**IONIS - Indoor and outdoor NITICSplus solution for dementia challenges**

**Tehnološke rešitve in storitve za pomoč pri izzivih demence v okviru programa AAL in projekta IONIS**

mag. Neja Samar Brenčič

Zavod IZRIIS

Beljaška ul. 28, 1000 Ljubljana, Slovenija

Tel: + 386 31691 119;

neja.samar-brencic@izriis.si

**ABSTRACT**

Demographic changes and the aging population in Europe and in Slovenia respectively increase the demand for some particular ICT services – including health services. The reasons for this are multiple: increase in chronic diseases, increase in diseases due to changing lifestyles, increasing demands of the people for new, more sophisticated diagnostic and therapeutic methods, biological and effective medicines and specifically for the respected field considered in this article the increase of simptoms related to alzheimer desease namely dementia. The European Commission sees one way to face the challenge and to solve the problem by introducing new services based on the new models and the new information and telecommunication solutions. Health services and home care services at a distance are the future for aging Europe. These services correspond to the needs of the information society. The European Commission sees such services as a possibility of building a sustainable health care system and contribution to a better life for elderly. Here presented are the basic features of IONIS project supported within the AAL program perspective.

**POVZETEK**

Demografske spremembe, predvsem staranje prebivalstva povzročajo v Evropi in v Sloveniji strmo naraščanje potreb po zagotavljanju različnih storitev, vključno z zdravstvenimi storitvami oblikovanimi po potrebah starostnikov. Poleg naraščajočega pomanjkanja zdravstvenih delavcev glede na potrebe, predvsem starejših, nad 65 let, obstaja vedno večja potreba te populacije zaradi spremenjenega načina življenja, porasta kroničnih bolezni, upravičenih zahtev po učinkovitejših diagnostičnih ter terapevtskih metodah in bioloških zdravilih ter specifično za področje, ki ga obravnava ta članek, porast simptomatike povezane z alzheimerjevo boleznijo in sicer demenco. Glede na te razmere naraščajo tudi stroški vezani na večji obseg potrebnih storitev kar vpliva na stabilnost zdravstvenih virov. Evropa predvideva na tem področju neizbežne spremembe, ki jih bo mogoče vpeljati s podporo učinkovitejših modelov informacijskih in telekomunikacijskih storitev. Storitve zdravja in oskrbe na domu na daljavo so storitve prihodnosti za **starajočo Evropo.** Pomenijo prispevek k **izboljšanju zdravja, k zmanjšanju neenakosti v zdravju in boljšo odzivnost sistema zdravstvenega varstva** glede na potrebe in upravičene zahteve ljudi. So tudi dejavnik transformacije obstoječega zdravstvenega sistema iz sistema, ki je ustrezal industrijski družbi v sistem, ki bo zadovoljil **potrebe informacijske družbe**, seveda ob vseh dodatnih izzivih, ki jih prinaša npr. **informacijska izključenost**. Evropska komisija vidi v tovrstnih storitvah na daljavo možnost za izgradnjo vzdržnega sistema zdravstvenega varstva in omogočanje kakovostnejšega življenja evropskih državljanov.

**UVOD**

Storitve zdravja na daljavo so najraznovrstnejše storitve za pridobivanje oz. ohranjanje zdravja in posegajo na področja kot so informiranje ali multimedijsko izobraževanje, konzultacije ter diagnostične in druge podporne storitve.

V Sloveniji, se v povezavi z razvojem storitev zdravja na daljavo uporabljala posamezne rešitve, aplikacije in orodja v telemedicini in v okviru pametne specializacije se razvojniki osredotočajo tudi na oblikovanje sodobnih zdravstvenih storitev, ki se izvajajo z uporabo informacijskih in telekomunikacijskih tehnologij (IKT) in so zato delno ali v celoti dostavljene virtualno – so torej storitve za zdravje na daljavo. Orodja in tehnologije so uporabljene kot sredstvo za izvajanje in podajanje teh storitev, IKT omrežja pa kot povezovalec dveh ali več posameznikov v teh interakcijah.

**Aktivnosti na področju zdravja na daljavo in telemedicine v tujini**

Delo na področju storitev zdravja na daljavo je intenzivno tako v Evropi kot drugod po svetu: ZDA, Japonska, Malezija, Singapur itd. Obstajajo številna mednarodna in evropska združenja najrazličnejših akterjev na področju zdravja na daljavo: strokovna, projektna, industrijska in druga združenja. Med njimi je potrebno omeniti: COCIR - European Coordination Committee of the Radiological, Electro-medical and Healthcare IT Industry; Continua Health Alliance (230 organizacij iz vsega sveta); ISfTeH - International Society for Telemedicine and eHealth. V njem so predstavniki 68 držav, med njimi od leta 2009 dalje tudi Slovensko društvo za medicinsko informatiko kot predstavnik Slovenije; ATA - American Telemedicine Association, ZDA; NIFTE - National Initiative for Telehealth, Kanada; PERSA - Association of Social Support Monitoring Services, Avstralija.

**Pregled obstoječih rešitev in storitev za zdravje na daljavo v Evropski uniji**

Evropska komisija aktivno podpira razvoj in raziskave na področju novih tehnologij in tehnoloških rešitev na področju zdravja na daljavo skozi številne instrumente: okvirni programi (FP7, FP6, FP5, FP4,...); ICT PSP - Information and Communication Technologies Policy Support Programmes; **AAL JP – Active and Assistive Living Joint Programme.**

Sredstva usmerjajo v razvoj na tem področju tudi nekatere evropske agencije npr.: European Agency for Health and Consumers, European Commission Executive Agency for Education, Audiovisual and Culture in the framework of the Lifelong Learning Programme.

**Predstavitev projekta IONIS**

IONIS je angleška kratica za projekt, ki združuje tehnologije in storitve za ljudi, z zmanjšanimi kognitivnimi sposobnostmi (MCI – Mild Cognitive Impairement) in osebe v začetnih fazah demence. Platforma, ki temelji na povezovanju različnih visoko tehnoloških napravah je uporabniško usmerjena na širok spekter možnih izzivov in rešitev.

IONIS rešitev lahko nadomesti določene vsakodnevne funkcije in na prilagojen način podpira osebo z blagimi do zmernimi simptomi demence, kot so problem s spominom in upadom razumevanja - duševnega delovanja in procesov pridobivanja znanja ter razumevanja preko razmišljanja, izkušenj in preko čutil. Integriranost tehnologije s storitvami nudi podporo tako negovalcem kot tudi oskrbovancem.

**IONIS oblikovanje funkcionalnosti in namen**

IONIS temelji na preteklih izvedenih projektih v okviru programa AAL - [ACTIVE AND ASSISTED LIVING PROGRAMME](http://www.aal-europe.eu/) - ICT for ageing well.

Temeljne funkcionalnosti za IONIS so bile razvite tekom projekta NITICS (Networked InfrasTructure for Innovative home Care Solutions – Omrežna Infrastruktura za inovativno rešitev domače nege), ki je bil po zaključku izbran za enega od najbolj odličnih in uspešnih AAL projektov. NITICS platforma bo v prihodnosti opremljena z novimi notranjimi in zunanjimi funkcijami in rešitvami.

**IONIS končni uporabniki in cilji**

Končni uporabniki storitev IONIS so tako primarni kot sekundarni uporabniki.

Primarni končni uporabniki so osebe, z zmanjšano kognicijo oziroma so v začetnih fazah demence. Kljub zmanjšanemu spominu in kognitivnih sposobnosti so zmožni izvajati običajne dejavnosti znotraj in zunaj svojega bivalnega okolja. Skupina teh uporabnikov vključuje osebe vseh starosti in ne le starostnike, ki imajo podobne simptome bolezni.

Sekundarni končni uporabniki so negovalci, tako poklicni kot tudi prostovoljci in svojci osebe z simptomi demence. Ciljna skupina so predvsem osebe, ki v skupnem življenju in pogosto komunikacijo z dementno osebo naletijo na fizične, psihološke ali finančne težave.

**Partnerji projekta**

Konzorcij za razvoj storitev ter tehnologije za IONIS vključuje partnerje iz Švice, Romunije, Poljske, Madžarske in Slovenije. Vključena so podjeta s področja tehnološkega razvoja programske in tehnične opreme (EXYS, CITST, SOFTIC), tehnične univerze (University Politechnica of Bucharest, Warshaw University of Technology), medicinska fakulteta (Department of Geriatrics Warshaw), domovi za ostarele ter specifične strokovne organizacije za obravnavo, raziskavo in razvoj storitev za podporo osebam z demenco (Oszi Napsugar Otthon, Alzheimer Slovenija – društvo Spominčica in Zavod IZRIIS).

**ZAKLJUČEK**

Razvoj sistema za podporne storitve za osebe z demenco bo v okviru razvoja sistema za spremljanje in podporo na nivoju širše regije, kot je Evropska skupnost lahko pomembno zmanjšal dejanskegi pojav neenakosti v zdravju pri obravnavani populaciji.

**Bibliografija**

1. Cohen-Mansfield J., Rachel Gavendo R., Blackburn E., *Activity Preferences of persons with dementia: An examination of reports by formal and informal caregivers*, Sage pub., November 10, 2017;  <http://journals.sagepub.com/home/dem>
2. Dovgan, E., Luštrek, M., Pogorelc, B., Gradišek, A., Bruger, H., & Gams, Intelligent elderly-care prototype for fall and disease detection. *Slovenian Medical Journal*, 80(11).)
3. Dima Catalina, Legal Officer ICT for Health Unit, DG Information Society and Media, EC. Introduction to legal framework for eHealth. *SEeHealth Seminar: The Roadmap from Concept to Practice* (LJ 20-21.1.10)
4. Directive on a transparency mechanism for Information Society services. http://ec.europa.eu/internal\_market/e-commerce/transparency\_en.htm (dostopno 2011-07-11)
5. European Commission. Communication on eHealth – making healthcare better for European citizens: *„An action plan for a European eHealth Area”*, COM(2004) 356 final, 2004.
6. Fisk MJ. Telecare and Telehealth: Social Change and Service Developments in the UK and the European Union. *Global Telehealth 2010 Conf.*, Perth, Australia.
7. ICT & Ageing: Users, Markets and Technologies; *Compilation Report on Ethical Issues*; (Deliverable No. 11). Empirica. 2009.
8. Samar-Brencic N., 2015, System elements integration and field trial report for AAL project NITICS Slovenia. [in] *Information Society IS 2015*, *Proceedings of the 18th International Multiconference*. IJS: Ljubljana.
9. Samar-Brencic N., 2014, Service requirements for supporting daily activities of elderly people living at home - multi-national survey within AAL project NITICS. [in] *Information Society IS 2014, Proceedings of the 17th International Multiconference*. IJS: Ljubljana.
10. Samar-Brencic N., 2013 New ICT-based services in long-term home-care for elderly persons. [in] *The future of Slovenia as a long-living society: Proceedings of the expert program of the 12th Festival of the Third Age*. Proevent: Ljubljana.
11. Samar-Brencic N., 2013. Networked infrastructure for innovative home care solutions. [in] *Information Society IS 2013, Proceedings of the 16th International Multiconference*. IJS: Ljubljana.
12. Samar-Brencic N., 2013, Social exclusion and suicide in the elderly population [in] *Facing genocide and suicide: international conference, Celje*. TEOF: Ljubljana.
13. Samar-Brencic N., 2012, Demographic change, aging population and an increase of fear and anxiety in the population of elderly due to inequalities in health. [in] *Proceedings of the International conference Celje*. TEOF: Ljubljana.
14. Samar-Brencic N., 2012, Demographic change, aging population and a decrease of inequalities in health at the elderly population through the implementation of the ICT services. [in] *Proceedings of the 15th International Multiconference*. IJS: Ljubljana.
15. Samar-Brencic N., 2011, Elderly persons in Slovenia - their use of ICT in communication with each other and prevention of their social exclusion. [in] *Information Soicety IS 2011, Proceedings of the 14th International Multiconference*. IJS: Ljubljana.
16. Samar-Brencic N., 2011, Efforts for the social inclusion of elderly as part of the answer for reconciliation between generations and intergenerational solidarity – a contribution to sustainable development. [in] *Proceedings of the International conference Celje*. TEOF: Ljubljana.
17. Rudel D, Fisk M, Roze R., 2011, Definitions of terms in Telehealth. *Inform Med Slov Printed*; 16(1):28-46. http://ims.mf.uni-lj.si/archive/16%281%29/21.pdf (dostopno 2011-10-12).
18. Rudel D, M.J. Fisk, 2010, State-of-the-Art in Telemedicine-Telehealth in Slovenia. *8th Annual Conf. Med-e-Tel 2010*. http://www.medetel.eu/download/2010/parallel\_sessions/presentation/day2/Stat e-of-the-Art.pdf ) (dostopno 2011-10-11).
19. Rudel D., 2007, Informacijsko-komunikacijske tehnologije za oskrbo bolnika na daljavo. *Rehabilitacija, 6(Supl.I) 2007*: 94-100.
20. Whitehouse P. J, Wella Burrows T.,  Stephenson D., *Global perspectives on dementia and art: An international discussion about changing public health policy,* Sage pub., November 8, 2017;  <http://journals.sagepub.com/home/dem>