenja izvajanja Strategije bodo opredeljene v akcijskih načrtih, v katerih bo določeno spremljanje uresničevanja Strategije za obvladovanje demence.

Za spremljanje izvajanja Strategije minister za zdravje imenuje Svet za obvladovanje demence.

Za spremljanje izvajanja ciljev ter nalog iz akcijskega načrta Ministrstvo za zdravje pripravi letno poročilo o izvajanju Strategije, ki ga obravnava in sprejme Svet za obvladovanje demence.

Ministrstvo za zdravje določi način spremljanja izvajanja Strategije in nosilci pri pristojnih deležnikih.

## 1.1 Namen, cilji in načela strategije

Strategija je temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in podobnih stanj. Namen Strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov (izobraževanje in spodbujanje prebivalstva k zdravemu načinu življenja, uravnoteženi prehrani, redni fizični in mentalni dejavnosti), zgodnjega odkrivanja bolezni, ustrezne celostne postdiagnostične obravnave oseb z demenco (pri čemer se spoštujejo osnovne človekove pravice v skladu z Glasgowsko deklaracijo), podpore svojcem in neformalnim skrbnikom, destigmatizacije bolezni, razvoj demenci prijaznega okolja in spodbujanje raziskovalne dejavnosti. Strategija določa ukrepe, ki bodo zagotavljali dostopnost do informiranosti prebivalstva o demenci, kar najbolj zadovoljevali potrebe oseb z demenco, njihovih svojcev ter zagotovili zadostno podporo v vseh okoljih. Posebna pozornost je namenjena ženskam in drugim ranljivim skupinam prebivalstva.

Namen Strategije je tudi izboljšati slovenske podatke o demenci in vzpostaviti nacionalni register, kar je v skladu z Akcijskim načrtom SZO 2017-2025, da naj bi do leta 2025 polovica držav v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega varstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe redno zbirala podatke na osnovi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence.

**Cilji Strategije so:**

**1. Spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov.**

- Krepitev zaščitnih dejavnikov in zmanjšanje dejavnikov tveganja za razvoj demence.
- Prepoznavanje dejavnikov tveganja v populaciji, vzpostavitev dejavnosti za preprečevanje krhkosti, zgodnje prepoznavanje kognitivne motnje ter preprečevanje slabšanja kognitivnega stanja, aktivno vključevanje v preventivne programe na lokalnem nivoju, ustvarjanje demenci prijaznih lokalnih okolij.
- Osveščanje splošne in ciljnih populacij o zdravem načinu življenja in preprečevanju dejavnikov tveganja za nastanek demence.
- Uvedba enotnih presejalnih testov v skladu s priporočili stroke.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež nacionalnih programov na področju zdravstva in socialnega varstva, ki s svojimi ukrepi delno ali v celoti izrecno naslavljajo osebe z demenco	5 % <	15 % >



**2. Diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja**

- Zagotoviti zgodnjo in pravočasno diagnostiko ter uvedbo zdravljenja.
- Zagotoviti in formalizirati nefarmakološke pristope pri obravnavi oseb z demenco.
- Od samega začetka zagotoviti integrirane storitve in multidisciplinarno obravnavo.
- Izboljšati dostopnost in kakovost zdravstvenih storitev za zgodnjo diagnozo motnje, ki se kaže z demenco.
- Izboljšati in poenotiti diagnostične postopke s policentričnim pristopom na nacionalni ravni, z mrežo spominskih centrov, s kadrovskimi normativi za interdisciplinarno timsko obravnavo za zdravljenje in oskrbo oseb z demenco, v skladu s sodobnimi kliničnimi trendi.
- Razširiti že obstoječo terciarno obravnavo v primeru zahtevnih kliničnih slik, z dostopom do sodobnih metod diagnostike in zdravljenja.
- Zagotoviti kakovost, dostopnost in učinkovitost obravnave z uvedbo kazalnikov kakovosti.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Število oseb z demenco, ki so deležni pravočasnega in ustreznega zdravljenja	20% <	50% >

**3. Izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarne obravnave za osebe z demenco, vključno z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialnimi storitvami, podporo družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave.**

- Zagotoviti kakovostno, učinkovito in celostno obravnavo oseb z demenco, vključitev v dolgotrajno oskrbo, prilagojeno tudi na vrsto in stadij demence.
- Izboljšati učinkovitost izvajanja storitev in gospodarjenja s kadrovskimi in finančnimi viri.
- Opolnomočiti osebe z demenco in njihove svojce za ohranjanje samostojnosti.
- Prilagoditi storitve osebam z demenco.
- Izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev.
- Izvajanje storitev v skladu s potrebami in zmožnostmi osebe, ki te storitve potrebuje.
- Zagotoviti dostopnost in kakovost v dolgotrajni oskrbi, socialnovarstvenih storitev za podporo osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem ter krepitvijo storitev v skupnosti.
- Širiti mrežo storitev in programov v dolgotrajni oskrbi, socialno varstvenih storitvah, izboljšati možnost izbire storitev.
- Organizirati in izvajati storitve na način, ki je uporabniku prilagojen, prijazen in do njega spoštljiv.
- Opredeliti kriterije in način paliativne obravnave pri osebah z demenco.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Število oseb z demenco, ki so deležne integrirane obravnave v skupnosti	10% <	40% >
Zmanjšanje števila oseb z demenco, ki čakajo na sprejem v socialnovarstveni zavod več kot 6 mesecev	30% >	10% <

Oprelitev kriterijev in načina paliativne obravnave oseb z demenco v okviru nacionalnega programa za paliativo	0%	100 %
--	----	-------

**4. Uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij (v nadaljnjem besedilu: IKT) za obravnavo in podporo osebam z demenco.**

- Razvoj IKT podpore za čimbolj samostojno življenje v domačem okolju skladno z določbami ZDO.
- Zagotoviti pretok podatkov o zaznanem kognitivnem upadu, izvedenih diagnostičnih postopkih, zdravljenju in postdiagnostični obravnavi med zdravstvenimi sistemi, v dolgotrajni oskrbi in socialno-varstvenimi sistemi .
- Vzpostaviti sistem informiranja in svetovanja za podporo osebam z demenco in svojcem/oskrbovalcem.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Vzpostavitev IKT podpore za osebe z demenco in njihovih svojcev	3% <	20% >

**5. Spoštovanje dostojanstva oseb z demenco, zmanjševanje stigme ter osveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti.**

- Destigmatizacija demence
- Prepoznavanje, svetovanje in ukrepanje ob znakih zlorab, nasilja in zanemarjanja.
- Opolnomočenje oseb z demenco.
- Zagotavljanje pravne podpore.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež oseb z demenco in njihovih svojcev, ki so deležni programov za opolnomočenje	30% <	80% >

**6. Izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence.**

- Zagotoviti ustrezna znanja vsem zaposlenim, ki prihajajo v stik z obolelimi z demenco.
- Zagotavljanje izpopolnjevanj in usposabljanj za zaposlene izvajalce zdravstvenih, dolgotrajnih in socialnovarstvenih storitev.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Delež zaposlenih, ki so deležni dodatnih izpopolnjevanj in usposabljanj za komuniciranje in delo z osebami z demenco	30% >	80% >

**7. Vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni.**

- Vzpostavitev nacionalnega registra za spremljanje incidence, prevalence, kliničnih in drugih značilnosti demenc.
- Beležiti tako pogoste kot redke oblike demence in značilnosti v zvezi z oskrbo ter zdravlili.
- Prikaz demografskih značilnosti bolnikov, stanja in kakovosti oskrbe bolnikov po državi.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Nabor podatkov za spremljanje incidence, prevalence in obravnave oseb z demenco	30% <	100 %

#### 8. Spodbujanje sodobnih raziskav o demenci.

- Ugotavljanje in predlog prioritarnih usmeritev na nacionalnem nivoju.
- Zagotoviti raznolikost in uravnoteženost med različnimi kategorijami raziskav na področju demence.
- Zagotoviti koordinacijo in izboljšati pregled nad raziskovalnim delom ter predlagati/uvesti kriterije za ocenjevanje kakovosti raziskav.
- Vzpostavitev sistema za epidemiološke študije o osebah z demenco.
- Vzpodbujanje interdisciplinarnega, multicentričnega sodelovanja raziskovalcev na nacionalni in mednarodni ravni.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Opredelitev nacionalnih prioritarnih usmeritev za raziskave za najmanj 5-letna obdobja	0%	100%
Raziskave o demenci, ki so v skladu z nacionalnimi prioritetai	40% <	100%
Povečanje števila raziskav na nacionalni in mednarodni ravni	40% <	70% >

#### 9. Vzpostavitev nacionalnega organa za demenco.

- Spremlja razvoj stroke na področju demenc na mednarodni in nacionalni ravni.
- Zagotavlja učinkovito, kakovostno in gospodarno implementacijo Strategije.
- Zagotavlja ustrezno podporo strokovnim delavcem za obravnavo uporabnikov z demenco.
- Spremlja in zagotavlja izobraževanje in raziskovanje na mednarodni in nacionalni ravni.
- Načrtovanje in vzpostavljanje mreže spominskih centrov.

Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Nacionalni organ za demenco	0%	100%
Vzpostavitev mreže "regijskih spominskih centrov" v zdravstvenih regijah	0 %	70%

**10. Ustrezna obravnava oseb z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah.**

- Pripraviti usmeritve za varstvo in obravnavo oseb z demenco v času epidemij in drugih izrednih razmer.
- Vzpodbujati in organizirati digitalno in drugo tehnološko ustrezno in prilagojeno podporo za osebe z demenco in skrbnike v času izrednih razmer.

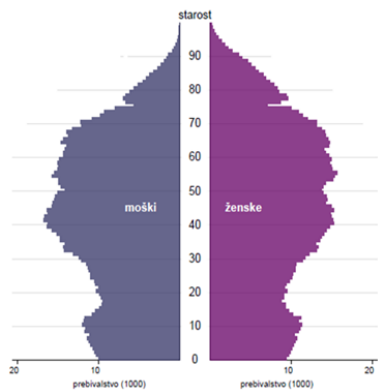
Kazalnik	Izhodiščna vrednost/ocena	Ciljna vrednost/ocena
Smernice za varstvo in obravnavo oseb z demenco v času epidemij in drugih izrednih razmer	0%	100%

**Pri ukrepih za izpolnitev zgornjih ciljev Strategija upošteva načela:**

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

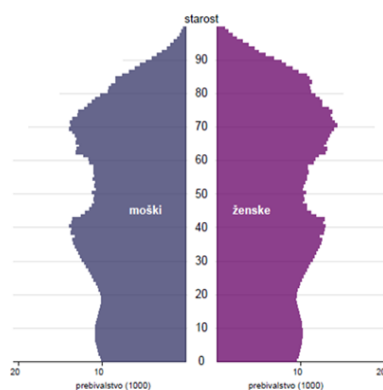
## 2 OSNOVNA IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE

Demenca sodi med prednostne naloge javnega zdravstva tako v svetu kot pri nas. Za demenco zbolijo tudi osebe pred 65. letom, kar predstavlja 9 % primerov demenc<sup>6</sup>, zlasti hitro narašča število oseb z demenco zaradi staranja prebivalstva (izrazito hitro povečevanje starostne skupine nad 80 let)<sup>7</sup>. Demografske spremembe so odraz razvoja v moderni družbi in dejstvo kateremu je potrebno prilagoditi obstoječe sisteme in ureditve ter tako ustvariti možnosti za kakovostno življenje vseh generacij in dostojno staranje. S staranjem se večja tudi breme bolezni in krepijo potrebe za dolgotrajno oskrbo. Pomembno je, da je Slovenija sprejela ZDOsk, ki sistemsko ureja področje.



Slika 1. Piramida prebivalstva Slovenije, 1. julij 2021

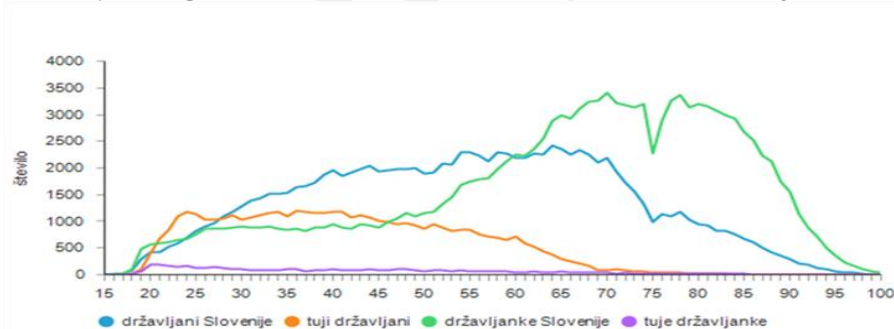
Vir: Statistični urad RS



Slika 2. Projekcija piramide prebivalstva Slovenije 2051

Vir: Statistični urad RS

Poleg demografskih trendov so pomembni podatki o enočlanskem gospodinjstvu v katerem je 2021 živel vsak sedmi prebivalec Slovenije<sup>8</sup>. Podatek o povečevanju enočlanskih družin v starosti skupini prebivalstva nad 65 let, posebej pri ženskah, pomembno vpliva na pripravo potrebnih ukrepov in ciljev za zagotavljanje zadostne podpore prebivalcem tako pri preventivnih aktivnostih kot tudi postdiagnostičnih obravnavah za osebe z demenco, ki živijo same.



Slika 3. enočlanske družine v Sloveniji

Vir: Statistični urad Republike Slovenije<sup>9</sup>

<sup>6</sup> Loy CT, Schofield PR, Turner AM, Kwok JBJ. Genetics of dementia. Lancet. 2014;383(9919):828-40. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3)

<sup>7</sup> V Sloveniji je 1. januarja 2021 živel 2.108.977 prebivalcev, od tega je 20,19 % prebivalcev starejših od 65 let in 5,44 % prebivalcev starejših od 80 let. Ocenjuje se, da bo do leta 2030 v Sloveniji živel 2.079.967 prebivalcev, starejših od 65 let 25 % prebivalcev, starejših od 80 let pa 6,8 %. V naslednjih desetletjih se bo pomembno spremenila starostna sestava prebivalstva Slovenije.

<sup>8</sup> Enočlanskih gospodinjstev je bilo 292.301 kar pomeni vsako tretje (34 %) gospodinjstvo. Do starosti 63 let so prevladovala enočlanska gospodinjstva moških, od starosti 64 let naprej enočlanska ženska gospodinjstva. Ženske, ki so živele same, so bile stare povprečno 64,7 leta in so bile povprečno 13,4 leta starejše od moških v enočlanskih gospodinjstvih. Gospodinjstva in družine, Slovenija, 1. januar 2021, Statistični urad Republike Slovenije (e- dostop 14.1.2022) <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973>

<sup>9</sup> <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973> (e- dostop 14.1.2022)

Podatki za incidenco in prevalenco demence so pomanjkljivi. Statistični podatki kažejo, da je v skupini ljudi, ki imajo diagnosticirano demenco, starih od 30 let in vse do 95 let, 22.711 žensk in 9.324 moških<sup>10</sup>. Ocenjuje se, da je bilo v letu 2019 v Sloveniji okoli 43.038 oseb z demenco<sup>11</sup>, število pa naj bi se zaradi demografskih trendov podvojilo do leta 2035. Za vsakega obolelega skrbijo tri osebe, zato je posredno prizadetih še približno 150.000 svojcev, prijateljev in ostalih, ki skrbijo za osebe z demenco<sup>12</sup>.

Učinkovito zdravljenje pridruženih boleznih preprečujejo razvoj demence, znani pa so tudi dejavniki tveganja, ki so odvisni od posameznikovega okolja in življenjskega stila. Med zaščitne dejavnike za demenco sodi skrb za telesno zdravje in kondicijo s fizičnimi in mentalnimi dejavnostmi, uspešno prilagajanje na spremembe in stresne situacije, dejavno družabno življenje in vpetost v dejavnosti, ki se starejšim zdijo pomembne in jih veselijo (prostočasne aktivnosti, prostovoljno delo, izobraževanje, varovanje vnukov ipd.).

V Sloveniji obstajajo velike regijske razlike v dostopnosti do zdravstvenih storitev za osebe z demenco, primarna zdravstvena raven je podhranjena, število družinskih zdravnikov, kliničnih psihologov, psihiatrov in nevrologov ne zadošča za potrebe prebivalstva, gerontologija se šele vzpostavlja, tudi ustrezno razvite integrirane obravnave v skupnosti še nimamo. Zgodnja diagnoza zagotavlja osebi z demenco in njegovim svojcem ustrezen pristop in pravilno ravnanje ob soočanju z boleznijo, zlasti pa omogoči načrtovanje prihodnosti.

Stigma je dejavnik, ki ovira obvladovanje demence in vpliva na slabšo kakovost življenja oseb z demenco. V družbi je še vedno močno prisotna stigma demence, kar vpliva na čas diagnoze, življenje obolelega in bližnjih ter tudi na finančni strošek družbe. Več mednarodnih dokumentov nas zavezuje k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco.

Za razvoj demenci prijaznega okolja moramo izboljšati medsektorsko sodelovanje ter vključiti v načrtovanje in izvajanje ukrepov tudi osebe z demenco, njihove svojce, nevladne organizacije in druge deležnike v lokalnem okolju.

V skladu s priporočili SZO Strategija določa ukrepe na naslednjih področjih:

- Demenca kot prednostno področje javnega zdravstva
- Osveščanje javnosti o demenci in vzpostavljanje demenci prijaznih okolij
- Zmanjševanje dejavnikov tveganja za demenco
- Dostop do zgodnje diagnoze in postdiagnostične obravnave
- Podpora in izobraževanje svojcev in drugih neformalnih skrbnikov oseb z demenco
- Informacijski sistem za področje demence
- Raziskave in inovativni pristopi

Za doseganje ciljev Strategija določa vrsto ukrepov na zgoraj navedenih področjih, s katerimi dopolnjuje druge nacionalne strategije (zlasti na področju zdravstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva), opredeljuje nosilce, kazalnike, finančne vire in roke. Strategija določa vzpostavitev nosilcev za vodenje, koordinacijo in evalvacijo realizacije ciljev, ki bodo vplivali na razvoj področja obvladovanja demence v Sloveniji.

<sup>10</sup> Vir: <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji>

<sup>11</sup> Lancet Public Health 2022, Published Online, January 6, 2022 [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8), podatki in projekcijami za 2050: ocenjujejo, da je v Sloveniji 43 038 (36 793 do 50 186) ljudi z demenco in v letu 2050 predvidevajo, da jih bo 84 735 (med 69 330 in 101 544).

<sup>12</sup> Nacionalna raziskava poročilo za Slovenijo, 2015

## 2.1 Osveščanje in destigmatizacija bolezni

S pristopi k zmanjšanju dejavnikov tveganja, na katere lahko vplivamo, bomo prispevali, da se pričetek bolezni pri posameznikih zamakne in omogočili manjše družbeno finančno breme.<sup>13</sup> Osveščanje prebivalstva oziroma družbe o dejavnikih tveganja, prvih znakih demenc, pomenu pravočasne diagnoze in ustreznem pristopu do oseb z demenco in njihovih svojcev sodi med prednostne naloge javnega zdravja. Čeprav je največji dejavnik tveganja starost, lahko z osveščanjem zmanjšamo druge znane dejavnike tveganja za demenco, ki so v večini odvisni od posameznikovega okolja, življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni, katerih ustrezna obravnava zmanjša tveganje za razvoj demence.

Strukturna stigmatizacija se kaže v zanikanju problema, pomanjkljivi oskrbi, celo zanemarjanju ter nespoštovanju oseb z demenco. Na prvem mestu mora biti posameznik s svojimi sposobnostmi in dostojanstvom in ne bolezen. Stigma vodi v pozno iskanje pomoči, prevladujoč občutek manjvrednosti, ki pomembno prispeva tudi k slabšim izidom zdravljenja ter izgubi upanja. Stigma je po mnenju SZO poglavitna ovira za vzpostavljanje ustreznih, kakovostnih in dostopnih služb na področju duševnega zdravja. Zato so zmanjševanju stigme namenjeni posebni ukrepi.

## 2.2 Pravne podlage in pomembni dokumenti

Republika Slovenija v skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (v nadaljnjem besedilu: ZZVZZ)<sup>14</sup> zagotavlja skrb za osebe z demenco, financiranje zdravstvenih storitev, zdravstveni kader, vključno z izpopolnjevanjem in usposabljanjem ter zdravstveno nego in rehabilitacijo v institucionalnem varstvu in nego na domu. Sistem zagotavlja storitve zdravstvenega varstva. ZDOsk vzpostavlja sistem pravic do storitev v DO. Usklajuje z drugimi področji zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva, načrtuje in razvija preventivne programe za zmanjševanje potreb po DO, vključno s storitvami za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter zagotavlja pogoje in možnosti za enakomerno dostopnost storitev DO na območju Republike Slovenije ter za njeno učinkovito in racionalno organizacijo. Pomembno vlogo pri izboljšanju mreže izvajalcev, razvoju področja in sledenju strokovnemu napredku imajo nacionalni programi, zlasti Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018-2028 (ReNPDZ18-28)<sup>15</sup>, Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 (ReNPZV16–25)<sup>16</sup> in Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva 2022–2030 (ReNPSV 22-30)<sup>17</sup>.

Pomanjkljivost v pravni ureditvi za vzpostavitev nacionalnega registra za demenco je Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva, ki sistemsko ne ureja nacionalnih registrov, zato je treba to pomanjkljivost odpraviti. Treba je ponovno preučiti in po potrebi spremeniti pravno podlago za omejevanje pravic oseb z demenco in možnostmi oziroma pogoji za njihovo opolnomočenje, pri čemer pa ne smeta biti ogroženi njihova fizična in ekonomska varnost. Glede

<sup>13</sup> Glavno priporočilo Alzheimer Europe (AE) in Alzheimer's Disease International (ADI) je osveščanje, kar bo pripomoglo k pravočasni obravnavi in pravočasni ureditvi dostopa do storitev.

<sup>14</sup> 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, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19, 189/20 – ZFRO, 51/21, 159/21 in 196/21 – ZDOsk; v nadaljnjem besedilu: ZZVZZ)

<sup>15</sup> Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (Uradni list RS, št. 24/18)

<sup>16</sup> Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (Uradni list RS, št. 25/16)

<sup>17</sup> Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV 22-30, Uradni list RS, št. 49/22)

na navedeno Strategija posebno pozornost namenja preprečevanju zanemarjanju in zlorabi osebe z demenco.

## 2.3 Druge pomembne listine in dokumenti

Konvencija o pravicah invalidov<sup>18</sup> med drugim zahteva od držav podpisnic, da podpirajo deinstitucionalizacijo in čim dlje omogočijo osebam z invalidnostmi bivanje v domačem okolju.

Svetovni observatorij za demenco<sup>19</sup> pri SZO je nadzorni mehanizem za spremljanje sedmih prednostnih področij Svetovnega načrta za odgovor javnega zdravja na demenco 2017 - 2025 SZO<sup>20</sup>, ki omogoča izmenjavo podatkov držav članic.

Izhodišče za oblikovane Evropske strategije za demenco in oblikovanje strategij za demenco v vseh evropskih državah opredeljuje Glasgowska deklaracija, ki poziva k zagotavljanju pravic, dostojanstva in avtonomije posameznikov z demenco, blaženju negativnih posledic v družbi.

## 2.4 Programi in storitve za osebe z demenco in njihove svojce

Na področju zdravstvenih storitev za obvladovanje demence pomeni največji izziv pomanjkanje ustrezno usposobljenega kadra in slabša povezanost med službami in resorji. V Sloveniji se soočamo s pomanjkanjem kadra na področju zdravstva, zlasti podhranjena je primarna zdravstvena mreža. Število zdravnikov družinske medicine, kliničnih psihologov, delovnih terapevtov, fizioterapevtov, psihiatrov, nevrologov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev ne zadošča za potrebe prebivalstva, pomanjkljivost je v odsotnosti geriatrov in pomanjkanje znanj s področja gerontologije. Podrobneje je zdravstvena dejavnost predstavljena v tretjem poglavju.

Mrežo storitev in programov socialnega varstva je v obdobju realizacije prve Strategije za obvladovanje demence določala Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2016<sup>21</sup>, ki je sledila temeljnemu ciljem: zagotoviti dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov ter izboljšanje razmerja med institucionalnimi in skupnostnimi oblikami varstva, v prid slednjim. Razmerje med omenjenimi storitvami se je sicer izboljšalo od začetnega razmerja 1:2 na 1:1,08, vendar ostaja institucionalno varstvo še vedno prevladujoča oblika storitev. Tako razmerje zmanjšuje možnost izbire storitve, pomanjkanje ponudbe storitev v skupnosti pa tudi ne zagotavlja možnosti, da uporabnik prejme storitev v obsegu, ki jo potrebuje. Med pomembnejšimi cilji je bila prilagoditev storitev osebam z demenco. V okviru institucionalnega varstva starejših je bil narejen pomemben premik pri uvajanju sodobnih konceptov dela z osebami z demenco in ustvarjanju prijaznejšega bivalnega okolja, prilagoditve v skupnosti v večji meri niso bile izvedene. Prav tako se niso v skladu s potrebami širile in prilagajale storitve dnevne varstva in začasnih namestitev.

Zaposleni pri izvajalcih storitev se izpopolnjujejo in usposablajo za delo z osebami z demenco. Za nadaljnji razvoj in prilagajanje storitev je izpopolnjevanje in usposabljanje ključnega pomena, zato mora biti načrtovano in ciljno usmerjeno.

<sup>18</sup> Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, Uradni list RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08.

<sup>19</sup> Global Dementia Observatory, WHO

<sup>20</sup> Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025, WHO

<sup>21</sup> Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 (ReNPSV13–20), Uradni list RS, št. 39/13.



V zadnjih letih je zaznati premik pri zmanjševanju stereotipov o demenci tudi zaradi okrepljenih aktivnosti socialnovarstvenih programov pri osveščanju in izobraževanju oseb z demenco, svojcev ter okolja. Socialnovarstveni programi, ki so prilagojeni za delo z osebami z demenco, zagotavljajo različne oblike pomoči, njihovo delo je zato potrebno krepiti tudi v prihodnje.

Kljub številnim aktivnostim izvajalcev socialnovarstvenih storitev in programov ugotavljamo, da so osebe z demenco in njihovi svojci oz. neformalni oskrbovalci še vedno premalo informirani o ponudbi storitev in programov ter možnostih vključitve, kar bo v naslednjem obdobju potrebno izboljšati.

V Sloveniji imamo veliko programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce, ki se izvajajo na lokalni in nacionalni ravni v okvirju javnih služb, nevladnih organizacij in drugih izvajalcev. Ugotavljamo, da obstajajo med regijami velike razlike v dostopnosti do storitev v okviru javne zdravstvene mreže, glede številnih programov in storitev, ki jih izvajajo nevladne organizacije in drugi izvajalci pa nimamo pravega pregleda. Zato lahko upravičeno domnevamo, da storitve in programi za osebe z demenco in njihove svojce niso tako učinkoviti, kot bi lahko bili z ustreznim načrtovanjem na nacionalni ravni in v sodelovanju z lokalnimi skupnostmi. Navedene pomanjkljivosti bodo odpravljene, ko bo vzpostavljen nacionalni center za obvladovanje demence na terciarni zdravstveni ravni.

## 2. 5 Varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev

### 2. 5. 1 Glasgowska deklaracija (Pravice oseb z demenco in njihovih svojcev)

Demenca je bolezen, ki je v družbi še vedno močno stigmatizirana. Glavno priporočilo organizacij AE in ADI vsem državam članicam je povečati osveščanje splošne in strokovne javnosti glede demence, izboljšati prepoznavanje prvih znakov bolezni in zmanjševati stigmo. Posebno skrb moramo nameniti zaščiti človekovih pravic oseb z demenco in urediti status svojcev, ki so ob bolniku z demenco izpostavljeni tveganju izgorelosti in pogosto tudi sami zbolijo. Posebno pozornost je treba posvetiti tudi preprečevanju nasilja nad osebo z demenco ter opolnomočenju oseb z demenco in svojcev (oskrbovalcev) v družbi.

Glasgowska deklaracija opredeljuje človekove pravice oseb z demenco, ki članice zavezuje k izpolnjevanju v njej zapisanih pravic, da ima vsaka oseba z demenco:

- do pravočasne diagnoze;
- do dostopa do kakovostne post diagnostične podpore;
- do osredotočene, usklajene in kakovostne oskrbe tekom bolezni;
- do pravičnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih posegov;
- do ohranjanja dostojanstva oseb z demenco;
- do spoštovanja kot posameznika v svoji skupnosti.

### 2. 5. 2 Konvencija o pravicah invalidov

Svetovna zdravstvena organizacija obravnava demenco kot enega glavnih razlogov za invalidnost pri odraslih osebah. Iz tega sledi, da demenca pri osebah predstavlja veliko oviranost. Zato je potrebno pri oblikovanju pravnega okvirja, ki opredeljuje pravice oseb z oviranostmi in zajema vprašanja oskrbe, zdravljenja in terapij ter raziskav, osebe z demenco obravnavati kot osebo z oviranostjo.

Podobno so tudi druge države članice EU, podale jasno ugotovitev, da je potrebno demenco prepoznavati kot invalidnost. Zato je potrebno pri oblikovanju pravnega okvirja, ki opredeljuje

pravice oseb z oviranostmi in zajema vprašanja oskrbe, zdravljenja in terapij ter raziskav, osebe z demenco obravnavati kot osebo z invalidnostjo.

Potrebno je uveljaviti razumevanje invalidnosti, ki se nanaša na osebo in na okolje v katerem živi. Osebe z demenco so osebe z oviranostjo, ki je posledica tako njihovega psihofizičnega stanja kot neprilagojenega okolja. Vse pravice, ki jih zagotavlja Konvencija o pravicah invalidov, se v celoti nanašajo na vse osebe z demenco, ne glede na (ne)pridobljen status invalida v skladu s slovensko zakonodajo.

Zaradi narave bolezni, je pomembno zavedanje kulturnih razlik, razumevanje in ugotavljanje duhovnih in eksistencialnih potreb ter vzpostaviti znanja za delo z ljudmi z demenco in njihovimi svojci, ki prihajajo iz drugih etničnih skupin in narodnostnih manjšin. ADI in AE priporočata<sup>22</sup> oblikovanje podpornega okolja medkulturne oskrbe, ki je pomemben sestavni del pravične družbe, v kateri lahko ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci, ne glede na njihovo kulturno ozadje, dobro in kakovostno živijo.

---

<sup>22</sup>Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide (Alzheimer Europe, 2020), Policy briefing on intercultural care and support for people with dementia and their informal carers/supporters (Alzheimer Europe, 2020)

## 3 TEMELJNA PREDNOSTNA PODROČJA

### 3.1 Vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji

Javno zdravstveno epidemiološko spremljanje je trajno in sistematično zbiranje podatkov o dogodkih v zvezi z zdravjem, njihovo analiziranje in posredovanje, da se uporabijo pri javno zdravstvenem ukrepanju z namenom, da se omeji obolevnost in umrljivost ter izboljša zdravje.<sup>23</sup> Evalvacija sistemov epidemiološkega spremljanja nam omogoča vpogled v uporabnost in značilnosti sistema (kakovost podatkov, reprezentativnost, občutljivost, enostavnost, sprejemljivost, pravočasnost, stabilnost, fleksibilnost, pozitivna napovedna vrednost<sup>7</sup>). Epidemiološko spremljanje demence v Sloveniji še ni vzpostavljeno na način, da bi omogočalo zanesljivo oceno na osnovi rutinskih zdravstvenih podatkovnih zbirk, prav tako še ni bila opravljena evalvacija sistema epidemiološkega spremljanja.

Nacionalni register oseb z demenco je namenjen vodenju evidence števila in značilnosti bolnikov z demenco. Velik nabor zbranih podatkov bo nudil celovit pregled stanja na ravni mest, regij in na ravni cele države. Z letnim beleženjem sprememb bomo sledili trendom obravnave bolezni tako pri posameznem bolniku kot pri večjih podskupinah. Dobili bomo natančne podatke o številu bolnikov z demenco, odstotku določenih tipov demenc, demografskih in diagnostičnih značilnostih bolnikov glede na regije, kar bo nudilo dober splošni pregled in omogočilo izboljšano kakovost obravnave bolnikov z demenco, saj so na osnovi podatkov možne prilagoditve v obravnavi. Nacionalni register omogoča tudi posredni izračun ocene stroškov in prilagajanje nacionalnih zdravstveno ekonomskih usmeritev za področje demence.

Akcijski načrt SZO 2017-2025 določa, da naj bi do leta 2025 polovica držav v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva redno zbirala podatke na osnovi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence. Podlaga za vzpostavitev elektronskega nacionalnega registra za spremljanje demence je sprememba Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ)<sup>24</sup>.

Glede na opredeljena izhodišča Strategije bo v okviru akcijskega načrta opredeljena tudi vsebina, implementacija in organizacija nacionalnega registra demence.

### 3.2 Mreža izvajalcev programov in storitev za osebe z demenco in njihove svojce

Strategija za obvladovanje demence načrtuje aktivnosti za izboljšanje pismenosti in osveščanja prebivalstva o demenci, preventivnih aktivnostih, dostopnost do zgodnje diagnoze in ustrezne postdiagnostične obravnave oseb z demenco s krepitvijo in boljšo organizacijo integrirane mreže izvajalcev, programov in storitev. Potrebno je zagotoviti kontinuirano izobraževanje za vse, ki delajo na področju demence, vključno s svojci ter specialnimi znanji za določene poklicne skupine. V mrežo spadajo javne službe na vseh ravneh zdravstvenega varstva, dolgotrajne oskrbe in socialnega varstva, dopolnjujejo jo pa neformalne in uporabniške organizacije ter društva, ki delujejo na področju (duševnega) zdravja, in druga društva, organizacije in posamezniki, ki podpirajo socialno vključenost in krepitev zdravja v lokalni skupnosti.

Storitve in programe za osebe z demenco in njihove svojce lahko delimo na podlagi izvajalca na:

<sup>23</sup> CDC. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. MMWR 2001;50 (No RR-13)

<sup>24</sup> Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ). Uradni list RS, št. 65/00, 47/15, 31/18 in 152/20 – ZZUOOP.

1. Storitve in programi zdravstvenega varstva
2. Storitve in programi socialnega varstva
3. Storitve in programi v skupnosti (integrirane storitve dolgotrajne oskrbe, socialnega in zdravstvenega varstva)
4. Dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev

Navedene storitve in dejavnosti se večkrat prepletajo.

Medsektorsko sodelovanje za zagotovitev celovitega in usklajenega odziva s sodelovanjem javnih institucij, izobraževalnih sistemov, zaposlovanja, infrastrukture ter povezave med civilno družbo in zasebniki. Nadaljujemo z okrepitevijo sodelovanja in povezovanju različnih sektorjev v družbi.

### 3.2.1 Storitve in programi zdravstvenega varstva

Demenca je posledica bolezni možganov in ni del običajnega staranja, zato je potrebno bolezen odkrivati in bolnike obravnavati. S pravočasno prepoznavo in obravnavo lahko upočasnimo razvoj bolezni ali obvladamo ter preprečimo negativne vplive na osebe z demenco, ožjo in širšo okolico. Zato je pomembno dobro sodelovanje v okviru zdravstvenega varstva in povezovanje z drugimi službami in deležniki v lokalnem okolju.

V Sloveniji v letu 2022 deluje 65 zdravstvenih domov, 26 bolnišnic (od tega 4 psihiatrične) in 2 klinična centra. Na terciarni in sekundarni ravni deluje Center za kognitivne motnje v okviru Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Na UPK Ljubljana je Enota za gerontopsihiatrijo in v UKC Maribor deluje Oddelek za nevrološke bolezni. V okviru psihiatričnih bolnišnic so organizirane enote za gerontopsihiatrijo.

Domovi za starejše (v nadaljnjem besedilu: DSO) spadajo med socialnovarstvene institucije, ki organizirajo ambulanto družinske medicine za svoje stanovalcev. V standardu zdravstvene oskrbe je za stanovalce priznan tim ambulante družinske medicine.

V Sloveniji v nasprotju z večino razvitih držav nimamo zdravnikov specialistov s področja geriatrije in specialističnih znanj izvajalcev zdravstvene dejavnosti z gerontološkimi znanji. Center za geriatrično medicino je danes organiziran zgolj v okviru Interne klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

#### 3.2.1.1 Primarno zdravstveno varstvo

Zdravstveno varstvo na primarni ravni predstavlja hrbtenico zdravstvenega varstva tudi na področju obvladovanja demence, saj največ oseb z demenco obravnavajo njihovi izbrani osebni zdravniki. Zdravniki družinske medicine so pri sumu na demenco mesto prvega stika z bolnikom. V okviru ambulante družinske medicine delujejo tudi referenčne ambulante za vodenje stabilnih kroničnih bolnikov.

ReNPDZ18-28 prinaša reformo na področju duševnega zdravja in prenaša težišče obravnav na primarno zdravstveno raven. Pri zdravstvenih domovih se vzpostavlja mreža 25 centrov za duševno zdravje odraslih z mobilnimi timi.

V vsakem zdravstvenem domu je organiziran ZVC - zdravstveno vzgojni center. V zadnjih letih je 25 ZVC-jev razširilo svoj program delovanja in se preoblikovalo v CKZ - Centre za krepitev zdravja.

Na primarni zdravstveni ravni deluje tudi patronažna služba, katere vloga obravnava s starejšimi osebami je pogosto spregledana. Patronažna služba lahko odigra pomembno vlogo na področju preventivne dejavnosti. Patronažne medicinske sestre na terenu opravljajo preventivno in kurativno patronažno službo. Na terenu deluje 756 patronažnih sester, ki so organizirane po teritorialnem principu.

### 3.2.1.1.1 Ambulante družinske medicine

V javni zdravstveni mreži je v letu 2021 izvajalo zdravstveno dejavnost 967,89 timov zdravnikov družinske medicine (v nadaljnjem besedilu: DM), ki delujejo v okviru 65 zdravstvenih domov ali delujejo kot zasebne ambulante družinske medicine s koncesijo.

Na primarnem nivoju je ambulanta DM mesto prvega stika z bolnikom z demenco in njegovimi svojci. Za bolnika skrbi ves čas trajanja bolezni do konca njegovega življenja, zdravniki DM skrbijo tudi za bolnike z demenco, ki živijo v DSO.

V ambulanti družinske medicine poteka celostna obravnava bolnikov zdravnik DM v timu skupaj s srednjo medicinsko sestro in 0,5 diplomirane sestre, ki skrbi za odkrivanje bolezni, diagnostiko zdravljenje in dolgotrajno spremljanje bolnika. Pri demenci je pomembno zgodnje prepoznavanje bolnikov, diagnostika z izključevanjem reverzibilne demence ter zdravljenje in dolgotrajno spremljanje bolnika. Bolniki so usmerjeni k specialistu nevrologu ali psihiatru za nadaljnjo diagnostiko in potrditev diagnoze ter zdravljenje.

Demenca potrebuje specifičen pristop, saj je v obravnavo že od začetka bolezni potrebno vključevanje svojcev in drugih strokovnih služb. Večina bolnikov z demenco živi doma, zato zdravljenje poteka ambulantno. Po postavitvi diagnoze se v verigo oskrbe vključujejo poleg zdravnika družinske medicine še terenski strokovni delavci kot so patronažne sestre in socialni delavci ter ostale službe s področja socialne oskrbe. Pravočasno planiranje dolgotrajne oskrbe in dobro sodelovanje vseh deležnikov s svojci izboljšajo učinkovitost oskrbe in kakovost življenja bolniku in svojcem, tako da lahko bolniki ostajajo dlje časa v oskrbi doma. S sodobnimi oblikami informacijske tehnologije je potrebno vzpodbujati multidisciplinarni pristop in olajšati povezovanje med zdravnikom, specialisti in terenskimi strokovnimi službami.

V družinski medicini predstavlja pomemben del aktivnosti preventivna dejavnost, ki je bila v delo ambulante družinskega zdravnika formalno uvedena z uvedbo diplomirane sestre v tim ZDM, ki skrbi za prepoznavanje dejavnikov tveganja za kronične bolezni in vodenje kronične bolezni. V preventivni program so danes vključene najpogostejše kronične bolezni z ustreznimi presejalnimi testi za odkrivanje dejavnikov tveganja in ukrepi za odpravljanje dejavnikov tveganja. Demenca trenutno ni uvrščena v program odkrivanja in vodenja pri izbranem osebnem zdravniku. Kronične bolezni se v življenju pogosto prekrivajo in trenutno se spremljajo dejavniki tveganja za bolezni srca in ožilja, ki so pomemben dejavnik tveganja za vaskularno demenco. Glede na naraščanje števila starejših v družbi in oseb z demenco je potrebno dopolniti program družinske medicine in demenco vključiti v program vodenja kroničnih bolezni na primarnem nivoju, ki bo poleg izboljšane kakovosti obravnave bolnikov omogočal tudi epidemiološko spremljanje. Novejše raziskave namreč odkrivajo nove dejavnike tveganja za demenco kot so okvara sluha, arterijska hipertenzija srednjih let, depresija, debelost, kajenje in onesnaženost zraka in opozarjajo na vpliv nekognitivnih biomarkerjev kot so motnje spanja, motnje hoje, znaki parkinsonizma, ki bodo v prihodnosti nedvomno na novo oblikovale. Preventivni pristop pri obravnavi in preprečevanju demence v družinski medicini.

Pomanjkanje zdravnikov družinske medicine vpliva na počasnejše uvajanje sprememb pri obravnavi demence za uspešno in učinkovito obvladovanje bolnikov z demenco v domačem okolju je potrebno okrepiti tako mrežo ambulant družinske medicine in patronažno službo.

#### 3.2.1.1.2 Zdravstveno vzgojni centri, Centri za krepitev zdravja (ZVC, CKZ)

Centri za krepitev zdravja (v nadaljnjem besedilu: CKZ) predstavljajo nadgradnjo zdravstveno vzgojnih centrov, ki so delovali v okviru zdravstvenih domov. Programi centrov za krepitev zdravja so tesno povezani s preventivno dejavnostjo ambulant družinske medicine in so namenjeni celotni populaciji za promocijo in izobraževanje o zdravem življenjskem slogu in preprečevanju dejavnikov tveganja. Izvajajo se s pomočjo predavanj, skupinskih delavnic in individualnega svetovanja za krepitev zdravja. V programu se naslavlja tudi področje duševnega zdravja kot je spoprijemanje z depresijo in tesnobo. Umestitev delavnic za prepoznavanje demence, psihosocialno podporo svojcem pri soočanju z demenco v programe CKZ bo pripomogla k preprečevanju depresije in izgorelosti svojcev ter obvladovanju demence v domačem okolju.

#### 3.2.1.1.3 Centri za duševno zdravje odraslih (z mobilnimi timi)

Centri za duševno zdravje odraslih (v nadaljnjem besedilu: CDZO) kot nova organizacijska struktura na primarni ravni predstavljajo nadgradnjo Centrov za mentalno zdravje. CDZO bodo organizirani regijsko in multidisciplinarno in bodo izboljšali dostopnost do psihiatričnih storitev. Pomoč in podporo bodo nudili vsem odraslim, ki imajo težave v duševnem zdravju. V Sloveniji je predvidenih skupaj 25 centrov z mobilnimi timi, CDZO opravljajo storitve: primarne, sekundarne in terciarne preventive, zgodnje obravnave odraslih s tveganjem za težave v duševnem zdravju ter specialističnega zdravljenja težav v duševnem zdravju. Delujejo interdisciplinarno ter po principu približevanja storitev s področja duševnega zdravja v posameznikovo primarno okolje. Omogočali bodo pregled in obravnavo oseb v domačem okolju. Ukrepi v teh centrih se prilagajajo potrebam posameznika.

S sooblikovanjem programov CDZO je potrebno zagotoviti dostopnost storitev za bolnike z demenco in njihove svojce, in sicer za bolnike programe kognitivne stimulacije in rehabilitacije, za svojce pa programe psihosocialne podpore.

Do leta 2022 je bilo v Sloveniji vzpostavljenih 19 CDZO z mobilnimi timi, nekateri zaradi pomanjkanja ustrezno usposobljenega kadra delujejo še v nepopolni sestavi.

#### 3.2.1.1.4 Patronažna služba

Patronažna služba je sestavni del primarnega zdravstvenega varstva, ki je praviloma organizirana po teritorialnem principu. Po podatkih NIJZ je bilo v letu 2021 v Sloveniji 756 patronažnih medicinskih sester in 98 tehnikov zdravstvene nege.

Patronažna medicinska sestra obravnava bolnika na njegovem domu. Poleg zdravstvene oskrbe in nege je delo patronažne sestre preventivno usmerjeno k obravnavi družine v okolju in skupnosti v različnih obdobjih življenja, posebej tudi za oskrbo starejših po 65 letu, prepoznavanje socialno varstvenih potreb, posebej ranljivih skupin, nasilja in odvisnosti.

Demenca prizadene bolnika in celo družino, zato naj se sreča z družino takoj po postavljeni diagnozi. Ker je bolezen dolgotrajna in napredujoča, patronažna sestra dolga leta spremlja bolnika in njegovo družino in se odziva na njihove potrebe pri napredovanju bolezni. Za učinkovito podporo potrebuje široko in raznoliko znanje s področja oskrbe bolnikov z demenco, zato je potrebno patronažnim sestram omogočiti dopolnjevanja znanja o demenci. Večje število

patronažnih sester in vključitev specializirane, v demenco usmerjene patronažne sestre bi predstavljalo nadgradnjo patronažne službe in izboljšalo kakovost obravnave demence na terenu<sup>25</sup>.

### 3.2.1.1.5 Integrirana oskrba

Po zaključku projekta Ministrstva za zdravje »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«, ki je omogočal testiranje novih integriranih rešitev na področju dolgotrajne oskrbe za osebe, starejše od 18 let, ki so trajno odvisne od tuje pomoči in se je zaključil v letu 2020, je bil v občini Krško vzpostavljen koncept integrirane oskrbe na domu. Koncept predstavlja sistem ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju ali trajno, odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil je občina pristopila k zagotavljanju izvajanja storitev za nadaljnji dve leti. V sodelovanju z občino in drugimi institucijami bodo tako nadgrajene storitve pomoči na domu, ki lahko uspešno rešijo osebne stiske in preprečijo večje odvisnosti, ki vodijo k preobremenitvi zdravstvenega in socialnega sistema, kot tudi neformalnih oskrbovalcev. Ključni doprinos je zagotavljanje storitev za ohranjanje samostojnosti, ki omogoča obravnavo oseb z demenco s strani delovnih terapevtov, fizioterapije in negovalnega kadra, ki s storitvami omogočajo daljše in bolj kakovost življenje v domačem okolju.

Povezovanju obstoječih in naštetih služb je treba dodati vstopne točke za dolgotrajno oskrbo. V projektu Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstopa novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za odraslo in starejšo populacijo je bil na vstopnih točkah dodan presejalni test, z namenom odkriti pojavnost odstopanj pri starejši populaciji, ki ocenjuje, da potrebuje pomoč podpora ali storitve za opravljanje življenjskih aktivnosti. Pri ocenjevanju z »Ocenjevalno lestvico dolgotrajne oskrbe« (v nadaljnjem besedilu: OLDO), ki jo določa ZDOsk, je bila vzpostavljena možnost, da se preveri pojavnost odstopanj in skladnost med obema uporabljenima lestvicama.

Obravnava oseb z demenco sodi v obravnavo v dolgotrajni oskrbi, saj gre za kronično napredujajočo bolezen, pri kateri je v različnih fazah bolezni treba zagotoviti in prilagoditi podporo ter storitve glede na potrebe posameznika.

Več kot dve tretjini oseb z demenco živi doma, v oskrbi svojcev. To so praviloma zakonci bolnika in otroci, ki se kot oskrbovalci oseb z demenco zaradi progresivne narave bolezni srečujejo s posebnimi zdravstvenimi, socialnimi in finančnimi izzivi. Poslabša se njihovo telesno zdravje in poveča duševni stres v primerjavi s splošno populacijo in oskrbovalci bolnikov z drugimi boleznimi.

Vzpostaviti je treba interdisciplinarni pristop pomoči na domu v sklopu integrirane oskrbe: (ustrezen časovni normativ, multidisciplinarna ekipa, poročila, ponovni obiski, prenos informacij med izvajalci socialnega varstva in zdravstvenega varstva).

V naslednjih letih si bomo prizadevali za vzpostavitev in razvoj mreže tako imenovanih spominskih centrov (angl. comprehensive memory center), v katerih bomo za nekoliko širše območje vzpostavili usmerjeno zgodnjo diagnostiko in obravnavo v okviru multidisciplinarne obravnave s področja zdravja, sociale, psihologije, pedagogike in drugih.

---

<sup>25</sup> V letu 2019 so patronažne medicinske sestre obravnavale 1.570 varovancev z duševnimi in vedenjskimi motnjami (F00-F99), kar predstavlja 2,7% deleža obiskov in 1.612 bolnikov vodenih pod boleznimi živčevja (G00-G99), kar predstavlja 2,7% deleža obiskov (e-vir Zdravstveni statistični letopis Slovenije, 2019. <https://www.nijz.si/sl/nijz/revije/zdravstveni-statisticni-letopis-slovenije> (dostop 14. 1. 2022))

### 3.2.1.1.6 Paliativna oskrba

Zagotavljanje dobre paliativne oskrbe bolnikov z demenco je potrebno zagotoviti v okolju, kjer se taka oseba nahaja. Paliativna oskrba bolnikov z demenco je kompleksna, saj je v fazah napredovale demence kognicija pravilo že tako okrnjena, da je sporazumevanje omejeno. Smiselno je zgodnje vključevanje načel paliativnega pristopa v obravnavi glede na obstoječe mednarodne smernice in učenje zdravstvenih strokovnjakov o pravilni prepoznavi mejnikov v poteku bolezni in oceni simptomov. Bolniki z demenco potrebujejo tudi več socialno-negovalne pomoči, sočasno morajo biti v obravnavo vključeni tudi njihovi svojci, ki pogosto prevzamejo vlogo skrbnikov in so soočeni s sprejemanjem zahtevnih odločitev.

Osnovno paliativno podpora zagotavljata izbrani osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra, v domovih za starejše občane pa domski zdravniki in negovalno osebje. Negovalno in socialno podporo v domačem okolju zagotavlja sistem pomoči na domu v skladu z zakonom o dolgotrajni oskrbi. Po potrebi bo v zdravljenje na domu vključil psihiatra, ki lahko opravi pregled bolnika na domu v okviru dejavnosti skupnostne psihiatrije ali mobilnega tima CDZO, kar je posebej primerno pri odklonilnih, nemirnih ali nepokretnih bolnikih.

Specialistično paliativno podporo pa se zagotavlja preko mobilnih paliativnih enot v domačem okolju oziroma preko oddelkov ali enot za paliativno oskrbo v bolnišnicah. Napotitev na specialistični nivo paliativne obravnave je možna ob upoštevanju kriterijev z napotnico.

### 3.2.1.2 Sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo

V slovenskem prostoru imamo 26 bolnišnic, ki izvajajo sekundarno in terciarno raven zdravstvene dejavnosti. V navedeno število se štejejo tudi štiri psihiatrične bolnišnice, Oddelek za psihiatrijo pri Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru in Univerzitetno psihiatrično kliniko v Ljubljani. Na sekundarnem in terciarnem nivoju se dejavnost nevrologije in psihiatrije prepletata. Nevrologi bolnike z demenco obravnavajo večinoma ambulantno v okviru subspecialnih kognitivnih nevroloških ambulant na terciarnem nivoju, redno izvajajo tudi diagnostične obravnave bolnikov z demenco ali zgodnejšimi obdobji bolezni v okviru t.i. dnevne bolnišnice (analiza biomarkerjev in napredne metode slikanja možganov). Psihiatri obravnavajo bolnike z demenco ambulantno v okviru specialističnih ambulant in v okviru bolnišnične dejavnosti. Področne splošne bolnišnice imajo nevrološke oddelke in izvajajo specialistično ambulantno dejavnost.

V okviru specializiranih centrov in enot za gerontopsihiatrijo ter v skladu z ReNPDZ18-28 je bil sprejet nov standard za psihogeriatrijo, ki je oblika stacionarnega bolnišničnega zdravljenja namenjena specialistični obravnavi akutnih duševnih motenj oz. stanj nastalih v starosti, zlasti demenc<sup>26</sup>.

---

<sup>26</sup> Sindrom demence je v cca. osemdesetih odstotkih primerov posledica nevrodegenerativne bolezni možganov, v ostalih primerih pa gre za potencialno reverzibilno stanje druge etiologije. Klinični znaki bolezni, ki vodi v sindrom demence so raznoliki, njihovo prepoznavanje in interpretacija pa zahteva usmerjeno in poglobljeno znanje s področja nevroanatomije in nevropatologije, genetike, idr., ki ga specialist nevrolog in/ali psihiater ustrezno umesti v kontekst posameznikove klinične slike, individualnih značilnosti in pridruženih bolezni. Tudi etiološko razlikovanje med posameznimi tipi demence je marsikdaj težavno, še posebno v začetnih stadijih kognitivnega upada (subjektivna kognitivna pritožba in blaga kognitivna motnja) in v začetnem stadiju demence. V zgodnji fazi bolezni je potrebna poglobljena nevrološka in/ali psihiatrična diagnostična obravnava in spremljanje, tako z vidika opredelitve diagnoze, prognoze kot tudi vpliva na kakovost življenja posameznika, njegove družine in predvsem ekonomskega in socialnega bremena na družbo kot celoto.



V Center za kognitivne motnje na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja, Nevrološka klinika v UKC Ljubljana (v nadaljnjem besedilu: CKM) so napoteni bolniki s sumom na nevrokognitivne motnje različnih stopenj vse od subjektivne kognitivne pritožbe, preko blage kognitivne motnje do demence iz ambulant družinske medicine in drugih specialističnih ambulant<sup>27</sup>. Osnovni namen delovanja CKM je zagotavljati celostno diagnostično in terapevtsko obravnavo bolnikom z demenco, nuditi pomoč njihovim skrbnikom ter vzpostaviti dober partnerski odnos s socialnimi službami, drugimi zdravstvenimi institucijami ter prostovoljnimi združenji.

V okviru CKM je vzpostavljena sistematična klinična pot za obravnavo bolnikov s kognitivnimi motnjami v 16 rednih kognitivnih ambulantah, diagnostični dnevni bolnišnici in hospitalno<sup>28</sup>. Skladno z usmeritvami Strategije je potrebno zagotoviti organizacijske, prostorske in kadrovske okrepitve za delo celotnega multidisciplinarnega tima tako v obstoječih nevroloških kapacitetah v obeh kliničnih centrih (Ljubljana in Maribor), kakor tudi v drugih področnih splošnih bolnišnicah kjer že poteka nevrološka obravnava bolnikov s kognitivnimi motnjami.

Slovenski nevrologi (Ljubljana, Maribor, Nova Gorica) z dodatnim znanjem s področja demence sodelujejo v mednarodnih kliničnih študijah s področja demence. Sodelavci CKM sodelujejo pri pripravi in izvedbi izobraževalnih programov na medicinski fakulteti. V okviru CKM poteka več raziskovalnih projektov s področja demence.

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana (UPKL) obravnava bolnike s sindromom demence in pridruženimi duševnimi motnjami hospitalno in ambulantno. V bolnišnico so večinoma napoteni bolniki z demenco, ki imajo pridružene vedenjske in psihične težave. Na Enotah za gerontopsihiatrijo (v nadaljnjem besedilu: EGP) v UPK Ljubljana deluje 5 bolnišničnih oddelkov (skupno 90 postelj) in en dnevni oddelek ter 8 gerontopsihiatričnih ambulant za diagnostiko in zdravljenje demence in drugih duševnih motenj v starosti. EGP sodeluje v izobraževanju študentov medicine na Medicinski fakulteti, Univerze v Ljubljani na temo demence ter mentorstvu specializantom psihiatrije, nevrologije in družinske medicine v programu specializacije. EGP izvaja tudi izobraževanja za svojce oseb z demenco ter organizira podporno skupino za svojce oseb z demenco.

V UKC Maribor je gerontopsihiatrični oddelek s 36 posteljami, v ostalih psihiatričnih bolnišnicah (v nadaljnjem besedilu: PB) je v okviru gerontopsihiatričnih oddelkov na voljo v PB Idrija 34, PB Begunje 17, PB Ormož 20 in PB Vojnik 15 postelj. Gerontopsihiatrični oddelki v PB so namenjeni izključno zdravljenju akutnih duševnih motenj in stanj pri starostnikih tako na intenzivnih kot na odprtih enotah. V PB Idrija je zagotovljen tudi 1 tim za specialistično ambulantno gerontopsihiatrično obravnavo.

---

<sup>27</sup> Osnovna dejavnost centra je specialistična sekundarna in terciarna timska obravnava bolnikov z zgodnjimi fazami kognitivnega upada, ki še ne dosegajo stopnje demence in z demencami, ki so atipične, reverzibilne, hitro potekajoče in/ali ki se javljajo pri mlajših bolnikih ali so pridružene drugim nevrološkim (predvsem nevrodegenerativnimi) obolenjem.

<sup>28</sup> Gre za rutinski multidisciplinarni način dela (nevrologi, psihiatri, klinični psihologi, nevroradiolog, specializirana diplomirana medicinska sestra, socialni delavec, klinični logoped, delovni terapevt, fizioterapevt). V likvorskem laboratoriju na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana je vzpostavljena standardizirana in na evropskem nivoju harmonizirana analiza likvorskih biomarkerjev demence in rutinska uporaba funkcijskih in naprednih strukturnih slikovnih metod v diagnostiki demenc v okviru UKC Ljubljana. Likvorsko analizo biomarkerjev demence in osnovne ter nekatere napredne metode slikanja možganov se izvajajo tudi v okviru subspecialne nevrološke kognitivne ambulantne in hospitalne obravnave v UKC Maribor.

V okviru slovenske nevrološke stroke je za bolnike s kognitivnimi motnjami kadrovska multidisciplinarna sestava zaenkrat zagotovljena in financirana le v CKM v UKC Ljubljana in žal le v zelo majhnem deležu (2 specialista nevrologa, 1 specialist psihiater, 1 diplomirana medicinska sestra, 1 klinični psiholog, 1 administrativni delavec) v celoti posvečena delu z bolniki s kognitivnimi motnjami. Delovne naloge in obveznosti večine članov multidisciplinarnega tima zapolnjujejo delovne obveznosti na drugih področjih rutinskega in specialističnega nevrološkega dela.

V psihiatričnih bolnišnicah se osebe z demenco zdravijo na odprtih oddelkih, v primeru, ko je zdravje bolnika huje ogroženo zaradi nevarnega vedenja in ogrožanja sebe ali drugih pa tudi na oddelkih pod posebnim nadzorom. Pred odpustom bolnika z bolnišničnega zdravljenja se praviloma pripravi individualni načrt psihosocialne rehabilitacije v domačem okolju oziroma za premestitev v socialnovarstveni zavod. Pristojne službe v bolnišnicah se za namen izvedbe individualnega načrta povežejo s svojci, osebnim zdravnikom, centri za socialno delo, koordinatorji obravnave v skupnosti in drugimi deležniki, ki lahko pripomorejo k psihosocialni rehabilitaciji oziroma premestitvi bolnika. V primeru, če se zaradi zdravstvenih in/ali socialnih razlogov oseba z demenco ne more vrniti v domače okolje, se ureja premestitev v socialnovarstveni zavod. Bolniki, ki se vrnejo v domače okolje, imajo redne ambulantne posthospitalne kontrole.

Skladno z usmeritvami Strategije je potrebno vzpostaviti učinkovito verigo storitev za osebe s kognitivnimi motnjami, ki bo povezala storitve in kapacitete vseh nivojev zdravstvenega varstva. Slednje bo omogočeno z uresničitvijo cilja Strategije za vzpostavitev policentrične mreže spominskih centrov s kadrovskimi normativi za interdisciplinarno timsko obravnavo za zdravljenje in oskrbo oseb z demenco, v skladu s sodobnimi kliničnimi trendi.

### 3.2.1.3 Zdravstveno varstvo v socialnovarstvenih zavodih

V sistemu zdravstvenega varstva je za stanovalce DSO zagotovljena zdravstveno oskrba<sup>29</sup> s strani izbranega osebnega zdravnika, ki deluje v prostorih doma. Povprečno število stanovalcev za tim splošne družinske ambulante je 306 stanovalcev. V letu 2020 je bilo po pogodbah ZZZS 71,21 nosilcev dejavnosti. V standardu zdravstvene oskrbe je priznan standard zdravnika specialista na 2.000 postelj oziroma 0,0005 specialista na posteljo na dan, kar ne ustreza potrebam, zato bi bilo potrebno standard ustrezno popraviti.

### 3.2.2 Storitve in programi socialnega varstva

Pri razvoju storitev in programov socialnega varstva so cilji usmerjeni v povečanje deleža uporabnikov skupnostnih oblik pomoči, prilagajanju storitev potrebam posameznih ciljnih skupin uporabnikov, zagotavljanju dostopnosti in dosegljivosti storitev ter večanju možnosti izbire storitev, kadrovski krepitvi izvajalcev ter modernizaciji infrastrukture. Za izvajalce je potrebno zagotoviti redna izobraževanja in usposabljanje za delo z osebami z demenco na podlag sodobnih konceptov.

Širitev in razvoj mreže izvajalcev socialnovarstvenih programov in storitev je določena v ReNPSV 22 - 30, vendar bo uresničevanje zapisanih ciljev odvisno tudi od sprejetja novih zakonov oz. sistemske ureditve nekaterih področij (dolgotrajne oskrbe, deinstitucionalizacije, reorganizacije izvajalskih mrež in drugo).

#### 3.2.2.1 Institucionalno varstvo starejših - Domovi za starejše

V DSO in v posebnih socialnovarstvenih zavodih je bilo konec leta 2020 na voljo skupno 18.977 mest, v posebnih zavodih za odrasle pa še 2.344 mest (tudi ti imajo osebe z demenco)<sup>30</sup>.

<sup>29</sup> V socialnovarstvenih institucijah je bilo v letu 2020 zaposlenih 3671 zdravstvenih delavcev za izvajanje zdravstvene dejavnosti, ki je v letu 2018 skrbelo za 21.969 oseb (19.296 oseb v DSO, 1560 oseb v posebnih zavodih za odrasle in 1113 oseb v delovno varstvenih centrih (MDDSZ)

<sup>30</sup> V DSO je bilo konec leta 2020 zaposlenih 13.033 delavcev, za socialnovarstvene storitve 6.757, za zdravstveno varstvene storitve 5.575, za druge dejavnosti pa 701 delavcev.

Povprečna starost stanovalcev v DSO je 83 let. Ocenjujemo, da je med starejšimi, ki živijo v domu že več kot 70% oseb z demenco (v različnih stadijih bolezni).

Cilj ReNPSV 22 - 30 je vključitev 4,5% starejših nad 65 let v institucionalno varstvo starejših, saj naj bi v prihodnje izvajalci institucionalnega varstva starejših v večji meri ponujali tudi skupnostne storitve. Za zagotovitev ustreznih standardov prijaznega in varnega bivalnega okolja še zlasti v pogojih okužb potekajo aktivnosti, ki bodo v naslednjem obdobju financirane tako iz EU sredstev kot tudi iz državnega proračuna. S pomočjo EU sredstev bodo v okviru modernizacije socialne infrastrukture (ESRR) vzpostavljeni tudi trije skupnostni centri za osebe z demenco.

Na področju institucionalnega varstva starejših je potrebno povečati število postelj in prilagojenih enot za osebe z demenco ter zagotoviti prostorsko in kadrovske prilagoditve za izvajanje sodobnih konceptov dela s to ciljno skupino. Izvajalci institucionalnega varstva bodo svojo dejavnost širili tudi v ponudbo skupnostnih oblik storitev (dnevni centri, začasne namestitve, manjše bivalne enote), prilagojenih osebam z demenco. V večji meri je potrebno dati poudarek tudi zagotavljanju paliativne oskrbe. Dopolniti je treba usmeritve za delo z osebami z demenco za oskrbo mlajših oseb z demenco (posebne enote) in z usmeritvami za oskrbo v pogojih okužb.

### **Institucionalno varstvo odraslih (VDC/CUDV)**

V varstveno delovne centre in centre za usposabljanje, delo in varstvo (VDC/CUDV) je vključenih 5.321 odraslih uporabnikov, med katerimi je po naši oceni do 10% oseb z demenco. Zato je potrebna prilagoditev programov obravnave in storitev, ki so namenjene osebam z motnjo v duševnem in telesnem razvoju tudi osebam z demenco ter okrepiti izobraževanje in usposabljanje zaposlenih ter svetovanje in podporo staršem/zakonitim zastopnikom/skrbnikom oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju z demenco.

#### **3.2.2.2 Dnevno varstvo in začasne namestitve**

Dnevna oblika varstva je namenjena osebam, ki še ne potrebujejo celodnevne varstva, temveč potrebujejo organizirano obliko bivanja le za določeno število ur na dan. V letu 2021 so izvajalci institucionalnega varstva zagotavljali 607 mest za dnevno varstvo starejših. Povpraševanje po tej storitvi narašča zlasti v urbanih središčih. Storitve je pogosto povezana z organiziranim prevozom.

Cilj ReNPSV 22 - 30 je zagotoviti okvirno 1.300 mest v dnevnem varstvu starejših. V okviru teh mest bodo prilagojene tudi oblike dnevnega varstva za osebe z demenco, storitev bo na voljo v vseh slovenskih regijah vse dni v tednu, zagotovljen bo tudi prevoz uporabnikov.

Vedno večje povpraševanje je tudi po kratkotrajnih (začasnih) namestitvah. Za osebe z demenco in njihove svojce je ta storitev zelo pomembna, zato jo bo potrebno v naslednjem obdobju bistveno okrepiti.

#### **3.2.2.3 Pomoč na domu**

V letu 2020 koristi pomoč na domu okrog 8.207 uporabnikov, njihovo število pa narašča. Zlasti se je povečal delež uporabnikov nad 80 let (konec leta 2022 je znašal 66,6% delež vključenih v to storitev). 62,3% uporabnikov je prejelo manj kot 3,5 ure pomoči tedensko. Od vseh občin (ki po zakonu zagotavljajo to storitev) jih je v letu 2020 zgolj 27 preseglo prag 3% vključitve starejših od 65 let (cilj ReNPSV 2013 - 20).

Pomoč na domu je osnovna podporna storitev osebam z demenco in njihovim družinam, ki živijo v domačem okolju. Storitve je potrebno narediti dostopnejše, s povečanjem števila mest ter vsebinsko nadgradnjo in prilagoditvijo storitve osebam z demenco. Poleg tega je potrebno, zagotoviti bolj poenoteno ceno storitve ter boljše časovno dostopnost storitve (dostopna vse dni v tednu ) ter večjo možnost uporabe IKT storitev za osebe z demenco.

### **Programi socialnega varstva:**

Osebe z demenco potrebujejo tudi druge oblike pomoči, ki jih danes že uspešno izvajajo programi socialnega varstva (psihološka podpora, zagovorništvo, informacijske pisarne, izobraževanje, svetovanje, ponudba prostovoljcev, samopomočne skupine; aktivnosti za tiste, ki še živijo doma (strukturiranje dnevnih aktivnosti, vaje za krepitev spomina, ohranjanje socialnih veščin in gibalnih sposobnosti in drugo). Cilj ReNPSV 22 - 30 je krepitev mreže socialno varstvenih programov na področju dela s starejšimi in z osebami z demenco.

### **Centri za socialno delo:**

Centri za socialno delo imajo pomembne naloge v zvezi s svetovanjem in pomočjo osebam z demenco, njihovim svojcem ali skrbnikom. Število aktivnosti, ki so povezane z oblikami pomoči za osebe z demenco (svetovanje, oprostitev, odvzem poslovne sposobnosti, določitev skrbnika za posebni primer, iskanje nujnih namestitev in drugo), se je v zadnjih letih bistveno povečalo. Zato je potrebno zagotoviti redna izobraževanja za zaposlene na CSD v zvezi s prepoznavanjem demence in komunikacijo z osebami z demenco ter zagotoviti ustrezno podporo strokovnim delavcem ob obravnavi uporabnikov z demenco.

### **3.2.3 Storitve in programi v skupnosti**

Skupnostne oblike storitve podaljšujejo bivanje v domačem okolju in preprečujejo socialno izključenost<sup>31</sup>. Izvajalci skupnostnih storitev so skupnostne službe, ki izvajajo oskrbo v skupnosti javne službe, zasebniki, zasebniki s koncesijo in nevladne organizacije. Ključno je medresorsko povezovanje vseh deležnikov v mrežo služb s področja zdravstvenega in socialnega varstva, tako da zagotavljajo optimalno interdisciplinarno in medresorsko obravnavo v skladu s potrebami posameznika in skupnosti. (ReNPSV22-30)

Med oblikami pomoči, ki jih najbolj pogrešajo osebe z demenco in njihovi svojci je postdiagnostična podpora z individualnim timskim pristopom v kateri sodelujejo zdravstveni delavci, psiholog, socialni delavec, delovni terapevt, svetovalec za pravne in finančne zadeve. Postdiagnostična podpora mora nuditi psihološko podporo, informiranje, izobraževanje, svetovanje, ponudba prostovoljcev, različnih skupin za samopomoč, skupin za osebe z demenco. Osebam z demenco, ki živijo doma je treba zagotoviti storitve za krepitev in ohranjanje kognitivnih sposobnosti, samostojnosti in avtonomnosti ter ohranjanja vključenosti v skupnost in družbo, kot jo opredeljuje ZDOsk.

Socialnovarstvene storitve in servisi bi morali biti ustrezno zagotovljeni tudi za osebe z demenco mlajših od 65 let (Po ocenah Alzheimer Europe je bilo v Sloveniji v letu 2018 kar 1939 oseb z demenco v starostni skupini od 30 do 64 let), nuditi k posamezniku usmerjen in prilagojen način storitev med potekom bolezni ter upoštevajoč pridružene obolevnosti, ki so že prisotne ali se razvijejo ob poteku bolezni.

<sup>31</sup> Izvajalci skupnostnih storitev so centri za duševno zdravje odraslih (z mobilnimi timi), skupnostna psihiatrija in patronažne sestre (zdravstveno varstvo), ambulantne storitve, CSD, pomoč na domu, storitve, ki se izvajajo v lokalnem okolju, svojci, in dnevno varstvo ter začasne namestitve.

Za storitve in programe v skupnosti je značilno, da se prepletajo socialne in zdravstvene storitve, pomembna pa je tudi dejavnost svojcev, drugih neformalnih skrbnikov in drugih deležnikov, ki lahko pripomorejo k demenci prijaznemu okolju. Zelo pomembno vlogo imajo pri tem skupine za samopomoč in humanitarne organizacije z ustrezno usposobljenimi kadri ter s denarnimi sredstvi izvajanja dejavnosti. V tem primeru njihove dejavnosti dopolnjujejo dejavnosti javne zdravstvene in socialnovarstvene mreže.

### 3.2.4. Dejavnosti nevladnih organizacij in neformalnih oskrbovalcev

V Sloveniji imamo dejavnost nevladnih organizacij (v nadaljnjem besedilu: NVO) dobro razvito. Na področju zdravstvenega in socialnega varstva bi morala država bolj stabilno financirati programe humanitarnih organizacij, ki izpolnjujejo določene kakovostne standarde in pomenijo dopolnitev javne zdravstvene in socialno varstvene mreže. Nevladne organizacije morajo dosegati zahtevano kakovost in slediti praksam integrirane oskrbe.

Pri nudenju pomoči in podpore osebam z demenco in njihovim svojcem je v družbi zelo pomembna vloga humanitarnih organizacij in drugih nevladnih organizacij, ki omogočajo, da so ljudje, ki živijo z demenco slišani v družbi (v prihodnosti bo teh ljudi vedno več). Nevladne organizacije predstavljajo z vidika oskrbe v skupnosti pomemben steber obvladovanja demence v družbi in stabilen sistem vzpostavljenih organizacijskih struktur z vsemi akterji. Posebno pomembna je njihova aktivnost na področju osveščanja in zmanjševanja stigme z namenom, da pridejo osebe z demenco do pravočasne diagnoze. V ta namen je bila vzpostavljena mreža demenci prijaznih točk po celi Sloveniji v najrazličnejših organizacijah.

Na področju duševnega zdravja in nevroloških bolezni deluje v Sloveniji več NVO, na področju demence deluje Spominčica - Alzheimer Slovenija. Spominčica je bila ustanovljena leta 1997, da bi pomagala svojcem oseb z demenco. Spominčice je nosilec ozaveščanja o demenci, usposabljanj in izobraževanj oskrbovalcev oseb z demenco, pomoči in opolnomočenja svojcev oseb z demenco, ki so pri tej več let trajajoči bolezni izpostavljeni velikemu psihičnemu, fizičnemu, čustvenemu in finančnemu izgorevanju in družbeni izključenosti. Je ustanovitelj in koordinator nacionalne mreže demenci prijaznih točk, ki omogoča dostopnost do informacij, usposabljanj in pomoči ter prenos znanja v lokalnem okolju. Svojci, ki so ozaveščeni, usposobljeni in so deležni dobre podpore po diagnozi, lahko zagotovijo kakovostno življenje osebi z demenco in sebi. Tako lahko oseba z demenco ostane čim dlje v domači oskrbi, kar je najbolj humano oziroma etično. Spominčica ima pomembno vlogo tudi pri povezovanju strokovnjakov s področja demence v Sloveniji in je vpeta v številne mednarodne povezave.

Po vsem svetu so ženske prevladujoče izvajalke neformalne oskrbe družinskih članov s kroničnimi boleznimi, vključno s starejšimi in odraslimi z demenco<sup>32</sup>, tudi v Sloveniji<sup>33</sup> in imajo zato večje tveganje za izgorelost, depresijo in druge bolezni. Predvidevamo lahko, da se bo število oseb, zlasti žensk, ki bi izvajale oskrbo oseb z demenco, še povečalo. Poleg tega ženske v večji meri zbolevalo za boleznimi, ki povzročajo demenco in tudi kasneje poiščejo pomoč. Urediti je treba status oskrbovalcem oseb z demenco v domačem okolju ter jih podpreti z ustreznim obsegom in kakovostjo storitev nege ter oskrbe v skupnosti.

<sup>32</sup> Po ocenah je obseg neformalne oskrbe ocenjen na približno 82 milijard ur, 71% teh ur pa zagotavljajo ženske. V skoraj vseh državah EU več kot 50 % oskrbovalcev, mlajših od 65 let, kombinira zaposlitev zaradi potreb oskrbe bolnika doma. Razsežnost razlik med spoloma je še posebej pomembna, saj se večinoma ženske odrekajo plačanim delovnim mestom ali skrajšujejo delovni čas za izpolnjevanje skrbnega varstva doma. Po podatkih samo 50 % žensk, ki so neformalne oskrbovalke, lahko dela polni delavni čas v Evropi.

<sup>33</sup> Po ocenah mag. Ksenije Ramovš in Inštituta Antona Trstenjaka je v Sloveniji že sedaj več kot 30.000 oseb, ki prejemajo neformalno pomoč na domu.

V Sloveniji aktivno delujejo tudi druga združenja, ki so namenjena za pomoč bolnikom in svojim oseb z boleznimi možganov, pri katerih je demenca lahko del klinične slike (društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi - Trepetilka, društvo bolnikov z Huntingtonovo boleznijo, društvo bolnikov po možganski kapi in drugo).

PREDLOG

## 4 ZAGOTAVLJANJE KAKOVOSTI IN VARNOSTI

Strategija podpira uveljavitev splošnega nacionalnega koncepta za kakovost in varnost zdravstvenih storitev. Zagotavljanje kakovosti in varnosti obravnave oseb z demenco upoštevajoč racionalno upravljanje z viri, vključuje načrtovanje in izvajanje procesov, ki vključujejo uvedbo nacionalnih strokovnih smernic in posameznih kliničnih poti ter procesno vodenje. Za ocenjevanje in izboljševanje kakovosti in varnosti oskrbe oseb z demenco na primarni ravni moramo razviti orodja, ki zagotavljajo integrirano obravnavo. Za zagotavljanje kakovosti in varnosti oskrbe ter njeno stalno izboljševanje na vseh ravneh zdravstvenega varstva moramo zagotoviti spremljanje kakovosti, ki bo temeljila na strokovnosti, izkušnjah oseb z demenco in njihovih svojcev ter izidih oskrbe. Zagotovljeno mora biti sledenje obravnave strokovnemu razvoju. Namen spremljanja in ocenjevanja kakovosti mora temeljiti na izboljševanju kakovosti in varnosti obravnave oseb z demenco, kot tudi izvajalcev zdravstvene obravnave, kar pripomore k razvoju kulture varnosti. Ocenjevanje uresničevanja zastavljenih ciljev za izboljšanje kakovosti in varnosti se mora izvajati na izvajalski, upravljavski in izobraževalni ravni.

Za uveljavitev nacionalnega koncepta sistema kakovosti in varnosti so ključne tudi spremembe v vodenju in upravljanju, zagotavljanju virov (kompetenc in infrastrukture vključno z informacijsko podporo in finančnimi viri). Zagotoviti je treba koordinacijo in podporo programom kakovosti in z različnimi vzpodbudami doseči premik v razmišljanju pri vodilnih in odgovornih za vzpostavljanje celovitega sistema kakovosti in varnosti oskrbe. Zagotoviti je treba spodbude in napredna znanja, veščine in orodja za vodenje celovite kakovosti in varnosti, opolnomočenje vodstvenih delavcev za izvajanje sprememb. Treba je zagotoviti, da so izpopolnjevanje in usposabljanje kadrov del procesa vodenja saj izkušnje kažejo, da je na tak način mogoče dvigniti uspešnost, učinkovitost, strokovnost, kakovost in varnost dela.

Za ustrezno kakovostno in varno obravnavo oseb z demenco bodo strokovna združenja pregledala in po potrebi posodobila strokovne smernice obravnave in klinične poti v roku 6 mesecev po sprejetju Strategije. Strokovne smernice in klinične poti se bodo redno pregledovale in posodabljale najkasneje na 3 leta.

### 4.1 Strokovne smernice in klinične poti za kakovostno in varno obravnavo demence

Strokovne smernice in priporočila za obravnavo oseb z demenco omogočajo z dokazi podprto pomoč zdravnikom in ostalim zdravstvenim delavcem in drugemu strokovnemu osebju, pri delu z osebami z demenco. Njihov namen je zagotavljanje kakovostne obravnave in standardizacija oskrbe. Smernice morajo vsebovati bistvena priporočila za diagnostiko demence, zdravljenje ter kakovostno dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco, vključevati pa morajo tudi dileme glede pravnih in etičnih vprašanj, ki lahko vplivajo na kakovost in varnost obravnave.

V Sloveniji so trenutno v veljavi smernice za obravnavo demence na primarni ravni: Smernice za obravnavo bolnikov z demenco (1), ki podajajo diagnostične kriterije, usmeritve za obravnavo in zdravljenje kognitivnih in vedenjskih simptomov in motenj, ki lahko spremljajo demenco, ukrepanje ob nujnih stanjih ter pregled priporočenih zdravil z indikacijami predpisovanja in priporočenimi učinkovitimi odmerki. Glede na razvoj področja je smiselna dopolnitev oz. posodobitev obstoječih smernic z nekaterimi novejšimi spoznanji o diagnostiki in obravnavi

bolnikov s kognitivnim upadom, po zgledu smernic za demenco NICE<sup>34</sup> in drugih relevantnih dokumentov (3, 4).

Za kakovostno in varno obravnavo bolnikov z demenco na primarni in sekundarni ravni v posameznih zdravstvenih institucijah se pripravijo različne klinične poti, ki bodo upoštevale integrirano oskrbo za hospitalno<sup>35</sup> in ambulantno obravnavo (8).

Klinične poti je potrebno redno posodabljeti glede na smernice oz. dokazana novejša spoznanja v diagnostiki in obravnavi demenc.

## 4.2 Protokoli sodelovanja

Pri obravnavi demence je pomembno dobro sodelovanje vseh služb, ki morajo biti organizirane okrog posameznika oz. osebe z demenco, zato se prednostno spodbuja razvoj integrirane obravnave na primarni zdravstveni ravni, to je v skupnosti oziroma domačem okolju. Za kakovostno, pravočasno, vsestransko in dostopno obravnavo ljudi z demenco potrebujemo povezano interdisciplinarno mrežo služb, programov in storitev, da se osebam z demenco omogoča in nudi kar najbolj kakovostne storitve, v najkrajšem možnem času in da ne prihaja do nepotrebnega podvajanja storitev ali pomanjkanja katere od njih. Zaradi raznolikosti potreb oseb z demenco in njihovih svojcev mora biti obravnavo individualno prilagojena. Učinkovito načrtovanje in sodelovanje služb bodo omogočili protokoli sodelovanja.

Protokoli sodelovanja različnih služb v okviru istega ali več sektorjev omogočajo neprekinjeno obravnave v verigi oskrbe od preventive do kurative in psihosocialne rehabilitacije ter paliativne oskrbe. Namen protokolov sodelovanja je povečati dostopnost do storitev za obvladovanje demence, izboljšati učinkovitost in neprekinjenost obravnave v verigi oskrbe, uskladiti (so)delovanje služb oziroma izvajalcev storitev, izboljšati kakovost in varnost storitev ter zmanjšati stigmo demence in starizma. Zaposleni v protokolih sodelovanja najdejo osnovne smernice za svoje delo in formalne podlage za medsebojno povezovanje služb in ponudnikov storitev, uporabljajo jih tudi ob svojem vsakodnevem delu. Natančen opis metodologije dela in ustroja izvajalcev storitev olajša sodelovanje med strokovnimi službami v okviru istega resorja, več različnih resorjev ter sodelovanje z osebo z demenco, njenimi svojci ter drugimi deležniki, ki lahko pripomorejo k obvladovanju demence in vzpostavitvi demenci prijaznega okolja. Natančen opis protokolov sodelovanja je pripravljen tudi zato, da se lahko osebe z demenco, njihovi svojci ter zainteresirana javnost podrobno seznanijo z načinom dela v posameznih službah.

---

<sup>34</sup>Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers NICE guideline [NG97] Published: 20 June 2018, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>

<sup>35</sup> V Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana so trenutno veljavne oz. v uporabi:

- Klinična pot za obravnavo bolnika z demenco (v dnevni oskrbi);
- Klinična pot: Začetna ocena tveganja za demenco ob sprejemu,
- Klinična pot za pregled starostnika v gerontopsihiatrični obravnavi ter
- Klinična pot krhkost.

Na nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana pa:

- Klinična pot obravnave bolnika z blago kognitivno motnjo ter
- Klinična pot obravnave bolnika z demenco.



## 5 KADRI

Za doseg ciljev bo treba zagotoviti učinkovito politiko promoviranja in načrtovanja kadrov s katerim bo mogoče zagotoviti dovolj ustrezno usposobljenih zdravstvenih delavcev in sodelavcev drugih strok za oblikovanje timov, ki bodo lahko pacientom zagotavljali multidisciplinarno, celovito in kakovostno obravnavo.

Za zagotavljanje uspešnega delovanja timov in zagotavljanja integrirane obravnave je treba optimizirati delo vseh obstoječih izvajalcev v zdravstveno socialnem sistemu in jih učinkovito povezati v sistemu dolgotrajne oskrbe v smeri celostne obravnave pacienta, optimizirati administrativna bremena ter časovno zagotoviti dovolj neposrednega dela z osebo z demenco. Sočasno je treba s pravnimi predpisi urediti, omogočiti in podpreti prenos nekaterih kompetenc in opravil, ki jih sedaj izvajajo deficitarni kadri, na druge strokovnjake. Pri tem se moramo zgledovati po dobrih praksah v drugih evropskih državah, kot na primer na Finskem ali primer koncepta medicinske sestre specializirane za demenco v Veliki Britaniji in na Nizozemskem<sup>36</sup>.

Zagotoviti je potrebno strateško in učinkovito ukrepanje ter delovne pogoje, ki bodo preprečevali izgorelost zdravstvenih delavcev v Sloveniji, ki ogroža zdravje zdravstvenih delavcev, varnost oseb z demenco ter odvrta zaposlitev na obravnavanem področju. Zaposlenim je potrebno zagotoviti izpopolnjevanja in usposabljanja na področju dela z osebami z demenco, komunikacije, obvladovanja konfliktnih situacij in prepoznavanja vseh oblik nasilja.

Za ublažitev posledic kadrovskega pomanjkanja bodo z akcijskim načrtom opredeljeni kratkoročni in dolgoročni ukrepi tako za krepitev kadrovskih kompetenc deležnikov v verigi oskrbe oseb z demenco in za podporo njihovim svojcem kot za povezovanje obstoječih kadrovskih struktur oziroma služb ter njihovo dopolnitev. Med dolgoročne ukrepe lahko uvrstimo izobraževanje deficitarnih poklicev in sistemsko vzpostavitev dodatnih usposabljanj oziroma specializacij za delo z osebami z demenco. Med kratkoročne cilje za ublažitev kadrovskega primanjkljaja pa lahko uvrstimo dodatno usposabljanje obstoječih kadrov in ukrepe za povečanje pismenosti o demenci med splošno in ciljnim populacijami ter načrt za sistemsko spodbudo svojcem, nevladnim organizacijam, prostovoljcem in drugim deležnikom v lokalnem okolju za izvajanje dejavnosti, s katerimi dopolnjujejo storitve javnih služb. Neformalni oskrbovalci lahko osebami z demenco omogočajo, da čim dlje ostajajo v domačem okolju. Pri tem pa imajo pomembno vlogo zlasti njihovi svojci, ki so ogroženi, da bodo zaradi prevelikih bremen brez systemske podpore države sčasoma tudi sami potrebovali zdravniško pomoč. Neformalni oskrbovalci lahko s sistemskim izobraževanjem, usposabljanjem in ustrezno socialno podporo pomembno pripomorejo tudi k razbremenitvi poklicnih kadrov.

---

<sup>36</sup> <https://www.thegoodcaregroup.com/news/recognising-role-specialist-dementia-nurse-community/>  
Becoming a specialist dementia nurse requires additional post-registration training in the specialism area. The nurse should also, ideally, have at least two years practice experience in dementia care. Usually, people working as a specialist dementia nurse will also hold a registered mental health nursing qualification. Most NHS specialist nursing roles will also demand degree level qualifications, as well as expecting the nurse to be working towards a Masters in their specialism. As a practicing specialist dementia nurse there are so many routes to take, because dementia crosses all fields of medicine.

## 6 IZOBRAŽEVANJE IN RAZISKAVE

### 6.1 Izobraževanje

Za uspešno implementacijo Strategije je nadvse pomembno osveščanje in izobraževanje. Pomembni strukturni in vsebinski elementi izobraževanja so:

- Izobraževanje mora ciljno zajeti različne segmente družbe:
- splošno javnost;
  - tiste poklicne skupine, ki pogosteje prihajajo v stik z osebo z demenco (npr. policija, gasilska služba, reševalci, sodniki, odvetniki, arhitekti, delavci v lokalni skupnosti - šoferji avtobusov, taksisti, knjižničarji, finančni uslužbenci, maloprodajno in gostinsko osebje;
  - oskrbovalci;
  - strokovni delavci v verigi oskrbe oseb z demenco (zdravstveno osebje, socialni delavci, negovalci, izvajalci v DO);
  - bolniki v zgodnjih obdobjih;
  - odločevalci in načrtovalci zdravstveno-socialne politike;
  - in drugi.
- Izobraževanje mora v prilagojeni obliki zajeti vse starostne skupine bodisi kot formalni del učnih načrtov (od vrtcev do univerz tretjega obdobja) in kot neformalno, glede na potrebe in interes organizirano izobraževanje.
  - Izobraževanje mora vključevati tako spoznanja o zdravih slogih življenja, možnostih preventive oz. odloga nevrokognitivnih motenj, kot celostno obravnavo, farmakološko in nefarmakološko, komunikacije, obvladovanja konfliktnih situacij in prepoznavanja vseh oblik nasilja, zlasti nad ženskami in drugimi ranljivimi skupinami socialne, in ostale psihološke, ekonomske, pravne in druge vidike demence kot bio-psiho-socialnega fenomena.
  - Izobraževanje in podpora morata biti načrtovani tako, da osebe z demenco in njihove svojce opolnomočimo za varovanje in koriščenje pravic v največji možni meri, v kolikor to ne ogroža zdravja in/ali pravic osebe z demenco in drugih.
  - Posebni programi izpopolnjevanja in usposabljanj morajo biti namenjeni zaposlenim za uvajanje novosti in potekati interdisciplinarno, kot je na primer integrirana obravnava, multidisciplinarna obravnava, uvajanje protokolov sodelovanja in novih kliničnih poti ipd.
  - Vzpodbuditi je potrebno vzpostavitev oz. razvoj tistih strok, študijev, specializacij, dodiplomskih in podiplomskih usmeritev, ki poglobljajo znanje in obravnavo oseb z demenco (geriatrija, gerontologija, socialna gerontologija, specializirane sestre...).
  - Oblike izobraževanja morajo temeljiti na sodobnih pedagoških in tehnoloških metodah.
  - Za uresničitev zgoraj navedenih nalog bo pristojen novonastali nacionalni Center za demenc.

### 6.2 Raziskovanje

Kljub izboljšavam v zadnjih 10 letih so raziskave o demenci v Sloveniji neusklažene. V Strategiji se zavezujemo, da bomo bolj intenzivno vzpodbujali raziskovalno delo na področju obravnave oseb z demenco.

- Ob pomanjkanju organizacijske koordinacije med univerzami, inštituti, društvi in raziskovalnimi centri na tem področju (primer Španije Konzorcij mreže Centra za biomedicinske raziskave o nevrodegenerativnih boleznih (CIBERNED), Francije..) bo Strategija vzpodbudila sinergijo na raziskovalnem področju, tako da bo na nivoju države vzpostaviti koordinacijsko telo za raziskovalno delo in (certificirano) izobraževanje na področju demenc (Center za demence).
- Ob nizkih naložbah v raziskave na splošno, posebej pa pri demenci (kjer ni hitrih rezultatov, stopnje uspešnosti so nižje, razvojna faza so dolge in vključitev bolnikov, ki so

- starejši in polimorbidni, težja) je potrebno zvišati sredstva za raziskave na področju demenc. V akcijske plane Strategij je potrebno vključiti tudi Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, ki naj vzpostavi scenarije (javnih in zasebnih) financiranj.
- Bolj je potrebno uskladiti delež bazičnih, bazično-translacijskih, kliničnih, farmakoloških in nefarmakoloških, novih tele- in digitalnih zdravstvenih tehnologij, socioloških (pravo, etika), epidemioloških in javno-zdravstvenih raziskav. Zlasti delež slednjih je nizek in zavira bolj uspešno načrtovanje politike demence.
  - Bolnikom in njihovim družinam ter združenjem so še premalo predstavljeni rezultati raziskav in malo je znanja o tem, kako prispevati in sodelovati v kliničnih raziskavah ali programe darovanja tkiv. Treba je napredovati pri vključevanju bolnikov, negovalcev, družine in družbe v raziskavah. Raziskovalci bi morali sistematično in odgovorno razširjati znanje in rezultate raziskav tako strokovni kot tudi laični javnosti.
  - Eden od glavnih trenutnih problemov pri demenci je da so v času diagnoze možgani že nepopravljivo poškodovani. Zato je poseben poudarek potrebno nameniti:
    - raziskavam biomarkerjev, ki omogočajo uvedbo zgodnje & predsimptomatske diagnostike, ko bi imela vsaka terapijska strategija več možnosti za uspeh;
    - raziskavam in izobraževanju o življenjskih slogih kot možnostih za preventivo/odlog demenc ter jih vgrajevati v programe primarnega in sekundarnega preprečevanja nevrokognitivnih motenj.
  - Premagati je potrebno zgolj biomedicinski model demenc in se nasloniti na bio-psiho-socialni model, kot ga predlaga v svoji klasifikaciji WHO.
  - Pomembne so tudi raziskave in uvajanje inovativnih zdravstvenih in socialnih tehnologij na univerzah in javno-zasebnem partnerstvih, saj so te tehnologije lahko pomembne pri preprečevanju, zmanjševanju tveganja, zgodnjem diagnosticiranju, zdravljenju, oskrbi in podpori v zvezi z demenco. Ob vzpodbudi novim pristopom pa je potrebno zgotoviti mehanizme, da ne prihaja do izkoriščevalske komercializacije na tem področju.
  - Vzpostavljen mora biti sistem sistematičnega in rednega nadzora ter osnovnega nabora indikatorjev diagnoze in progresije demenc za usmerjanje ukrepov, izboljšanje storitev in merjenje napredka pri izvajanju nacionalnih politik o demenci. To bo zahtevalo velike spremembe v sistematičnih procesih zbiranja, registracije, povezovanja in razčlenitev za izmenjavo zdravstvenih in administrativnih podatkov o vsakem srečanju osebe z boleznijo z zdravstvenim in socialnim sistemom. Primeri dobre prakse, kot je nacionalni register, obstajajo (UK, Švedska) in bi jih bilo smiselno prilagoditi in prenesti v Slovenijo.
  - Potrebno je izboljšati pravilno kodiranje končne diagnoze, da bi lahko ustrezno izbrali kandidate za klinične študije (opazovalne in intervencijske)
  - V Sloveniji je že vzpostavljeno mednarodno sodelovanje na kliničnem in bazično-translacijskem nivoju in z združenjem bolnikov. Predvsem je vzpodbudno sodelovanje z JPND<sup>37</sup>, vendar je treba spodbujati in okrepiti mednarodno sodelovanje na področju raziskav vseh nivojev in vseh področij demenc.

---

<sup>37</sup> The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND)

## 7 DEJAVNOSTI ZA OBVLADOVANJE DEMENCE V ČASU EPIDEMIJE IN DRUGIH KRIZ

Bolniki z demenco zaradi motenj govora, orientacije, mišljenja, presoje spadajo v posebej ranljivo skupino prebivalcev. Interventne službe se srečajo z bolniki z demenco v primerih iskanja tavažočih bolnikov. V izrednih razmerah kot so naravne nesreče, požari, neurja, prekinitve elektrike, potresi, epidemije pa taki bolniki tudi potrebujejo posebno pomoč, saj praviloma ne zmorejo pravilno oceniti nevarnosti, niso sposobni sami aktivno iskati pomoči niti slediti navodilom interventnih služb. Večina bolnikov z demenco živi doma, sami ali v širši družini in bodo sicer deležni pomoči svojcev in sosedov. A število bolnikov z demenco narašča, zato se na reševanje bolnikov z demenco mora pripraviti tudi lokalna skupnost.

Strategija reševanja starejših in nemočnih na terenu bi morala posebej predvideti načrt za pomoč in reševanje bolnikov z demenco v izrednih razmerah ter zagotoviti:

- učinkovit dostop do informacij o bolnikih (lokacija bivanja, kontakti svojcev),
- opredeliti vire pomoči (civilna zaščita, gasilci, Rdeči križ, socialna in patronažna služba),
- opredeliti poti reševanja za bolnike z demenco, posebej tiste, ki živijo še sami doma.

Učenje o demenci, obnašanju takih bolnikov in nujnih ukrepov ob njihovem reševanju mora biti uvrščeno med temeljna znanja pri izobraževanju interventnih služb.

V času epidemije COVID-19 in podobnih epidemij moramo bolnike z demenco prednostno zaščititi s cepljenjem, saj bolniki ne razumejo navodil za preprečevanje okužbe in jim težko preprečimo nekontrolirane fizične stike.

Osebe z demenco zaradi upada kognitivnih sposobnosti pogosto ne morejo slediti navodilom in usmeritvam, ki veljajo za splošno populacijo. Za obvladovanje demence v času epidemij in drugih kriz se bo v skladu z akcijskim načrtom pripravil poseben načrt ukrepov, preučiti pa moramo tudi obstoječe načrte in ukrepe dopolniti v kolikor se bo ugotovilo, da je to potrebno z vidika varstva človekovih pravic oseb z demenco.

## 8 VODENJE, KOORDINACIJA IN EVALVACIJA IMPLEMENTACIJE STRATEGIJE TER IZHODIŠČA ZA AKCIJSKI NAČRT

Strategija sistemsko naslavlja izzive in dopolnjuje nacionalne strategije (zlasti s področja zdravstva in socialnega varstva), ki vplivajo na obvladovanje demence in vzpostavljanje demenci prijaznega okolja. Za učinkovito, gospodarno in kakovostno vodenje, koordinacijo in evalvacijo Strategije ja odgovorno Ministrstvo za zdravje v sodelovanju z:

- MDDSZ, MOP, MP in drugimi ministrstvi),
- Nacionalnim inštitutom za javno zdravje,
- Inštitutom Republike Slovenije za socialno varstvo,
- Predstavniki lokalne samouprave.

Za učinkovito vodenje in koordinacijo nacionalne strategije obvladovanja demence se bodo poleg izboljšanja (so)delovanja obstoječih vzpostavile tudi nekatere nove strukture. V okviru Ministrstva za zdravje se bo vzpostavil poseben Sektor za duševno zdravje in demenco.

Kot osredna nacionalna institucija se bo vzpostavil Center za demenco, ki bo skrbel predvsem za usposabljanje in izobraževanje kadrov v verigi oskrbe oseb z demenco, za usklajen razvoj stroke in raziskovalno dejavnost ter skrbel za strokovno ustrezno uresničevanje nacionalne strategije, vključno z evalvacijami posameznih ukrepov. Na podlagi podatkov in raziskav bo Nacionalni center za demenco pripravljaj strokovne ocene in predloge za politične odločevalce na področju obvladovanja demence. Delo Nacionalnega centra za demenco bo podpirala mreža tako imenovanih regijskih spominskih centrov, ki bodo delovali v različnih zdravstvenih regijah ter tako omogočili prebivalcem ustrezno diagnostiko in obravnavo v bližini njihovega doma. Nacionalni center za demenco in spominski centri se bodo povezovali z drugimi službami, zlasti s področja nevrologije, psihiatrije, družinske medicine, psihologije, psihoterapije in socialnega varstva, saj ne gre za prenos obstoječih dejavnosti, ampak gre za vzpostavitev dodatnih struktur in dejavnosti za osebe z demenco in njihove svojce, ki bodo dopolnile obstoječe strukture izvajalcev.

Strategija z akcijskim načrtom opredeli konkretne ukrepe, nosilce in izvajalce ukrepov, časovnico, finančni vir in kazalnike, s katerimi se bo vsako leto izvajala redna evalvacija implementacije, najmanj vsakih pet let se bo izvedla tudi eksterna evalvacija implementacije Strategije. Akcijski načrti se pripravijo za obdobje od dve do pet let in so priloga Strategije. Prvi akcijski načrt se pripravi za obdobje dveh let in sprejme istočasno kot Strategija.

## 9. POJMOVNIK

V kolikor kateri pojem ni pojasnjen v tem poglavju, se za razumevanje te Strategija smiselno uporablja pojmovnik The Global Dementia Observatory Reference Guide. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO<sup>38</sup>.

### **Center za krepitev zdravja:**

Centri za krepitev zdravja (CKZ) so samostojne organizacijske enote v zdravstvenih domovih. CKZ izvajajo program za krepitev zdravja (skupinske delavnice in individualna svetovanja za dolgotrajno spremembo življenjskih navad, ki bodo vodile v boljše počutje in zdravje) ter aktivnosti za krepitev zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju v lokalnem okolju.

### **Destigmatizacija:**

Proces oziroma aktivnost, ki ciljno deluje v smeri zmanjševanja stigme določenih zdravstvenih oziroma bolezenskih stanj. Destigmatizacija vpliva na povečano zavedanje problema in njegovo večjo sprejemljivost.

### **Dolgotrajna oskrba:**

Dolgotrajna oskrba je niz storitev, ki jih potrebujejo ljudje z zmanjšano stopnjo telesnih in kognitivnih sposobnosti ter so posledično v daljšem časovnem obdobju odvisni od pomoči pri izvajanju osnovnih oziroma podpornih dnevnih opravil. V prihodnosti bo to vedno večji izziv, saj se populacija stara, poleg tega trendi kažejo, da se bo ta populacija srečevala z oviranostjo in bo torej potrebovala podporo pri temeljnih dnevnih aktivnostih.

### **Demenca:**

Z izrazom demenca opisujemo napredujoče in novonastalo bolezensko stanje, ki se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, govornega izražanja, presoje, vedenja, zaznavanja in čustvovanja, ki omejuje posameznikove dnevne aktivnosti in vodi v potrebo po zagotavljanju pomoči s strani druge osebe.

### **Integracija definicija:**

Integracija je povezovanje na horizontalni na isti stopnji ali vertikalni na zaporedni stopnja. V povezavi s storitvami pomeni povezovanje na mikro, makro in mezo ravni. Integracija vzpostavitve kombinacij storitev, ki zagotavljajo popolnost in harmonijo glede na potrebe posameznika, v svojem bistvu predstavlja fizično, duševno in socialno povezovanje posameznika z njegovim okoljem. S povečevanjem povezanosti oziroma integriranosti se povečuje opravljanje funkcij in vsakodnevnih vlog. Integrirano oskrbo je mogoče razumeti kot odgovor na razdrobljeno zagotavljanje zdravstvenih in socialnih storitev, kar se kaže kot problem v številnih zdravstvenih sistemih.

### **Multidisciplinarni pristop:**

Multidisciplinarni pristop je združevanje ali vključevanje več akademskih disciplin ali strokovnih specializacij v pristopu k obravnavanemu primeru ali problemu.

### **Nevladna organizacija:**

Društvo, ki je od pristojnega ministrstva pridobilo status društva v javnem interesu v skladu z Zakonom o društvih (Uradni list RS, št. 64/11 – UPB) ali status humanitarne organizacije na podlagi Zakona o humanitarnih organizacijah (Uradni list RS, št. 98/03 in 61/06 – ZDru-1).

### **Stigma:**

Stigma je negativno označevanje (etiketiranje) posameznika zaradi njegovih lastnosti ali stanja (na primer bolezni), ki ga loči od drugih ljudi. Kadar je posameznik označen, stigmatiziran zaradi svoje bolezni, ga okolica ne dojema več kot posameznika, ampak kot pripadnika skupine, ki je običajno podvržena stereotipom. Stigma je sestavljena iz (i) stereotipov (pozitivna ali negativna družbena mnenja o določeni skupini ljudi), (ii) predsodkov (miselni in čustveni odzivi na stereotipe) in (iii) diskriminacije (vedenjski odziv na predsodke). Poznamo več vrst diskriminacije,

<sup>38</sup> The Global Dementia Observatory Reference Guide. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018. 26.10.2022 dostopno na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272669>

najpogostejše so označevanje s strani bližnjih, strokovnih služb, prijateljev in na področju zaposlovanja. Samostigmatizacija je ponotranjena stigma, ki se kaže v izgubi samospoštovanja.

PREDLOG

## 10 LITERATURA

1. Darovec J., Kogoj A., Kores Plesničar B., et al. Smernice za obravnavo pacientov z demenco. VICEVERSA, 2013.
2. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers NICE guideline [NG97]Published: 20 June 2018, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>. (e-vir, dostop 20.10.2022)
3. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative Care in Advanced Dementia. Front Psychiatry (2020); 11:699. doi: 10.3389/fpsy.2020.00699. Lancet Public Health 2022, Published Online, January 6, 2022. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8) (e-vir, dostop 13.1.2022)
4. Enočlanska gospodinjstva 21. <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973> (e-vir, dostop 14.1.2022)
5. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019
6. Frederiksen KS, Cooper C, Frisoni GB, Frölich L, Georges J, Kramberger MG et al.: A European Academy of Neurology guideline on medical management issues in dementia. Eur J Neurol(2020); 27: 1805-1820.
7. Glasgow Declaration 2014 | Alzheimer Europe, <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014> (e-vir, dostop 11.2.2022)
8. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 ISBN 978-92-4-151348-7 © World Health Organization, 2017.
9. Global Dementia Observatory, WHO
10. Gospodinjstva in družine, Slovenija, 1. januar 2021, Statistični urad Republike Slovenije <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973> (e- vir, dostop 14.1.2022)
11. <https://www.thegoodcaregroup.com/news/recognising-role-specialist-dementia-nurse-community/> (e-vir, dostop 20.10.2022)
12. Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide (Alzheimer Europe, 2020), Policy briefing on intercultural care and support for people with dementia and their informal carers/supporters (Alzheimer Europe, 2020)
13. Letni program statističnih raziskovanj za 2020 (LPSR) (velja od 1. 1. 2020 do 31. 12. 2020). Uradni list RS, št. 68/19 in 106/20.



14. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* (2020); 396(10248):413-446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32738937; PMCID: PMC7392084.
15. Lovrečič B. (ur), Lovrečič M. (ur). Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki. Ljubljana: Založba ZRC, 2021. <https://doi.org/10.3986/9789610505785>, <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, DOI: 10.3986/9789610505785 (e-vir, dostop 20.10.2022)
16. Ministrstvo za zdravje RS. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. 2016.
17. Nacionalna raziskava poročilo za Slovenijo, 2015, (ZDUS: IO1)
18. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97> (e-vir, dostop 20. 10. 2022)
19. National Institute for Health and Care Excellence (2020). Dementia, disability and frailty in later life: mid-life approaches to delay or prevent onset. Available at: <https://pathways.nice.org.uk/pathways/dementia-disability-and-frailty-in-later-life-mid-life-approaches-to-delay-or-prevent-onset> (e-vir, dostop 20. 10. 2022)
20. NICE Dementia Guideline. Dostopno na: <https://www.guidelines.co.uk/mental-health/nice-dementia-guideline/454244.article> 03/07/2018 (e-vir, dostop 20.10.2022)
21. Senderovich H, Retnasothie S. A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. *Palliative and Supportive Care* (2020); 18(4): 495-506.
22. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (Uradni list RS, št. 25/16)
23. Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (Uradni list RS, št. 24/18)
24. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 (ReNPSV13–20), Uradni list RS, št. 39/13.
25. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV 22-30), Uradni list RS, št. 49/22.
26. CDC. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. *MMWR* 2001;50 (No RR-13)
27. Uredba (EU) št. 1260/2013 Evropskega parlamenta in Sveta o evropski demografski statistiki z dne 20. novembra 2013 (CELEX: 32013R1260).

28. Uredba (ES) št. 1338/2008 Evropskega parlamenta in sveta z dne 16. decembra 2008 o statističnih podatkih Skupnosti v zvezi z javnim zdravjem ter zdravjem in varnostjo pri delu.
29. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije - Splošni dogovori in aneksi. <https://partner.zzzs.si/wps/portal/portali/aizv/> (e-vir, dostop 20.10.2022)
30. Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk). Uradni list RS, št. 196/21.
31. Zakon o državni statistiki (ZDSta). Uradni list RS, št. 45/95 in 9/01.
32. Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr). (Uradni list RS, št. 77/08, 46/15 – odl. US in 44/19 – odl. US.
33. Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (Uradni list RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08)
34. Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ). Uradni list RS, št. 65/00, 47/15, 31/18 in 152/20 – ZZUOP.
35. Zdravniško poročilo o umrli osebi (DEM-UMR). Podatkovna zbirka NIJZ 46
36. Zdravstveni statistični letopis Slovenije, (e-vir) <https://www.nijz.si/sl/nijz/revije/zdravstveni-statisticni-letopis-slovenije> (dostop 14.1.2022)
37. World Health Organization. (2018). The global dementia observatory reference guide. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272669>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO (e-vir, dostop 20.10.2022)
38. 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, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19, 189/20 – ZFRO, 51/21, 159/21 in 196/21 – ZDOsk; v nadaljnjem besedilu: ZZVZZ)
39. <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demenca-po-svetu-in-v-sloveniji> (e vir, dostop 13. 1. 2022)
40. <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9973> (e-vir, dostop 14.1.2022)
41. Nacionalna raziskava poročilo za Slovenijo, 2015