

Predsednica Združenja Spominčica Štefanija L. Zlobec

V Združenju Spominčica delujete že deset let, od 2014 ste njegova predsednica. Koliko smo v tem času napredovali v sprejemanju in poznavanju demence?

V zadnjih letih smo na tem področju pri Spominčici dosegli kar veliko. Zlasti na področju ozaveščanja, zmanjševanja stigme in na izobraževanju formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Seveda pa je treba s tem nadaljevati, da bi imele osebe z demenco kakovostno življenje in njihovi svojci več kot potrebno podporo. Pomembno je bilo, da je bila sprejeta Strategija za obvladovanje demence za obdobje od 2016 do 2020, v kateri sem aktivno sodelovala in bila ena izmed njenih pobudnic. V pripravi pa je tudi Strategija za obdobje do 2030.

Da bi z ozaveščanjem prišli do čim več ljudi v njihovih lokalnih okoljih, smo začeli ustanavljati Demenci prijazne točke (DPT), kjer lahko osebe z demenco in njihovi svojci dobijo potrebne informacije in pomoč. Prvo DPT smo odprli leta 2017 na Uradu Varuha za človekove pravice, danes pa jih je po vsej Sloveniji že 250. Pomembno je, da se zavedamo, da lahko prav vsak med nami prispeva k temu, da osebe z demenco in njihovi svojci ostanejo vključeni v družbo in tako niso socialno izolirani, ohraniti pa je treba tudi njihovo dostojanstvo.

Težko pričakujemo Zakon o dolgotrajni oskrbi, ki bi bil v veliko pomoč osebam z demenco, ki živijo doma. Teh je tako v Sloveniji kot po vsem svetu največ, poleg tega pa ima samo vsak četrti, ki zboli za demenco, postavljeno diagnozo. Z ustrezno podporo bi lahko ostali dlje v domačem okolju, kar je priporočilo Svetovne in Evropske Alzheimer organizacije, katerih članica je tudi Spominčica.

Zakon o dolgotrajni oskrbi bi zagotovil organizirano in prilagojeno pomoč osebam z demenco. V praksi to pomeni, da bi za osebe z demenco vsak dan za nekaj ur skrbela ustrezno izobražena in usposobljena oseba. Po možnosti vsak dan ista, ker je osebam z demenco bolj prijetno, če se osebe okoli njih ne menjajo preveč. Pogosto se zgodi, da nas kličejo svojci, ki bi potrebovali nekajurno razbremenitev na dan, a smo žal na tem področju najšibkejši in se stvari zelo počasi spreminjajo na bolje. Tukaj je bilo narejenega najmanj. Spominčica ima nekaj družabnikov, ki obiskujejo družine, v katerih je prisotna demenca. Po njih je največ povpraševanja, vendar jih ni veliko. Tovrstna pomoč ne more temeljiti na družabništvu oziroma prostovoljstvu, temveč mora biti urejena sistemsko, na nivoju države.

Kaj najbolj zaznamuje življenje oseb z demenco in njihovih svojcev?

Demenca je tiha epidemija in ena izmed najdražjih bolezni današnjega časa. Na svetu je že več kot 50 milijonov oseb z demenco, od tega 34 tisoč v Sloveniji. Ker traja bolezen v povprečju 10 do 15 let, so svojci pri tem zelo obremenjeni in izpostavljeni izgorevanju. Osebe z demenco namreč zelo hitro po začetku bolezni postanejo nesamostojne. Pogosto se zgodi, da se odpeljejo neznano kam z avtom, ob odhodu od doma pustijo teči vodo ali prižgan štedilnik, nemalokrat odidejo v trgovino, kjer izgubljeni tavajo in iščejo pot domov. Ob sebi ves čas potrebujejo prisotnost nekoga od domačih, saj jih ne moremo niti za nekaj minut pustiti samih. Pomembno je, da so svojci razumevajoči in ustrezno informirani, saj so sposobnosti oseb z demenco zmanjšane in njihovo vedenje drugačno.

Spominčica si prizadeva, da bi imele osebe z demenco in njihovi svojci več podpore in pomoči. Zlasti tisti, ki živijo doma. Kako to doseči?

Prizadevamo si, da bi z ozaveščanjem, zmanjševanjem stigme in prepoznavanjem prvih znakov demence v sodelovanju z vsemi, ki živijo in delajo v lokalnem okolju, ustvarili demenci prijazno okolje. Vsi skupaj lahko prispevamo k temu, da ostanejo osebe z demenco čim dlje v domačem okolju in vključene v družbo. Potrebovali pa bi konkretno pomoč na domu, saj svojci vsega bremena ne zmorejo sami, pogosto tudi sami zbolijo in izgorevajo.

Vsekakor je demenci prijazno okolje tudi tisto, kjer deluje Spominčica, in s ponosom lahko rečemo, da pokrivamo tudi najbolj zakotne kraje Slovenije. Poleg Spominčice in njenih podružnic imajo osnovna znanja o demenci tudi na DPT, ki ta naziv prejmejo na podlagi zahtevanih znanj in kompetenc. Pridobijo jih na izobraževanjih, ki jih organiziramo dvakrat letno ter v našem glasilu Spominčica in zloženkah, ki informirajo o specifičnih potrebah oseb z demenco. Pravkar smo jim poslali novo glasilo Spominčica.

V mrežo DPT so vključeni zdravstveni domovi, domovi za starejše, knjižnice, lekarne, policija, nekaj ministrstev, NIJZ, Zdravniška zbornica Slovenije in še bi lahko naštevali. Zaposleni na točki imajo potrebno znanje in informacije o demenci. Vedo, kakšni so prvi znaki in kako jih prepoznati, kako komunicirati z osebami z demenco, kako jim pomagati v primeru, ko se izgubijo in ne vedo, kje so, kdo so in kako najti pot domov. Svojci lahko tudi poiščejo informacije o tem, kako preživeti dan z bolnikom in kaj vse lahko osebe z demenco še počnejo. Prav tako jim lahko posredujejo informacije, kam po pomoč in podporo (zdravniki specialisti, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo, dnevnega varstva, pomoči na domu ...).

Povezujemo veliko različnih organizacij in služb, ki so blizu druga drugi, saj lahko le vsi skupaj prispevamo k bolj kakovostnemu življenju oseb z demenco in njihovih družin. V malem lokalnem okolju je pomembno sodelovanje vseh teh deležnikov, ki v skupnem sodelovanju lahko pripomorejo k dobrobiti vseh.

Da bi prišli čim bližje osebami z demenco, njihovim družinam in jim nudili čim večjo podporo, širimo mrežo DPT. Na ta način bodo osebe z demenco in njihovi svojci dobili ustrezno podporo v svojem lokalnem okolju, kar je najbolj humano in najceneje zanje in za družbo.

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo tistega, ki zboli, ampak vso družino. Kakšno podporo imajo družinski člani oziroma svojci?

Pomembno je, da osebo, ki kaže znake, čim prej peljemo do družinskega zdravnika. Zaradi stigme, slabe ozaveščenosti, neprepoznavanja prvih znakov in zavračanja zdravniške pomoči, veliko oseb z demenco dobi diagnozo v bolj razviti fazi bolezni. Družinski zdravnik ob sumu na demenco napoti osebo k zdravniku specialistu, psihiatru ali nevrologu. Oseba dobi ustrezno diagnozo in terapijo, kar olajša tudi življenje svojcev, ker tako dobijo postdiagnostično podporo (socialnih delavcev, psihologov, pravnikov in drugih deležnikov, ki delamo za dobro oseb z demenco). Spominčica razpolaga s številnimi informacijami, ki so v veliko podporo svojcem in izvaja veliko različnih aktivnosti, ki so jim v pomoč in podporo.

Pomoč svojcem je že od vsega začetka glavna vloga Spominčice. V ta namen organiziramo več vrst aktivnosti:

Skupina za samopomoč: skupine za samopomoč svojcem vodijo strokovnjaki z večletnimi izkušnjami s področja demence in so namenjene svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Sodelovanje v skupini še posebej priporočamo svojcem takoj po diagnozi, da se pripravijo na dolgoletno

skrb za osebo z demenco. V dragoceno pomoč so praktični nasveti, kako pravočasno urediti finančne in pravne zadeve, dokler oseba z demenco sploh še zmore komunicirati in pisati.

Usposabljanje za svojce Ne pozabi me: to so skupine s strokovnimi predavanji za svojce in druge formalne in neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Skupine "Ne pozabi me" vodijo in na njih predavajo priznani strokovnjaki s področja demence.

Alzheimer Cafe: Alzheimer Cafe je druženje, namenjeno svojcem oseb z demenco. Svojci v sproščenem vzdušju pridobivajo informacije o poteku bolezni ter o predvidenih in nepredvidenih težavah, povezanih z njo. Na Alzheimer Cafejih so prisotni strokovnjaki za demenco, predstavniki Spominčice in prostovoljci, ki zbranim nudijo možnost pogovora, razbremenjevanje stisk in medsebojno podporo.

Svetovalni telefon: Spominčica nudi podporo in pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem zaradi vseh stisk, ki jih doživljajo zaradi bolezni. Če svojci ali osebe z demenco potrebujejo nasvet, razumevanje, ideje za aktivnosti doma ali razrešitev dilem, s katerimi se soočajo, so jim na voljo na svetovalnem telefonu 059 305 555 vsak dan med 8. in 22. uro (tudi med vikendi) in preko e-pošte svetovanje@spomincica.si.

V večini domov za starejše delujejo skupine za samopomoč, ki se sestajajo enkrat na mesec, skupino vodi strokovno usposobljena oseba. Od leta 2012 tudi Spominčica organizira Alzheimer Cafeje, to so neformalna druženja, namenjena svojcem. Na teh srečanjih so poleg predstavnikov Spominčice tudi strokovnjaki s področja demence, ki odgovarjajo na vprašanja svojcev. Pomembno je, da vedo, da v stiski niso sami, da lahko izmenjujejo izkušnje z drugimi svojci, se z njimi pogovorijo in pridobijo informacije o tem, kje lahko dobijo pomoč. Alzheimer Cafe izhaja z Nizozemskega, kjer so zdravniki ugotovili, da tudi svojci potrebujejo pomoč in podporo, ki jim pomaga pri večletni oskrbi osebe z demenco.

Na Spominčici deluje tudi svetovalni telefon vse dni v tednu, v času pandemije covid pa smo še podaljšali čas delovanja. Na svetovalnem telefonu so dostopni tudi specialisti s področja demence, kar je bilo zelo pomembno zlasti v času covid, ko je bil dostop do zdravstvenega kadra otežen.

Kako na življenje v družini, kjer imajo osebo demenco, vpliva postavljena oziroma nepostavljena diagnoza?

Prve znake demence, ki so v začetku blagi in zato skorajda neopazni, lahko prepoznamo šele deset let po pojavu prve nepravilnosti v možganskih celicah. Nanje moramo biti še posebej pozorni, saj jih pogosto zamešamo za običajne znake staranja. Svojci nam velikokrat povedo, da bi bilo vse drugače, če bi prej prepoznali znake in obiskali zdravnika, saj tudi zdravila, ki so na voljo, najbolj pomagajo v začetni fazi. Poleg tega brez diagnoze ne morejo vedeti, kako se sporazumevati z osebami z demenco, pri čemer sta najpomembnejši potrpežljivost in prijaznost. Z njimi se naj ne prepirajo in ne preusmerjajo pogovorov o neprijetnih vprašanjih. Pomembno je tudi, da osebami z demenco strukturirajo dan s takšnimi aktivnostmi in igram, ki so jim prilagojene in blagodejno vplivajo na njihovo počutje. V zadnjih letih je bil, zlasti v DSO, narejen velik napredek v obravnavi in zaposlitvi oseb z demenco čez dan. Zaposlijo jih z glasbeno in likovno terapijo, miselnimi igrami, vajami za fino motoriko itd. To so t. i. nefarmakološki pristopi, ki pri demenci kažejo pozitivne rezultate in so po naših opažanjih vse pogostejša praksa v Sloveniji.

Ko imaš diagnozo, veš, kam po informacije – na Spominčico! Če ne veš, pa se družinski člani prepirajo z osebami z demenco, jih v dobri veri silijo v aktivnosti, zaradi česar imajo težko življenje eni in drugi. Zaradi bolezni se nam ljubljene osebe z demenco ne morejo več približati, ampak se moramo mi njim.

September je svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni. To pobudo je dala Svetovna Alzheimer organizacija pred desetimi leti. Tema letošnjega septembra je diagnoza. Pomembno je, da osebe z demenco čim prej dobijo diagnozo in ustrezno zdravniško oskrbo in svojci postdiagnostično podporo z vsemi potrebnimi informacijami, da se lažje znajdejo z vsemi predvidenimi in nepredvidenimi težavami ob več let trajajoči bolezni. Svojci so ob takem bolniku izpostavljeni velikim stiskam, obremenitvi in izgorevanju. Diagnoza je pomembna tudi za osebo z demenco, zlasti za mlajše, da vedo, da ne zmorejo več vsega zaradi bolezni in ne zaradi česa drugega.

Kaj si obetate od sodelovanja s Pošto Slovenije v kampanji ozaveščanja o demenci?

Pošta Slovenije in Spominčica sta se letos pridružili kampanji svetovne Alzheimer organizacije. V tem mesecu želimo z različnimi dogodki opozoriti družbo na demenco, povečati ozaveščenost ter zmanjšati stigmo.

Da bi informacije o prepoznavanju demence in ustreznem pristopu do oseb z demenco prejelo čim več ljudi, bo Pošta Slovenije meseca septembra gospodinjstvom v večjih mestih poslala informativne letake. Poštarji imajo veliko stika z ljudmi v lokalnem okolju, saj jih poznajo in vidijo razmere, v katerih živijo. Z letaki, ki jih bodo dobila gospodinjstva v Sloveniji in informativnimi plakati, nameščenimi v poštnih poslovalnicah in z drugimi komunikacijskimi aktivnostmi bomo širšo javnost opozorili na demenco, ki je še vedno močno stigmatizirana.

Na plakatu so tudi vsi kontaktni podatki Spominčice, ki deluje po vsej Sloveniji, kamor lahko pokličete za nasvete in informacije o demenci. S kampanjo želimo doseči, da bi bila demenca bolj prepoznavna in da bi osebe z demenco čim prej prišle do diagnoze.

Vsi skupaj lahko pripomoremo k temu, da ustvarimo demenci prijazno družbo, prispevamo k ohranjanju človekovih pravic in ohranimo dostojanstvo oseb z demenco.

Imate v Združenju Spominčica že podobne izkušnje ali je to za vas prvo tovrstno sodelovanje?

Spominčica in Pošta smo se letos pridružili svetovni kampanji. Kampanja s Pošto Slovenije je naše prvo večje sodelovanje z organizacijo, ki pokriva vso Slovenijo. Tudi mreža Demenci prijaznih točk, ki v tujini velja za primer dobre prakse, je ena od takih izkušenj. Po odprtju prve DPT pri Varuhu se je usul val interesa najrazličnejših organizacij iz vse Slovenije. Tako velik interes nas je presenetil, ampak kaže na to, da so ljudje v naši državi pripravljene pomagati drug drugemu, se povezujejo in imajo solidarnostni čut, kar je tudi namen teh točk. V tem trenutku že potekajo pogovori s trgovskimi verigami, saj so prav v trgovinah stiske oseb z demenco zelo pogoste. Velikokrat se zgodi, da ne znajo ravnati z denarjem, gredo nehote mimo blagajne ... Zato je zelo pomembno, da uslužbenci prepoznavajo znake in v tovrstnih situacijah ustrezno reagirajo.

Kakšne aktivnosti še izvajate za pomoč osebam z demenco in svojcem?

V zadnjem času smo delovanje prilagodili omejitvam zaradi epidemije. Tedensko izvajamo zoom delavnice, na katerih se soočamo z miselnimi izzivi in spodbujamo govorne sposobnosti oseb z demenco. Poleg tega nudimo delavnice angleščine in nemščine, kjer udeleženci spoznavajo besedišče in osnovne

slovnične oblike. Z Narodno galerijo, ki je tudi Demenci prijazna točka, smo v poletnih mesecih izvedli umetniške delavnice v domovih za starejše. Mesečno organiziramo že omenjene skupine za samopomoč ter predavanja, na katerih lahko zainteresirani dobijo pomembne informacije o demenci in zastavijo vprašanja strokovnjakom, s katerimi sodelujemo. Spoznali smo, da virtualne delavnice in predavanja včasih niso tako slaba ideja, saj omogočajo lažjo koordinacijo obiskovalcev iz različnih krajev po Sloveniji. Kljub temu pa ne zanemarjamo pomembnosti osebnega stika in upamo, da bomo ob upoštevanju predlogov za preprečevanje širjenja virusa covid-19 lahko kmalu delovali kot včasih.

Spominčica je članica mednarodnega združenja Alzheimer (ADI), ki šteje več kot sto držav članic in Alzheimer evropske organizacije, ki šteje 37 držav članic. Kako sodelujete s tujimi podobnimi organizacijami?

Združenje Spominčica se povezuje z drugimi svetovnimi organizacijami, ki se ravno tako posvečajo osebam z demenco. V mesecu septembru smo se udeležili Evropske Alzheimer konference. Spominčica, NIJZ (Nacionalni inštitut za javno zdravje RS) in SAZU 21. septembra, to je na svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, organiziramo mednarodno konferenco preko zooma. Udeležbe na mednarodnih konferencah so pomembne, ker tako spoznavamo dobre prakse in jih delimo med seboj. Veseli smo, da so nad nekaterimi praksami v Sloveniji velikokrat navdušeni. Ena izmed praks so domovi za starejše občane, ki se dobro integrirajo in so odprti za lokalno skupnost, česar jim marsikje ni uspelo uresničiti. In seveda tokratna kampanja ozaveščanja s Pošto Slovenije.

Dobili smo povabilo, da na oktobrski konferenci Alzheimer Evropske organizacije predstavimo model mreže Demenci prijaznih točk, kar zelo zanima tudi druge države, ki so članice te organizacije.