Demenca
Veliko zanimanje

V združenju Spominčica, kjer so minuli torek v sodelovanju z Mestno občino Ljubljana, ki je zagotovila prostore, odprli dnevni center aktivnosti za osebe z demenco, pravijo, da **je zanimanje za novo dejavnost veliko, ne le v Ljubljani, ampak tudi v drugih krajih**. »Ta pilotni projekt je že takoj na začetku pokazal, da so potrebe po dnevnih centrih dejavnosti za osebe z demenco velike in da bi tudi v drugih krajih po Sloveniji potrebovali tovrstne ustanove, kjer lahko osebe z demenco aktivno preživijo dan. Vendar pa so za to potrebne finančne in prostorske možnosti,« poudarja Štefanija L. Zlobec, predsednica združenja Spominčica. V prvem dnevnem centru pri nas, ki je odprt vsak torek med 10. in 15. uro, lahko sprejmejo največ šest oseb.

Sodražica
Prijaznejša do oseb z oviranostmi

Občina Sodražica se je lani pridružila projektu Omogočanje multimodalne mobilnosti oseb z različnimi oviranostmi, v okviru katerega ljudje z oviranostmi popišejo dejansko fizično dostopnost urbanih prostorov v občini, potem pa jih ta postopoma odpravlja. Projekt vodi Geodetski inštitut RS, ki podatke zbira v spletnem pregledovalniku Dostopnost prostora. V projekt, ki poteka že od leta 2016, se je doslej vključilo več kot 75 občin s skupno skoraj 1,4 miljona prebivalci, kjer se zavedajo pomena odpravljanja ovir v javnem prostoru. Cilj projekta je pridružitev vseh 212 občin oziroma da bi bil javni prostor v Sloveniji dostopen tudi osebam z oviranostmi.

Statistika
Več rojenih kot pred letom dni

Po podatkih statističnega urada je novembra po začasnih podatkih umrlo 370 prebivalcev več, kot se jih je rodilo. V primerjavi z istim mesecem leta 2022 je bilo število umrlih skoraj enako, število rojenih pa višje za 9 odstotkov. Rodilo se je 1438 otrok oziroma vsak dan štirje več kot leto pred tem. Umrlo pa je 1808 prebivalcev Slovenije. V primerjavi z istim mesecem leto prej je umrlo 24 prebivalcev manj, kar pomeni odstotek manj, v primerjavi z novembrom 2021 pa je umrlo 624 prebivalcev manj oziroma kar 26 odstotkov manj. Letos je novembra v enem dnevu umrlo povprečno 60 prebivalcev, leto prej pa eden več. Zanimiva je primerjava z novembrom 2020, ko sta se rodila 1402 otroka, umrlo pa je 3098 ljudi. **S. F.**

»Zlorab je veliko več, kot si upamo predstavljati«

Skrb za sočloveka *Ker sistem dolgotrajne oskrbe še ni vzpostavljen, ljudje izrabljajo osebno asistenco*

»Namesto da bi bili uporabniki z osebno asistenco več med ljudmi, postajajo vedno bolj zaprti v ozkem družinskem krogu in so izključeni iz družbe,« pravi Elena Pečarič. FOTO LEON VIDIC

Če zakonodajalec ne bo v kratkem popravil zakona o osebni asistenci, potem je gotovo, da so starejši, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, diskriminirani. Po zakonu o dolgotrajni oskrbi lahko uporabnik zdaj dobi 20 ur oskrbe na domu mesečno, in tudi ko bo zakon v celoti veljal, bo lahko v peti kategoriji izkoristil največ 110 ur na mesec. Po zakonu o osebni asistenci pa imajo uporabniki zdaj v povprečju 291 ur storitev osebne asistence na mesec, ki je v številnih primerih oskrba. Vendar osebna asistenca sploh ni bila mišljena kot oskrba.

- Osebna asistenca je namenjena zaposlenim, študentom in drugim aktivnim osebam z invalidnostjo.
- Leta 2019 je bilo 311 uporabnikov, zdaj jih je okoli 4000.
- Leta 2022 smo za osebno asistenco porabili 173,5 milijona evrov proračunskih sredstev.

SIMONA FAJFAR

Nekdo, ki ima 66 let, je po zakonu o dolgotrajni oskrbi upravičen do 20 ur pomoči na domu, če pa ima, na primer, 54 let in je oseba z invalidnostjo, ki potrebuje podobno oskrbo, ima lahko veliko več pomoči, celo 24 ur na dan. Vzrok za tako veliko razliko v obravnavi ljudi, ki potrebujejo pomoč, je v slabo napisanem zakonu o osebni asistenci, ki je bil sprejet leta 2017, pravica pa je začela veljati leta 2019.

Za aktivne ljudi z invalidnostmi

Zakon o osebni asistenci je bil zamišljen kot pomoč aktivnim osebam z invalidnostmi, kot so zaposleni, študenti ali so drugače aktivni in potrebujejo osebnega asistenta pri svojih dejavnostih. Namenjen je ljudem v starosti od 18 do 65 let, ki živijo ali bi želeli živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe in potrebujejo pomoč. Pripravljavci so pričakovali, da bo uporabnikov osebne asistence približno toliko, kot jih je bilo januarja 2019, ko jih je bilo 311.

Takrat je vsak uporabnik imel 386 ur osebne asistence oziroma 32 ur mesečno. »Ideja zakona o osebni asistenci je, da osebe z invalidnostjo, ki to želijo, živijo neodvisno in kakovostno,« pravi mag. Barbara Kobal Tomc, direktorica Inštituta za socialno varstvo. »Nikakor pa ni bil namen, da bi s tem zakonom posegli na področje oskrbe ali nege.«

Toda zaradi slabo napisanega zakona in tudi zato, ker nimamo urejenega sistema dolgotrajne oskrbe, je v naslednjih letih število uporabnikov osebne asistence strmo naraslo: od 311 januarja 2019 jih je bilo leto kasneje kakšnih tisoč več oziroma skupno 1209, leta zatem pa še po tisoč, tako da jih je bilo marca lani skupno kar 4035. Število osebnih asistentov pa se je povečalo na okoli 8000.

Številke gredo v nebo

Vzporedno so strmo rasle ure osebne asistence: januarja 2019 jih je bilo nekaj več kot 88.000, v manj kot petih letih je njihovo število narasło na 1,1 milijona (!) ur. Povprečen uporabnik je imel leta 2019 32 ur osebne asistence na mesec, marca lani pa 291 ur. V popreču so se potrebe posameznika po osebni asistenci v vsega nekaj letih povečale za skorajda desetkrat.

»Zaradi slabe opredelitve v zakonu veliko uporabnikov osebne asistence prek te storitve prejema oskrbo oziroma pomoč na domu,« pravi Barbara Kobal Tomc. Podobno pravi filozofinja

Elena Pečarič je začela 10. januarja zbirati podpise pod peticijo O poraznem stanju in neodzivnosti politike na področju osebne asistence ter pozivati javnost, da podpre takojšnjo razpravo o delu ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Elena Pečarič, direktorica YHD – Društva za teorijo in kulturo hendikepa, ki se je dvajset let trudila za sprejem zakona o osebni asistenci in je že vse od začetka opozarjala, kaj se z zakonom dogaja. O nastalih razmerah pravi: »To je kaos.«

Ni redko, opozarja, da uporabnik osebne asistence ne obiskuje več varstveno-delovnega centra, ker ima družinski član z osebno asistenco zagotovljeno zaposlitev: »S tem pa se je zgodilo nasprotno od tega, kar naj bi prinesla osebna asistenca: namesto da bi bili uporabniki s storitvijo več med ljudmi, se dogaja, da postajajo vedno bolj zaprti v ozkem družinskem krogu in so izključeni iz družbe.«

Ne le napake, tudi zlorabe

Analiza osebne asistence, ki so jo maja lani pripravili na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, izpostavlja vrsto anomalij in nepravilnosti: poleg omenjene uporabe osebne asistence za pomoč na domu in zaposlovanja družinskih članov na račun uporabnikov so našteli še neenakost pri ocenjevanju pravice do osebne asistence, neupravičeno porabo sredstev pri izvajalcih osebne asistence, nujnost izobraževanju osebnih asistentov … Ali primerov, ko izvajalec ministrstvu posreduje račun za plačilo osebne asistence, ki ni bila opravljena. Ali pa upravičenec sploh ne pozna svojega osebnega asistenta.

Kaj se v resnici dogaja z osebno asistenco, ne vemo, ker nad vsem tem ni nadzora, opozarja Barbara Kobal Tomc in dodaja, da je problem tudi v tem, da se to dogaja v zasebni sferi družin.

Kaj se v resnici dogaja z osebno asistenco, ne vemo, ker nad vsem tem ni nadzora, opozarja Barbara Kobal Tomc in dodaja, da je problem tudi v tem, da se to dogaja v zasebni sferi družin. Elena Pečarič pravi podobno: da o številkah oziroma razsežnostih ni mogoče govoriti. Vendar ne dvomi: »Zlorab je veliko več, kot si upamo predstavljati.«

Vedno večja finančna luknja

Osebna asistenca je vedno večji porabnik denarja in po decembrskem poročilu ministrstva za delo je s 173,5 milijona evrov peti največji porabnik socialnih transferjev v letu 2022. Januarja 2019 je bilo za osebno asistenco namenjen 1,2 milijona evrov, marca 2023 pa je znesek proračunskih sredstev, namenjenih za izvajanje storitev osebne asistence, znašal več kot 17 milijonov evrov. Povprečni znesek proračunskih sredstev na uporabnika storitev osebne asistence je takrat znašal 4253 evrov.

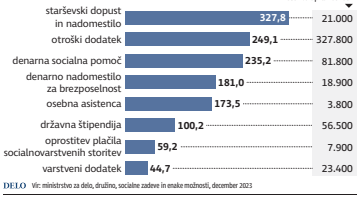
Varuh človekovih pravic sicer ne govori o kaosu, tako kot Elena Pečarič, izpostavlja pa, da bi morala biti pravica do osebne asistence vključena v sistemsko ureditev različnih oblik skrbi, pomoči ali nege za vse, ki nujno potrebujejo pomoč druge osebe: »Teh v trenutni viziji socialne države varuh žal ne vidi.« Tako kot sogovornici opozarja, da je nujna sistemska in celostna ureditev različnih oblik pomoči, torej tudi osebne asistence in dolgotrajne oskrbe.

»Rešitve obstajajo,« pravi Barbara Kobal Tomc, ki na prvo mesto postavlja jasno razlikovanje osebne asistence in dolgotrajne oskrbe: »To sta različni obliki pomoči in osebno asistenco potrebuje le peščica ljudi.« Naslednji korak bi morala biti ponovna ocena potreb uporabnikov, ki pa ji varuh nasprotuje … Elena Pečarič opozarja: »Če ne bomo teh stvari dorekli in obenem zagotovili manjkajočih ter nujno potrebnih storitev na področju socialnega varstva, se nam lahko celoten sistem sesuje.«

Na ministrstvu za delo in ministrstvu za solidarno prihodnost pravijo, da »načrtujejo spremembe zakona o osebni asistenci, ki naj bi odpravile nejasnosti in nepravilnosti pri izvajanju osebne asistence. Novi osnutek zakona o osebni asistenci je še v pripravi in bo posredovan v javno obravnavo v prihodnjih mesecih.« A po napovedih iz prejšnjega leta bi moral biti novi osnutek zakona že v razpravi.

Deset najobsežnejših socialnih transferjev

2022, v milijonih evrov



DELO Vir: ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, december 2023

VEČ NA WWW.DELO.SI

Dostopna naj bodo vsem, ki jim bodo koristila

Zdravila za demenco *Organizacija Alzheimer Europe: Države naj se pripravijo na zdravljenje alzheimerjeve bolezni*

Nevladna organizacija Alzheimer Europe je skupaj z nacionalnimi članicami in evropsko delovno skupino za osebe z demenco pred dnevi pozvala države k ukrepom, s katerimi bi v primeru evropske odobritve prvih zdravil za demenco zagotovili pravočasen, varen in pravičen dostop do zdravil za tiste bolnike, ki jim nova zdravila lahko koristijo.

- Odkrili so dve zdravili za alzheimerjevo bolezen v zgodnji fazi.
- Eno je že dovoljeno v ZDA.
- V Evropi še čaka na odobritev agencije za zdravila.

SIMONA FAJFAR

V preteklih dveh letih sta se zgodila preboja pri iskanju zdravila za alzheimerjevo bolezen, najpogostejšo v skupini bolezni, ki jih poznamo pod skupnim imenom demenca. Po dveh desetletjih raziskav so leta 2022 odkrili zdravilo lekanemab, ki je bilo nato odobreno v Ameriki, zdaj pa je v postopku odobritve na evropski agenciji za zdravila. Od lani je v postopkih odobritve tudi donanemab, drugo novo zdravilo, ki mora sicer še pridobiti dovoljenje ameriške agencije za zdravila, sledil pa bo postopek odobritve v Evropi. To zdravilo upočasnjuje napredovanje alzheimerjeve bolezni in v možganih celo odstrani nenormalne beljakovine amiloid.

»Po celi vrsti neuspehov so nedavna klinična preizkušanja zdravil proti amiloidu prelomnica na tem področju, kar je vodilo do odobritve prvih terapij za alzheimerjevo bolezen v ZDA. Evropski regulatorji trenutno ugotavljajo, ali je dovolj dokazov za odobritev teh zdravil za bolnike z blago kognitivno okvaro ali blago demenco zaradi alzheimerjeve bolezni,« pravijo v organizaciji Alzheimer Europe.

Z obema zdraviloma se lahko upočasni napredujoč klinični upad, ki je sestavni del alzheimerjeve bolezni, z možnostjo, da ostanejo bolniki dlje časa v manj simptomatskih fazah bolezni. »Vendar pa so koristi in tveganja uvedbe zdravljenja s protiamiloidnimi zdravili večplastni in zapleteni, prav tako kot vzorci dokazov in učinkovitosti iz kliničnih preizkušanj,« opozarjajo.

Poudarjajo, da so zdravila proti amiloidu odvisna od pravočasne in ustrezne diagnoze alzheimerjeve bolezni, ko ima bolnik še blago kognitivno motnjo oziroma blago demenco in je patologija alzheimerjeve bolezni potrjena z biomarkerji. »Toda diagnosticiranje alzheimerjeve bolezni je v klinični praksi še vedno velik izziv, zato mnogi nimajo dostopa do podpore, oskrbe in zdravljenja,« opozarjajo. »Evropski sistemi zdravstvenega varstva za zdaj nimajo ustreznih sredstev za zagotavljanje pravočasne diagnoze, kaj šele previčnega dostopa do protiamiloidnih zdravil za vse ljudi z zgodnjo alzheimerjevo boleznijo, ki bi jim zdravljenje lahko koristilo.«

Zdravila za demenco, ki so jih raziskovalci odkrili do zdaj, niso primerna za vse ljudi s to boleznijo. FOTO SIMONA FAJFAR

Zato Alzheimer Europe opozarja na težave glede učinkovitosti, varnosti in stroškov zdravil proti amiloidu in poudarja tri prednostna področja za zagotovitev pravičnega dostopa do tega inovativnega zdravljenja: učinkovito obveščanje o tveganjih in koristih, natančna in pravočasna diagnoza ter pripravljenost zdravstvenih sistemov.

Organizacija poziva k šestim ukrepom, ki bi jih morali sprejeti v industriji, regulatorji, plačniki, zdravstveni sistemi in vlade. Zagotoviti je treba dostopno, vključujoče obveščanje o koristih in tveganjih zdravil proti amiloidu, tako da lahko bolniki pretehtajo potencialno upočasnitev kliničnega upada glede na stranske učinke, finančne stroške in logistične obremenitve zdravljenja. Oblasti naj sprejmejo realistično, trajnostno cenovno politiko za zdravila proti amiloidu, vključno z jasnimi okviri povračila stroškov, ne da bi to vplivalo na že uveljavljeno podporo, ki jo ljudje

Diagnosticiranje alzheimerjeve bolezni je v praksi še vedno velik izziv.

z demenco in njihovi skrbniki potrebujejo.

Predlagajo razvoj registrov bolnikov za dolgoročno zbiranje dokazov o učinkovitosti in varnosti zdravil proti amiloidu, skupaj s podatki o rezultatih, ki so pomembni za bolnike in svojce. Prav tako bodo potrebne naložbe v infrastrukturo za diagnozo in zdravljenje, tako da bi povečali zmogljivosti in tudi število zaposlenih v zdravstvu, kar pa naj bo podprto z jasnimi smernicami o primernosti zdravil ter s parametri za začetek zdravljenja, spremljanje varnosti in prekinitev.

Peti predlagani ukrep je izvajanje kliničnih poti, vodenih z biomarkerji, ki podpirajo diagnozo in zdravljenje alzheimerjeve bolezni v zgodnjih fazah. Te naj bi bile integrirane s potmi za obvladovanje simptomov kasnejše stopnje demence. Zadnji ukrep, ki ga predlaga Alzheimer Europe, je nadaljnje vlaganje v razvoj diagnostike in zdravljenja drugih vzrokov in stopenj demence, obenem pa razvoj podpore in oskrbe, ki lahko bolnikom in njihovim svojcem omogočata dostojno življenje z demenco.

Izvršni direktor te organizacije Jean Georges poudarja: »Če evropski regulatorji odobrijo zdravila proti amiloidu, bi morala biti ta dostopna bolnikom, ki jim bodo najverjetneje koristila, vendar z jasnimi protokoli za izključitev tistih, pri katerih bi se najverjetneje pojavili hudi stranski učinki.« Opozarja še, da je pravična cenovna politika ključna, ne smemo pa zanemariti potreb ljudi z napredovalo alzheimerjevo boleznijo ali z manj pogostimi oblikami demence: »Raziskave drugih možnosti zdravljenja so bistvene, vključno s simptomatskim zdravljenjem za ljudi z napredovalo demenco in preventivnimi pristopi skozi celotno življenjsko dobo.«