



Pri demenci najvišjo ceno plačajo svojci

Dolgotrajna oskrba *Treba je zagotoviti, da na dom prihajajo vedno iste oskrbovalke z znanjem o demenci in srčnim odnosom do uporabnikov*

Demenca je še vedno prevečkrat tabu. O demenci in alzheimerjevi bolezni je tako veliko tihih zgodb po naših domovih, saj več kot 90 odstotkov obolelih živi doma. Ko našega bližnjega doleti demenca, se sprašujemo, kako hudo je in kako ravnati z njim, predvsem pa, kako pomagati svojcem. Kako bi bilo treba poskrbeti za ljudi z demenco v prihajajoči dolgotrajni oskrbi, so se pogovarjali razpravljavci na festivalu za tretje življenjsko obdobje, v organizaciji združenja Spominčica – Alzheimer Slovenija.

ANDREJA ŽIBRET IFKO

Demenca pomeni veliko breme za svojce, saj bolezen traja veliko let. Svojci skoraj nimajo nobene sistemske organizirane pomoči. Najpomembnejše pri oskrbi je zagotoviti, da na dom prihajajo vedno iste osebe, ki imajo osnovno znanje o demenci in srčen odnos do uporabnikov. Ljudje z alzheimerjevo boleznijo namreč težko sprejemajo nove ljudi, saj se bojijo sprememb in novih obrazov. Zato je treba v okviru dolgotrajne oskrbe zagotoviti sistematično podporo ljudi, ki imajo osnovno znanje o demenci ter empatičen in srčen odnos do uporabnikov. V več evropskih državah imajo posebej usposobljene oskrbovalce izključno za ljudi z demenco, je uvodoma predstavila moderatorica pogovora Vlasta Nussdorfer, predsednica programskega sveta F3ZO.

Nadgradnja zakona, da bo zares v pomoč svojcem

Demenca je eden največjih svetovnih problemov na področjih zdravstva, sociale, politike in financ. Najvišjo ceno pri tej bolezni, ki včasih traja tudi 20 let, plačajo svojci, je poudarila Stefaniya L. Zlobec, predsednica Spo-

minčice: »Zakon o dolgotrajni oskrbi končno imamo in upamo, da ga bomo lahko naprej nadgrajevali tako, da bo res v pomoč in podporo svojcem, ki se zelo veliko obračajo na nas.«

Ugotavlja, da je v marsikaterem domu za starejše dobro poskrbljeno za ljudi z demenco, čeprav nikjer ni idealno. Ni pa znano, kaj se dogaja doma, kjer živi 90 odstotkov obolelih. Svojci si ob svoji nemoči velikokrat pomagajo z oskrbovalci na črnem trgu, kjer so cene zelo visoke, nadzora pa nobenega. O teh problemih se je treba pogovarjati, povečati ozavešanje in zmanjšati stigmo, je dejala Stefaniya L. Zlobec. Po njeni oceni smo v Sloveniji najbolj šibki v pomoči na domu ljudem z demenco in v podpori njihovim svojcem. Izrazila je optimistično upanje, da bo zakon o dolgotrajni oskrbi tudi v praksi koristil prav tem ljudem.

Liljana Batič Dernovšek, direktorica **Zavoda za oskrbo na domu** Ljubljana, v katerem je zaposlenih 150 oskrbovalk, povprečno starih 50 let, ki vsako leto skrbijo za 1500 ljudi, je izrazila zaskrbljenost, da bodo še tako dobro napisani zakoni ostali neuresničeni zaradi hudega pomanjkanja kadra v socialnem varstvu. Zato so se prisiljeni odzivati na potrebe starejših v omejenem obsegu. Zakon o dolgotrajni oskrbi je usmerjen v skupnostno oskrbo, se pravi, na ljudi in za ljudi, ki živijo doma in v skupnosti, ki želijo do konca življenja ostati v domačem okolju, s formalno in neformalno oskrbo; na slednjo pa je v današnjem tempu življenja težko računati.

V MOL poseben center za ljudi z demenco

V okviru evropskih projektov so uporabnikom že do zdaj po-

nudili še druge storitve, poleg zdravstvene nege na primer še fizioterapijo, kinezioterapijo in delovno terapijo, ki jih ljubljanska mestna občina po izteku projektov še naprej sofinancira. Te storitve so vključene tudi v zakon o dolgotrajni oskrbi. Ob storitvah dolgotrajne oskrbe bo še naprej obstajala dosedanja pomoč družini na domu, ki jo uporabniki plačujejo, v različni višini pa jo sofinancirajo občine. Glede na veljavno zakonodajo lahko ZOD ponudi do 20 ur oskrbe na domu na teden, toda za ljudi z demenco je to veliko premalo. Predvsem delovna terapija se je izkazala za zelo učinkovito na tem področju.

V MOL se pogovarjajo, da bi ustanovili poseben center za ljudi z demenco. V njem bi zagotavljali podporo obolelim in njihovim svojcem za bolj kakovostno življenje v domačem okolju. Skrbeli bi za izobraževanje o tej bolezni in povezanih temah tudi za širšo javnost, za specializiran pristop in podporo srednje izobraženemu kadru. Ponujali bi dnevno varstvo z aktivnostmi za obolele in možnost celodnevne, 24-urne namestitve z možnostjo nadomestne oskrbe. Ozaveščali bi o zgodnjem odkrivanju demence in zgodnji obravnavi ter preventivni dejavnosti, kar bi bilo namenjeno tudi širši javnosti. Liljana Batič Dernovšek meni, da je obseg 110 ur na mesec, kolikor je za dolgotrajno oskrbo za peto kategorijo določeno v zakonu, za ljudi z demenco veliko premalo.

Poklice v dolgotrajni oskrbi bi bilo treba definirati na novo

Drago Perger, psiholog iz mariborskega doma Danice Vogrinec, ki je največji dom za starejše, z oddelkom za demenco za 167 oseb, ugotavlja, da ima skoraj vseh njihovih 809 stanovančev vsaj blago kognitivno motnjo,

najmanj polovica pa eno izmed stopenj demence. Tako bi lahko vso kapaciteto v domovih, ki je na voljo, uporabili za ljudi z demenco. Opozoril je na nedoslednost, da odločevalci v Sloveniji zelo veliko govorijo o deinstitucionalizaciji, hkrati pa podeljujejo koncesije za nove domove.

Prav tako je opozoril, da bo predolgo čakanje na odločbe za dolgotrajno oskrbo nedopustno. Nekdo, ki bo sicer prejel odločbo, pa ne bo dobil mesta v domu, bo dobil finančno nadomestilo. Nihče ne ve, kaj se bo dogajalo s tem nadomestilom, verjetno se bo tako krepil črni trg dolgotrajne oskrbe ali pa bo denar lahko šel za lizing vnukovega avta, podobno, kot je zdaj z dodatkom za pomoč in postrežbo.

Opozoril je še na več drugih težav, na primer na ocenjevanje za razvrstitev v kategorijo za DO, na diskriminacijo tistih starejših, ki so sami, pri možnosti oskrbovalca družinskega člana, pa na primernost e-oskrbe na daljavo za ljudi z demenco. Skrbi ga, ker je v zakonu zelo malo podpore za družinske člane obolelih. Meni, da bi bilo treba poklice, povezane z dolgotrajno oskrbo, definirati na novo, da na primer medicinska sestra ne bo opravila samo zdravstvenih storitev, ampak tudi kaj pospravila in podobno. Prepričan je, da je minimalna plača za tako zahtevno delo veliko premalo.

Zdravnik Božidar Voljč, predsednik komisije za medicinsko etiko, je povedal, da je obiskal veliko domov za starejše in tam, kjer imajo posebne oddelke za stanovalce z demenco, so ti zaprti. »Ko vstopiš, nekaj zavohaš, tam sedijo za mizo ljudje, ki imajo demenco, in ždiyo. Določiti moramo, kaj bi bilo nujno izboljšati.«

Demenca je proces, ki nastaja od 15 do 20 let

Nevrolog Zvezdan Pirtošek, predsednik strokovnega sveta združenja Spominčica, je opozoril, da demenca ni ena sama, oblik je več, s 70 odstotki prevladuje alzheimerjeva demenca, in vsaka izmed njih zahteva drugačen pristop. Zdravnik postavi diagnozo demence, če človeku začne upadati ena ali več miselnih funkcij, to so spomin, ali se znajde v okolju, ali dobro govori ali pa se mu govor zatika, ali govor razu-

me, ali zna računati in usmeriti pozornost. Bolezen sčasoma napreduje, o demenci pa govorimo takrat, ko je človek že prizadet v dnevnih funkcijah; če ni, govorimo o eni stopnji pred tem, o blagi kognitivni motnji.

Demenca je proces, ki nastaja približno 15 do 20 let, preden se pojavijo ti znaki, ko pridejo drobni trenutki, ko se nam je zaustavila beseda ali se nismo mogli spomniti, kje je denimo lekarna. In v dveh tretjinah primerov to ni demenca; v eni tretjini primerov smo recimo samo preobremenjeni v tem obdobju življenja, v drugi tretjini smo samo depresivni ali se nam je kaj hudega zgodilo in ne moremo razmišljati o drugih stvareh, v tretji tretjini pa se zgodi, da človek pozneje vstopi v demenco. To zavedanje je pomembno, da pravočasno, že pri 45 letih, slikamo možgane, pogledamo kri in ob diagnozi znamo tudi zdraviti, pravi nevrolog. Približno 10 odstotkov je ozdravljivih, gre za nabiranje likvorja v možganih, pomanjkanje vitamina B12, slabo delovanje ščitnice, zato je treba takoj k zdravniku. Tudi alzheimerjevo demenco je mogoče delno zdraviti. Kako velik problem je demenca, pove po datek, da bo v Sloveniji leta 2050 dementnih približno 100.000 ljudi, 300.000 pa bo vseh obremenjenih. Dr. Pirtošek upa, da bo evropska agencija za zdravila vendarle kmalu odobrila zdravilo lekanemab, ki upočasnjuje razvoj bolezni.

Če vam je usojeno, da boste dobili demenco, jo lahko odložite. »Bodite radovedni, odkrijte otroka v sebi, stalno se lotevajte česa novega, na primer popravljajte avtomobil ali pripravljajte japonski čaj, bodite optimistični in se čudite svetu,« svetuje Pirtošek. Prav tako svetuje gibanje, četudi samo hojo, pol ure na dan, izogibanje stresu in spanje, ne manj kot sedem in ne več kot deset ur na dan. Predvsem pa naj ima naše življenje smisel, tudi takšen, da nekoga pokličemo in se družimo.

O demenci je veliko tihih zgodb po naših domovih.

Svojci skoraj nimajo nobene sistemsko organizirane pomoči.

Z dolgotrajno oskrbo je

treba zagotoviti sistematično podporo istih oskrbovalk.

Ljudje z alzheimerjevo boleznijo težko sprejemajo nove ljudi, saj se bojijo sprememb in novih obrazov.

90 %

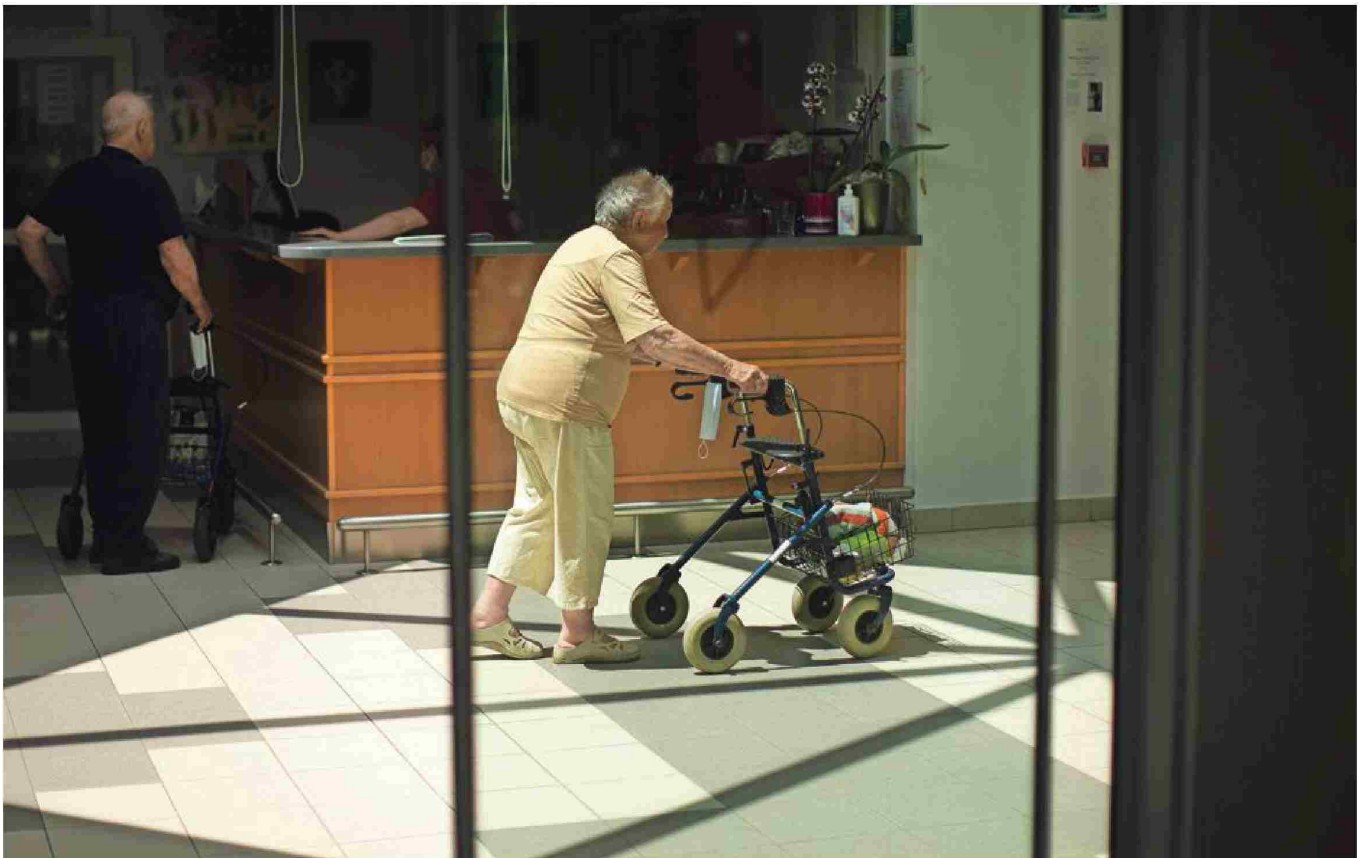
ljudi z alzheimerjevo boleznijo živi doma

100.000

prebivalcev Slovenije bo leta 2050 dementnih

300.000

svojcev bo zaradi bolnih takrat obremenjenih



Izrazili so optimistično upanje, da bo zakon o dolgotrajni oskrbi tudi v praksi koristil prav ljudem z demenco, ki živijo doma, in njihovim svojcem, saj je tu Slovenija najbolj šibka. FOTO JURE ERŽEN