

# Spregovorimo o demenci:

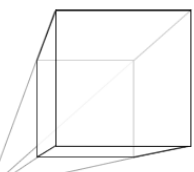
## Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen

<b>I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen</b> .....	<b>2</b>
Pobuda Alzheimer Europe in okrogla miza na 1. nacionalni konferenci z mednarodno udeležbo: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19....	5
Alzheimerjeva bolezen & sindemija SARS-CoV-2/ COVID-19: perspektiva SZO in organizacije Alzheimer Europe.....	7
Strategija na področju demence v Sloveniji .....	8
Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19 .....	10
<b>II. Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19</b> .....	<b>12</b>
Alzheimerjeva bolezen in posledice pandemije COVID-19 .....	12
Izzivi epidemiološkega spremljanja demence v Sloveniji .....	14
Vloga civilne iniciative in primeri dobre prakse.....	16
Sklepi in zaključki 1. Nacionalne konference z mednarodno udeležbo z naslovom »Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19«, Ljubljana, 21. 9. 2021 .....	19
Priloga: Program dogodka .....	21

Organizacijski odbor konference:

Mercedes Lovrečič, NIJZ; Barbara Lovrečič, NIJZ; Lucija Grkman, NIJZ; Nina Mavrič, NIJZ; Štefanija L. Zlobec, Spominčica; Lilijana Šprah, ZRC SAZU; Služba za organizacijo dogodkov, NIJZ.

Navajajte kot: Lovrečič B. in Lovrečič M. Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen. Javno zdravje 2021; 8: 1–22. Prispelo: 3. 12. 2021 Sprejeto: 4. 12. 2021 Korespondenca: mercedes.lovrecic@nijz.si



## I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Mesec september je svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni, medtem ko svetovni dan Alzheimerjeve bolezni obeležujemo 21. septembra. Ta letos poteka pod sloganom »Diagnoza«.

Z namenom, da bi pripomogli k večji destigmatizaciji demence, ozaveščanju javnosti, boljšem zgodnjem odkrivanju in zdravljenju demence ter s ciljem mreženja različnih resorjev, deležnikov, strokovnjakov in nevladnih organizacij v Sloveniji, je Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) v sodelovanju z Znanstvenoraziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti (SAZU) ter Spominčico - Alzheimer Slovenija tradicionalno, že tretjič, organiziral strokovno srečanje. Tokrat je strokovno srečanje preraslo v 1. nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo, z naslovom Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen. Konferenca je potekala 21. septembra preko aplikacije ZOOM Webinar. Ob tej priložnosti smo izdali tudi e-publikacijo *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*, ki je dosegljiva na spletni povezavi <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.

V nadaljevanju so zbrani povzetki prispevkov predavanj konference, ki naslavlja problematiko sindemije SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeve bolezni. Vsi slovenski poslanci v Evropski parlament so bili v času konference zadržani v tujini. Na konferenci so kljub temu sodelovali tudi slovenski poslanci Evropskega parlamenta s pripravo videoposnetkov, v katerih so Ljudmila Novak, Irena Joveva, Tanja Fajon in Klemen Grošelj izrazili svojo podporo prizadevanjem za oblikovanje demenci prijazne družbe in predstavili lastne vidike. Vsi so se strinjali, da mora demenca postati prepoznana kot javnozdravstvena prioriteta 21. stoletja, tudi v politiki.

Alzheimerjeva bolezen je povezana s slabšanjem zdravstvenega stanja in z upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev. Vse navedeno se v času koronakrize bistveno slabša, osebe z demenco imajo tudi večje tveganje za okužbo in neugoden potek bolezni. Zaradi okoliščin in sprememb, ki spremljajo pojav SARS-CoV-2/COVID-19, so osebe z demenco še dodatno prizadete. Pandemija je še dodatno povzročila zamude v zdravstvenih obravnavah, kar dodatno pogloblja problem pozne postavitve diagnoze.

Svetovna organizacija Alzheimer opozarja, da je po svetu večina primerov demence nediagnosticsirane. S primernim farmakološkim zdravljenjem in nefarmakološkimi pristopi se napredovanje demence lahko upočasni in prestavi v kasnejše obdobje.

Poleg problematike naraščanja primerov demence in potreb po obravnavi, ki je prilagojena potrebam oseb z demenco, se je v zadnjem obdobju področje demenc znašlo pred novimi izzivi v povezavi s pandemijo. Osebe z demenco je pandemija covid-19 še posebej prizadela zaradi ranljivosti za okužbo s SARS-CoV-2, večjega tveganja za slabši potek bolezni covid-19 in zaplete, vključno s smrtnim izidom. Prav tako so posledice pandemije in ukrepi za obvladovanje slednje vplivali na življenje posameznikov, družbe, še posebej pa prizadeli osebe z demenco in njihove svojce/oskrbovalce/skrbnike. Tudi v Sloveniji smo se soočali z visoko stopnjo okuženih s SARS-CoV-2 in obolelih s covidom-19 ter posledično visoko stopnjo smrtnosti oseb v socialnovarstvenih zavodih, kjer je največji delež varovancev prav oseb z demenco. Tudi osebe, zaposlene v socialnovarstvenih zavodih, ki neguje osebe z demenco, se je soočalo z novo realnostjo in zahtevami ter pogoji, ki so predstavljali dodatno zdravstveno, psihično, telesno in drugo breme ob že poprej previsokih obremenitvah.

Podaljševanje življenjske dobe, ki smo ji priča v zadnjih desetletjih, pomeni tudi večjo pojavnost Alzheimerjeve demence, ki je kronična napredujoča možganska bolezen in predstavlja dve tretjini vseh demenc. Ta bolezen je v svojem nastajanju zahrbtna, se razvija počasi, vendar enakomerno, več let, posledično pa okolica večinoma ne prepozna tega bolezenskega stanja dokler bolezen že močno ne napreduje. Alzheimerjeva demenca predstavlja dve tretjini vseh demenc in močno prizadene posameznika, njegove svojce in širšo družbo. Povezana je s slabšanjem zdravstvenega stanja, z upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev, s številnimi preprekami, socialno izključenostjo, prikrajšanostjo, nerazumevanjem, nepoznavanjem, strahom, stigmo. Demenca predstavlja velik javnozdravstveni problem, bolezensko, socialno, telesno, čustveno in finančno breme, ki bo naraščalo, saj zdravila ne poznamo. Kljub temu pa je zgodnje prepoznavanje pomembno, saj z ustreznim in zgodnjim zdravljenjem lahko upočasimo napredovanje bolezni.

Zmotna so prepričanja, da je demenca normalen del procesa staranja in da vsi starejši ljudje pozabljajo. Demenca je bolezensko stanje, posledica boleznih možganov in zmanjševanja kognitivnih sposobnosti in se bistveno razlikuje od občasne raztresenosti in pozabljivosti, ki se ne glede na starost dogaja mnogim. Sindrom demence je kronična napredujoča možganska bolezen, zanjo je značilen kognitivni upad, ki ovira samostojnost in vsakdanje aktivnosti posameznika. Vsakomur med nami se je že zgodilo, da se česa ni mogel takoj spomniti, kar ni demenca. Med najpogostejšimi težavami, ki kažejo na demenco, so: izguba spomina, predvsem pozabljanje nedavnih dogodkov, večkratno ponavljanje istih informacij, vse večja odvisnost in zanašanje na družinske člane ali beležke. O demenci govorimo takrat, ko težave ovirajo vsakodnevne aktivnosti in življenje.

Demenca je povezana z veliko stigmo. Demenco so prvič prepoznali pred približno 100 leti in je bila takrat redka, kasneje se je, vzporedno s podaljševanjem življenjske dobe, število primerov demence večalo, v prihodnje pa bo porast še večji. Tako se s staranjem, še posebej po 60. letu starosti, tveganje in pojav demence povečuje. Starejši, kot smo, večje tveganje za demenco imamo. Oseba, ki ima 60 let, ima par odstotkov tveganja za demenco, oseba stara čez 80 let pa do polovice možnosti.

Demenca smo še do nedavnega v širši družbi širom po svetu sprejemali kot normalen del staranja, čeprav to ni, tudi zato se je o njej premalo govorilo in se ji ni posvečalo dovolj pozornosti. Demenca ima v javnosti še vedno negativen prizvok. Zaradi predsodkov, nepoznavanja, sramu in bojzani, da bodo stigmatizirani, izolirani, hospitalizirani v psihiatrični ustanovi, prisilno nastanjeni v socialnovarstveni zavod, mnogi z demenco in tudi njihovi sorodniki in prijatelji o tem ne želijo govoriti, zanikajo, minimalizirajo ter skrivajo težave in simptome demence. Ljudje se sramujejo, da imajo tovrstne težave ali da ima takšne težave njihov bližnji. Potrebujemo pa podporo in pomoč. Zato moramo o tem spregovoriti.

Pri demenci gre za bolezen možganov, ki zmanjšujejo spoznavne sposobnosti in vse bolj ovira posameznika pri njegovi samostojnosti in vsakodnevnem življenju. Te bolezni se pogosto ne prepozna v zgodnji fazi, ko se lahko za ljudi z demenco in njihove svojce naredi največ. Po oceni Svetovne zdravstvene organizacije zgodnjo diagnozo prejme le okrog desetina oseb s tem sindromom. Strokovnjaki ocenjujejo, da je v svetu skoraj polovica demenc neprepoznanih in nezdravljenih, večina pa nediagnosticiranih, zlasti v nerazvitih državah. Med vzroki izstopajo nepoznavanje boleznih in neprepoznavanje simptomov demence, prepričanja bolnikov in njihovih svojcev, da so ti znaki normalen pojav ali da jih je treba prikriti, ter neopravljanje sistematičnih nevrokognitivnih zdravstvenih pregledov starejših oseb ali problemi v dostopnosti služb pomoči. To vodi v kasnejšo diagnozo, ko bolezen že napreduje, težave postanejo očitne in razpoložljive oblike zdravljenja niso več enako učinkovite.

Izredno pomembno je, da se osebe, ki opažajo pri sebi ali pri svojcih težave s spominom in mišljenjem, obrnejo na zdravnika. Ta bo ocenil kognitivne sposobnosti in presodil ali gre za demenco. Zgodnje odkrivanje in zdravljenje demence ima prednosti, saj gre za tekmo s časom, nezdravljenje pa vodi v hitrejše napredovanje demence.

Poleg ozaveščanja o bolezni demence, je potrebno strmeti k temu, da oblikujemo demenci prijazno družbo, ki osebi z demenco omogoča čim bolj samostojno in dostojno življenje čim dlje v domačem okolju. V Sloveniji se, kot pomoč na področju spopadanja s problematiko stigme bolezni demence, uspešno širi nacionalna mreža demenci prijaznih točk (DPT), ki poteka v okviru Spominčice - Alzheimer Slovenija, katera nudi podporo osebam z demenco in njihovim svojcem z namenom zmanjševanja stigme in stiske tudi med koronakrizo. Pri odprtju DPT se je 3. septembra 2019 vključil tudi NIJZ.

**Literatura:**

1. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2021 Journey through the diagnosis of dementia. Dostopno na: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>.
2. LOVREČIČ B (ur.), LOVREČIČ M (ur.). Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki. 1. e-izd. 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.

**Dodatna gradiva:**

- Predstavitveni film o demenci; dostopen na: <https://www.youtube.com/watch?v=ygc0kie-23Q>.
- Letak za prepoznavanje znakov demence in ravnanje v primeru, če človek kaže znake demence; dostopen na: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2018/02/Navodila-za-prepoznavanje-znakov-demence.pdf>.
- Spletna stran [www.demenca.eu](http://www.demenca.eu).
- Delovni zvezek z naslovom Z demenco pod skupno streho - za pomoč pri oskrbi ljudi z demenco; dostopno na: [http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/10/delovni-zvezek-demenca\\_final.pdf](http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/10/delovni-zvezek-demenca_final.pdf).
- Predstavitvena zloženka z naslovom Kaj je demenca in kako z njo živeti; dostopna na: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/08/Letak-aCROsSLO-SLO-Final-v3.2-prepress.pdf>.
- Analiza obstoječih metod dela z osebami z demenco; povzetek je dostopen na: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/07/Analiza-obstoje%C4%8Dih-metod-dela-povzetek-SLO.pdf>.
- Arhitekturna priporočila za optimizacijo in načrtovanje domov za ljudi z demenco; dostopno na: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2018/03/Preporuke-SLO-web.pdf>.
- Načrt optimizacije in izvajanja pomoči na domu; dostopno na: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/05/NA%C4%8CRT-OPTIMIZACIJE-IZVAJANJA-POMO%C4%8CI-NA-DOMU.pdf>.

## Pobuda Alzheimer Europe in okrogla miza na I. nacionalni konferenci z mednarodno udeležbo: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19

Lucija Grkman, Barbara Lovrečič, Mercedes Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva cesta 2, 1000 Ljubljana

Alzheimer Europe je neprofitna nevladna organizacija, ki združuje več organizacij posameznih držav članic EU. Slovenijo v tej mreži zastopa društvo Spominčica - Alzheimer Slovenija. Cilji organizacije so podpora osebam z demenco in njihovim skrbnikom, podpora raziskav o demenci in krepitev evropskega gibanja za demenco. Poleg tega je cilj prepoznavati demenco kot evropske prednostne naloge tudi v evropskem parlamentu (1). V ta namen je nastala pobuda Alzheimer Europe, ki se zavzema, da demenca postane prioriteta javnega zdravstva, socialnega varstva, preventive in raziskav (2). Pobudo je že podpisalo tudi 87 % slovenskih poslancev, izvoljenih v evropski parlament 2019–2024.

Organizatorji konference se zavedamo, da je za uspešno izvajanje strategije na področju demence ključno priznavanje demence kot prioritete v javnem zdravstvu tudi v politiki, zato smo na konferenco povabili slovenske evroposlance, da nam kot podpisniki pobude Alzheimer Europe predstavijo svoj pogled. Letos je tako tradicionalno potekala že tretja okrogla miza s slovenskimi poslanci v Evropski parlament. Vsi slovenski poslanci v Evropskem parlamentu so bili na dan naše konference službeno zadržani v različnih državah EU in so svojo odsotnost zaradi obveznosti v tujini opravičili. Ljudmila Novak, Irena Joveva, Tanja Fajon in Klemen Grošelj so se vabilu odzvali s pripravo videoposnetka. Na kratko bomo povzeli glavne iztočnice in misli okrogle mize konference. Moderatorica okrogle mize je bila predsednica društva Spominčica, ga. Štefanija Lukič Zlobec. Celotno okroglo mizo si lahko pogledate na spodaj navedeni povezavi do posnetka konference, čas nastopa posameznega evroposlanca je razviden v besedilu.

Slovenski poslanci v Evropski parlament, ki so posredovali svoj videoposnetek, delijo mnenje, da mora demenca postati prioriteta javnega zdravstva, saj se celotna evropska populacija stara.

Ljudmila Novak (na videoposnetku od 19:25 min do 26:45 min) je povedala, da se kot članica Odbora za okolje, zdravje in varnost hrane v Evropski Uniji zavzema za ustanovitev skupne Evropske raziskovalne komisije na področju oskrbe oseb z demenco. Nujen je enoten pristop reševanja problema in zagotavljanje zadostnega finančnega okvirja. Izpostavila je tudi

dodatno ranljivost oseb z demenco v času pandemije covid-19 in vpliv na kakovost življenja oseb z demenco, ki jih pandemija prinaša v prihodnje.

Irena Joveva (na videoposnetku od 28:05 min do 36:10 min) je opozorila na to, da širša javnost demenco pogosto zamenjuje z običajno pozabljivostjo, potrebna pa je ozaveščenost, da demenca ni del običajnega staranja, temveč kronična napredujoča bolezen možganov. Alzheimer Europe je za slogan izbrala besedo »diagnoza«, tudi gospa Joveva izpostavlja, da mora kljub pandemiji covid-19, ki še vedno traja, primarna zdravstvena raven delovati normalno in pravočasno postaviti ustrezno diagnozo, poleg tega je potrebno zagotoviti pomoč svojcem in osebam v skupnosti, ki sami ne znajo poiskati ustrezne zdravstvene pomoči.

Tanja Fajon (na videoposnetku od 37:55 min do 43:43 min) kot poslanka in podpisnica pobude podpira ukrepe, ki so koristni za osebe z demenco. Prva strategija je bila v Sloveniji potrjena pred petimi leti, koraki pa gredo v smer sprejetja skupne strategije na ravni evropske skupnosti. Demenca je ena najdražjih bolezni sodobne družbe; vse manj je takih ljudi, ki se z demenco še niso srečali.

Tudi Klemen Grošelj (na videoposnetku od 44:46 min do 46:47 min) je naznanil, da bo Evropska unija začela program oblikovanja skupne evropske zdravstvene politike, v katerem je potrebno zagotoviti mesto Alzheimerjevi bolezni, ter podpiranje raziskav ne le za zdravljenje, temveč tudi preprečevanja nastanka bolezni.

Na okrogli mizi smo se seznanili tudi z video prispevkom Varuha človekovih pravic, kjer so prvi v Sloveniji postali demenci prijazna točka v sodelovanju z društvom Spominčica: <https://www.youtube.com/watch?v=JOM0Da09F9k> in videom čezmejnega projekta *Izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco na čezmejnem območju - Demenca aCROsSLO*: <https://www.youtube.com/watch?v=ygc0kie-23Q&t=3s>.

Povezava do posnetka celotne konference ja na voljo na povezavi: <https://www.nijz.si/sl/videoposnetek-1-nacionalne-konference-z-mednarodno-udelezbo-stanje-in-izzivi-na-podrocju>.

**Literatura:**

1. Alzheimer Europe. *Strategic Plan (2021-2025)*. Dostopno 27. 10. 2021 na naslovu: <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Strategic-Plan-2021-2025>.
2. Alzheimer Europe. *European Alzheimer's Alliance*. Dostopno 27. 10. 2021 na naslovu: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy/European-Alzheimer-s-Alliance>.
3. Videoposnetek 1. nacionalne konference z mednarodno udeležbo: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19. 21. september 2021. <https://www.nijz.si/sl/videoposnetek-1-nacionalne-konference-z-mednarodno-udelezbo-stanje-in-izzivi-na-podrocju>.



## Alzheimerjeva bolezen & sindemija SARS-CoV-2/ COVID-19: perspektiva SZO in organizacije Alzheimer Europe

Lucija Grkman

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Strokovno srečanje ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni je letos preraslo v 1. nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo. Kot predavatelja sta se pridružila predstavnica pisarne Svetovne zdravstvene organizacije v Sloveniji Aiga Rurane ter izvršni direktor organizacije Alzheimer Europe, Jean Georges.

Predstavnica SZO v Ljubljani je izpostavila glavne točke *Globalnega akcijskega načrta za odgovor javnega zdravstva na demenco 2017–2025*, ki državam članicam pomagajo pri oblikovanju strategij na področju demence na državni ravni (1). Evropa je hitro starajoča družba, povprečna starost je že najvišja na svetu. Po napovedih se bo delež ljudi, starih 65 let in več, s 14 % (2010) povečal na 25 % do leta 2050. Cilji SZO za evropsko regijo temeljijo na 4 iniciativah, po katerih bi ljudje vseh starosti bili deležni prilagojenega socialnega okolja, imeli dostop do visokokakovostnih, prilagojenih in dobro usklajenih zdravstvenih in socialnih storitev, podpore pri ohranjanju zdravja in funkcionalne sposobnosti skozi vse življenje ter imeli pogoje, da živijo in umrejo z dostojanstvom (2). Kriza covid-19 je dogodek, ki je pomembno vplival na življenja vseh in na zdravstveni sistem, starejši pa so ranljivejši, tako za težji potek bolezni, kot tudi za psihološke stiske. Starejšim je potrebno zagotoviti ustrezna navodila, kako ohranjati zdravje med pandemijo in kako ravnati v primeru okužbe. Cepljenje zmanjšuje incidenco in resnost

poteka bolezni. Zaželeno je približati tehnološke inovativne pristope, kot je telemedicina, starejšim. Za odvisnost starejših od pomoči drugih je demenca eden glavnih vzrokov, prav tako tako prinaša visoke ekonomske stroške vsako leto.

Vpliv pandemije covid-19 na osebe z demenco in njihove skrbnike je v nadaljevanju predstavil izvršni direktor organizacije Alzheimer Europe. Poudaril je, da so bile osebe z demenco pogosto spregledane in pozabljene pri javnozdravstvenih odzivih na pandemijo. Demenca povečuje tveganje za obolevnost in umrljivost za covidom-19, po drugi strani pa je socialno distanciranje, kot ukrep za preprečevanje širjenja virusa, povečalo ranljivost oseb z demenco in njihovih skrbnikov. Več informacij o covidu-19 in demenci je dostopnih na spletni strani organizacije Alzheimer Europe (3). Organizacija si prizadeva za mednarodno povezovanje vladnih in nevladnih združenj na področju demence ter izmenjavo informacij.

Oba predavatelja sta izpostavila, da mora biti demenca prepoznana kot javnozdravstvena prioriteta 21. stoletja in pozdravljata aktivnosti, ki se izvajajo na tem področju v Sloveniji, prav tako v okviru društva Spominčica in strategije na področju demence na državni ravni. Celotni predavanji, z odgovori na vprašanja udeležencev, si lahko ogledate na videoposnetku konference (trajanje od 1:21:00 do 2:15:50) (4).

### Literatura:

1. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization (2017). Dostopno 11. 11. 2021 na naslovu: <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017–2025>.
2. World Health Organization – Regional office for Europe. *Healthy ageing*: Dostopno 11. 11. 2021 na naslovu: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/healthy-ageing/healthy-ageing>.
3. Alzheimer Europe. *Covid-19 situation*. Dostopno 11. 11. 2021 na naslovu: <https://www.alzheimer-europe.org/News/COVID-19-situation>.
4. Videoposnetek 1. nacionalne konference z mednarodno udeležbo: *Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19*. 21. september 2021. <https://www.nijz.si/sl/videoposnetek-1-nacionalne-konference-z-mednarodno-udelezbo-stanje-in-izzivi-na-podrocju>.

## Strategija na področju demence v Sloveniji

Nadja Čobal

Ministrstvo za zdravje, Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

*"Človekovo dostojanstvo je nedotakljivo. Starost in odvisnost sama po sebi ne opravičujeta omejevanja katere koli od neodtujljivih človekovih pravic in državljskih svoboščin, kot jih priznavajo mednarodni standardi in kot so vtkane v demokratične ustave" (1).*

Živimo v času, ko se naša pričakovana življenjska doba daljša in svet se sooča z naraščanjem števila starejših. Politike zdravega staranja usmerjajo pozornost h krepitvi dejavnih zmožnosti posameznika, ki omogočajo tudi starejšim, da živijo polno in ustvarjalno življenje. Ukrepi za izboljšanje zdravega staranja prebivalstva so potrebni na več ravneh in v več sektorjih 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 osveščena in odgovorna skrb vsakega posameznika za zdrav osebni življenjski slog. Skozi celotno življenje od otroštva do starosti lahko veliko naredimo, da bomo bolj zdravi in dejavni ter v starejših letih čim dlje ostali samostojni.

Zaradi starajočega se prebivalstva demenca sodi med najpomembnejše javnozdravstvene izzive. Prevalenca demence se namreč s starostjo viša od približno dveh odstotkov med populacijo v starosti 65–69 let do preko 40 odstotkov pri populaciji, ki je starejša od 90 let. Statistični podatki kažejo, da je v Sloveniji delež starejših od 65 let v zadnjih dvajsetih letih višji za dobrih 6 odstotkov, demografske projekcije pa kažejo, da bo do leta 2050 kar 7,6 odstotka prebivalstva starejšega od 85 let. V primerjavi z evropskimi državami se v Sloveniji pričakovano trajanje življenja ob rojstvu bistveno ne razlikuje od povprečja držav Evropske unije. Večje razlike pa se kažejo v letih življenja brez oviranosti, kar pomeni, da bo povprečen Slovenec živel podobno dolgo časa kot povprečen Evropejec, vendar s krajšim obdobjem brez oviranosti oziroma dobrega zdravja (2).

V Sloveniji smo že v letu 2016 med prvimi državami v Evropi sprejeli posebni nacionalni program: *Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* (v nadaljnjem besedilu: *Strategija 2020*). Izzivi, ki jih pred nas postavlja demenca, so številni, večplastni in presegajo zgolj zdravstveno področje, saj oseba z demenco potrebuje pomoč tudi pri vsakdanjih opravilih in si želi čim dlje ostati v svojem domačem

okolju. Zato je potrebno pri obvladovanju demence delovati celostno. *Strategija 2020* je bila prvi temeljni dokument na nacionalni ravni, ki je omogočal usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in sorodnih stanj.

Na učinkovitost obvladovanja demence v Sloveniji vplivajo tudi nekateri drugi strateški dokumenti, ki jih je Slovenija že sprejela ali so še v zakonodajnem postopku. Namen spreminjanja oziroma posodabljanja predpisov je med drugim tudi izboljšanje kadrovskih in prostorskih normativov tako za institucionalne storitve kot za razvoj integrirane oskrbe v lokalnem okolju. Med temi predpisi izpostavljamo predlog *Zakona o dolgotrajni oskrbi*, ki je sedaj v obravnavi v Državnem zboru Republike Slovenije. Med drugimi pomembnejšimi strateškimi dokumenti, ki lahko pripomorejo k obvladovanju demence in so bili že sprejeti oziroma so v postopku spreminjanja na nacionalni ravni, pa moramo izpostaviti naslednje: *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«*, *Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028* (v nadaljnjem besedilu: ReNPDZ18-28), predlog *Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2021–2030*. Za višjo raven varstva osnovnih človekovih pravic ranljivih skupin prebivalstva, kamor uvrščamo tudi starejše, se pripravljajo spremembe *Zakona o duševnem zdravju*, *Zakona o socialnem varstvu* in še nekaterih drugih predpisov.

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. Pri tem imajo pomembno vlogo svojci oziroma neformalni oskrbovalci, pa tudi posamezniki z različnimi poklici, s katerimi oseba z demenco v svojem vsakdanjem življenju prihaja pogosteje v stik. Pri razvoju storitev v lokalnem okolju bodo poleg mreže ambulant za družinsko medicino in centrov za krepitev zdravja imeli pomembno vlogo centri za duševno zdravje odraslih (v nadaljnjem besedilu: CDZO), ki se bodo v skladu z ReNPDZ18-28 vzpostavili v polni kadrovski sestavi do leta 2028. Sestavni del CDZO so interdisciplinarni mobilni timi za obravnavo oseb v domačem okolju. V lokalnem okolju se morajo službe povezovati in oseba z demenco mora biti deležna integrirane oskrbe, zato je sodelovanje zdravstvenega in socialnovarstvenega resorja nujno, sodelovati pa



morajo tudi drugi deležniki. Na podlagi ReNPDZ18-28 se nadgrajujejo zdravstvene storitve tudi na sekundarni in terciarni ravni: sprejet je nov posodobljen standard za psihiatrično obravnavo starejših oseb in pri vseh slovenskih psihiatričnih bolnišnicah se širi oziroma vzpostavlja dejavnost gerontopsihiatrije. Ne smemo pa spregledati niti tistih oseb z demenco, ki potrebujejo ustrezno varstvo, obravnavo in podporo v institucijah. Posodobljajo se standardi za zdravstvene in socialne storitve v varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov.

V *Strategiji 2020* so bile načrtovane dejavnosti za obvladovanje demence do leta 2020, zato je minister za zdravje 20. 9. 2021 imenoval delovno skupino za pripravo nacionalne *Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030* (v nadaljnjem besedilu: *Strategija 2030*). Interdisciplinarna delovna skupina, v kateri so tudi predstavniki oseb z demenco in njihovih svojcev, bo pod vodstvom Bogdana Tušarja, generalnega direktorja Direktorata za razvoj zdravstvenega sistema na Ministrstvu za zdravje, oblikovala novo strategijo obvladovanja demence. Sestavni del *Strategije 2030* bo tudi akcijski načrt za vzpostavitev oziroma nadgradnjo preventivnih ukrepov, zgodnje odkrivanje bolezni ter za ustrezen standard zdravstvene in socialne oskrbe oseb z demenco in njihovih svojcev. Tako kot *Strategija 2020* bo tudi *Strategija 2030* izhajala iz spoznanja, da so osebe z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, pri tem pa se osredotočila na posameznika in njegove potrebe. Posebno pozornost bo namenila novim izzivom, interdisciplinarnemu sodelovanju in vključevanju vseh deležnikov v verigi oskrbe oseb z demenco. Da potrebujemo medsektorsko sodelovanje in usklajeno ter odzivno delovanje države, je postalo še

posebej očitno v letu 2020, ko smo se morali soočiti z novim izzivom – epidemijo covid-19.

Slovenija sodi med manjše države, zato so za učinkovito načrtovanje in izvajanje strategije obvladovanja demence zelo pomembne mednarodne organizacije, kot sta Svetovna zdravstvena organizacija (v nadaljnjem besedilu: SZO) in nevladna organizacija Alzheimer Europe oziroma World Alzheimer Association. Slednjo v Sloveniji zastopa Spominčica - Alzheimer Slovenija, ki je pomemben partner pri kreiranju in izvajanju zdravstvene politike za obvladovanje demence tako na nacionalni kot na lokalni ravni. Delovni skupini bodo v veliko oporo pri oblikovanju *Strategije 2030* tudi kakovostni mednarodni dokumenti in orodja za obvladovanje demence, ki so nastali po letu 2016, to je po tem, ko je bila sprejeta *Strategija 2020*. Med temi dokumenti izpostavljamo SZO in Svetovni observatorij za demenco (*angl.* Global Dementia Observatory (3)), ki je nadzorni mehanizem za spremljanje sedmih prednostnih področij *Svetovnega načrta za odgovor javnega zdravja na demenco 2017–2025* (*angl.* Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025) in omogoča izmenjavo podatkov.

Zaradi omejenega prostora niso navedena vsa področja in izzivi, ki so pomembni za obvladovanje demence v Sloveniji. Poleg zgodnje diagnoze in ustrezne postdiagnostične obravnave oseb z demenco bo *Strategija 2030* opredelila tudi smernice za preprečevanje stigme ter nacionalni interes za podporo raziskavam na področju različnih oblik demenc in tudi druge ukrepe. Predvidoma bo prvi osnutek *Strategije 2030* pripravljen do konca leta 2021.

#### Literatura:

1. AGE Platform Europe, 7. 5. 2010. *Evropska Listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore*. Dostopno 21. 9. 2021 na naslovu: [https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter\\_SL.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_SL.pdf).
2. Podatki NIJZ. Dostopno 21. 9. 2021 na naslovu: <https://www.nijz.si/sl/podatki/nove-objave-na-nijz-podatkovnem-portal-1>.
3. Global Dementia Observatory (GDO). Dostopno 21. 9. 2021 na naslovu: [https://www.who.int/data/gho/data/themes/theme-details/GHO/global-dementia-observatory-\(gdo\)](https://www.who.int/data/gho/data/themes/theme-details/GHO/global-dementia-observatory-(gdo)).

## Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19

Janja Romih

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Štukljeva cesta 44, 1000 Ljubljana

Kot pogostokrat poudarjamo, je demenca bolezen, ki ne prizadene samo bolnika, temveč močno obremenjena tudi družine ter v ospredje postavi izzive usklajevanja družinskega in poklicnega življenja ter skrb za obolelega družinskega člana. Zato ima pri obvladovanju demence pomembno vlogo tudi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. S ponudbo zadostnega števila prilagojenih storitev in drugih oblik pomoči za osebe z demenco in njihove svojce ter z omogočanjem izbire storitev, lahko v veliki meri izboljšamo kakovost življenja oseb z demenco, svojcem pa bistveno olajšamo skrb za njih. Za uspešnejše obvladovanje demence je pomembno sodelovanje in usklajeno delo ne le obeh pristojnih ministrstev temveč tudi številnih drugih deležnikov, ki lahko v okviru svojih nalog prispevajo k doseganju zadanih ciljev.

Povečevanje števila oseb z demenco in posledično večje povpraševanje po storitvah od vseh pristojnih zahteva resen premislek, kako pospešiti realizacijo ciljev, zapisanih že v *Strategiji obvladovanja demence*, ki smo jo v Sloveniji sprejeli leta 2016. Nedvomno je pravi trenutek za tak premislek ob pripravi nove *Strategije obvladovanja demence za obdobje 2021–2030*, v kateri mora večji poudarek dobiti tudi usklajena veriga oskrbe (*angl.* Chain of care), multidisciplinarni pristop obravnave ter ponudba integriranih storitev. Učinkovitejšo verigo oskrbe mora zagotoviti tudi *Zakon o dolgotrajni oskrbi*. Predlog zakona bistveno krepi storitve v domačem okolju ter aktivnosti za krepitev in ohranjanje samostojnosti, zagotavlja pa tudi svetovanje in podporo, tako osebam z demenco kot tudi njihovim svojcem. Pomembno prioriteto bodo aktivnosti za širitev in prilagoditev storitev in programov socialnega varstva dobile tudi v novi *Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2030*, ki je v pripravi.

V Sloveniji imamo v institucionalno varstvo starejših vključenih cca 4,8 % starejših od 65 let. Vsi domovi za starejše imajo prilagojene storitve tudi za osebe z demenco. Posamezni domovi imajo že več kot 70 % stanovalcev z demenco (v vseh stadijih). V zadnjih letih se je število oseb z demenco in stanovalcev, ki so uvrščeni v višje kategorije oskrbe, bistveno povečalo. Zato so naši cilji na področju institucionalnega varstva starejših usmerjeni predvsem v povečanje števila postelj za prilagojeno oskrbo oseb z demenco ter v dopolnitev konceptov dela z osebami z demenco, tudi

v pogojih okužb. S pomočjo sprejetih interventnih zakonov, smo v Sloveniji v času epidemije covid-19 izvajalcem zagotavljali potrebno pomoč, kot na primer: možnost novih zaposlitev na osnovni in socialni oskrbi, dodatke za plačilo kadra v pogojih epidemije, povrnitev stroškov zaščitne opreme, možnost organizacije zunanjih rdečih con in drugo. Izvajanje oskrbe v času epidemije je pri izvajalcih institucionalnega varstva starejših še v večjem obsegu pokazalo na prenizek kadrovskega normativ ter pomanjkanje kadra, pa tudi na neprimerne prostorske pogoje za obvladovanje okužb v nekaterih domovih za starejše.

Za reševanje kadrovskega stiska je Vlada za obdobje dveh let namenila 29 mio evrov, s pomočjo katerih se je v domovih za starejše v javni mreži zagotovilo cca 550 dodatnih zaposlitev. Imenovana je bila delovna skupina za kadrovske standarde in normative, ki pospešeno pripravlja spremembo standardov in normativov za posamezne vrste oskrbe v domovih za starejše in v posebnih socialnovarstvenih zavodih. Že v lanskem letu pa smo začeli tudi z aktivnostmi za modernizacijo obstoječe infrastrukture institucionalnega varstva. Izvedli smo *Javni razpis za sofinanciranje vlaganj v infrastrukturo React EU*, ki je namenjen javnim socialnovarstvenim zavodom za sofinanciranje investicijskih projektov, katerih namen je zagotoviti varno bivalno okolje v primeru izbruha epidemije, v višini 93 milijonov evrov nepovratnih namenskih sredstev, za obdobje od 2021 do 2023. Poleg tega načrtujemo v okviru *Načrta za okrevanje in odpornost* izgradnjo 850 dodatnih mest v domovih za starejše. Za namen investicij v domove za starejše smo za letošnje in prihodnje leto uspeli zagotoviti tudi višja proračunska sredstva v višini več kot 30 milijonov evrov. Ustrezno infrastrukturo in dodatna mesta v domovih za starejše pa bomo zagotovili tudi s podelitvijo novih koncesij, in sicer cca 2300 novih mest do leta 2022. Pri omenjenih razpisih je pomembno dodati, da se bo z njihovo pomočjo izboljševalo pogoje bivanja in večalo število prilagojenih mest v domovih za starejše tudi za osebe z demenco.

Veliko oseb z demenco živi v domačem okolju in uporablja storitve v skupnosti. Te pa so še vedno premalo dostopne, tako po obsegu storitev, ki so na voljo posameznemu uporabniku, kot tudi v izbiri ustrezne ponudbe storitev. Zato je širitev socialnovarstvenih storitev v skupnosti ter prilagoditev

storitev osebam z demenco eden pomembnejših ciljev ministrstva. Za zagotovitev dodatnih kapacitet v skupnosti je velikega pomena tudi možnost črpanja EU sredstev. Izpostaviti želim predvsem že podeljena sredstva za širitev mreže dnevnega varstva in začasnih namestitev, ki bo zagotovila dodatnih 218 mest za uporabnike dnevnega varstva in 178 mest za začasne namestitve. Za naslednje finančno obdobje načrtujemo v okviru planiranih sredstev za deinstitucionalizacijo izgradnjo skupnostnih centrov za osebe z demenco, planirana pa imamo tudi sredstva za razvoj novih storitev, ki bodo namenjena tudi storitvam za osebe z demenco. Izkušnje namreč kažejo, da osebe z demenco potrebujejo tudi druge oblike pomoči, ki jih trenutno ne zagotavljamo. Med oblikami pomoči, ki jih osebe z demenco in njihovi svojci najbolj pogrešajo, so: postdiagnostična podpora, psihološka podpora, obiski mobilnih timov ter okrepljene aktivnosti za tiste, ki še živijo doma (vaje za krepitev spomina, ohranjanje miselnih in gibalnih sposobnosti in drugo). Okrepiti bi bilo potrebno tudi informiranje, izobraževanje, svetovanje, ponudbo prostovoljcev ter samopomočnih skupin za osebe z demenco in svojce, kar danes sicer učinkovito izvajajo tudi socialnovarstveni programi, ki jih sofinancira tudi

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Nedvomno bomo morali, ob razpravah o ustrezni oskrbi oseb z demenco v domovih za starejše in v domačem okolju, upoštevati tudi izzive oskrbe v času epidemij. Obdobje okužb s covidom-19 je namreč že ob vseh omenjenih težavah pokazalo tudi povečanje duševnih stisk ter osamljenosti starejših, kar je predvsem posledica ukrepov omejevanja gibanja in prepovedi obiskov in druženj. Izkušnje iz prvih valov epidemije so bile zelo dobrodošle pri pripravi nadaljnjih usmeritev v zvezi z organizacijo oskrbe v pogojih okužb. Obdobje epidemije covid-19 nam je nedvomno dalo veliko novih izkušenj, ki bodo v prihodnosti usmerjale naše aktivnosti in se odražale tudi v sprejetih dokumentih.

Zavedamo se, da nas na področju obvladovanja demence čaka še veliko dela. Z veseljem pa ugotavljamo, da smo v Sloveniji okrepili zavedanje, da med nami živi vse več oseb z demenco in da imamo še veliko možnosti, da ustvarimo prijaznejše okolje ter ponudimo boljšo dostopnost in večjo možnost izbire prilagojenih storitev za osebe z demenco.

#### *Literatura:*

1. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, MZ, 2016.
2. Zakon o dolgotrajni oskrbi, MZ, 2021 (predlog v obravnavi).
3. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, MDDSZ 2013.
4. Zaključno poročilo o izvajanju in doseganju ciljev Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, IRSSV, 2021.
5. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2021–2030, MDDSZ 2021 (predlog v razpravi).
6. Operativni program za izvajanje kohezijske politike v programskem obdobju 2014–2020.
7. Večletni finančni okvir za obdobje 2021–2027 (predlog).

## II. Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19

### Alzheimerjeva bolezen in posledice pandemije COVID-19

Polona Rus Prelog

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana, Chengdujska 45, 1001 Ljubljana

Koronavirusna bolezen 2019 (covid-19), ki jo povzroča SARS-CoV-2, se je hitro razširila po vsem svetu in je imela doslej enormne posledice za zdravstveni sistem, gospodarstvo in družbo in še vedno velja za globalno grožnjo javnemu zdravju. Klinična slika covida-19 vključuje predvsem respiratorne simptome in lahko povzroči obojestransko pljučnico, vendar je vse bolj prepoznana kot sistemska bolezen. Starejši ljudje so zaradi dejavnikov, povezanih s staranjem, in več pridruženih sočasnih bolezni izpostavljeni večjemu tveganju za razvoj težje oblike covida-19 in tudi morebitnim trajnim nevropsihiatričnim in kognitivnim motnjam (1).

Kognitivne motnje so ena najpogostejših spremljajočih bolezni med umrlimi bolniki s covidom-19, Alzheimerjeva demenca pa je najpogostejša diagnoza v skupini s potrjenim covidom-19 in hkrati ključni dejavnik, ki prispeva k umrljivosti zaradi le-tega (2). Homozigotni genotip APOE ε4 je povezan s povečanim tveganjem za hospitalizacijo zaradi covida-19, verjetno zaradi vnetja in produkcije citokinov (citokinski vihar). Pri bolnikih z demenco kaže covid-19 pogosto atipično klinično sliko s spremembami duševnega stanja, kar otežuje zgodnje prepoznavanje primerov (3). Preventivni ukrepi za zamejitev širjenja virusa so prispevali k osamljenosti, pojavu ali poslabšanju vedenjskih simptomov in poslabšanju kognicije pri bolnikih z demenco (4). Več raziskav pa opisuje tudi pojav vedenjskih in psihičnih sprememb pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo ob sočasni okužbi oz. bolezni covid-19; med njimi so najpogostejše nespečnost, depresivno razpoloženje, anksioznost, posttravmatska stresna motnja in poslabšanje kognicije, zlasti po odpustu iz bolnišnice (5). Morebitni mehanizmi, ki so vzrok za te simptome, niso povsem pojasnjeni, vendar so verjetno večfaktorski in vključujejo neposredni nevrotropni učinek virusa SARS-CoV-2, posledice daljših hospitalizacij v enoti za intenzivno nego, uporabo mehanske ventilacije, pomirjeval, hipoksijo možganov, sistemsko vnetje, sekundarne učinke zdravil za zdravljenje covida-19 in motnje v delovanju

perifernih organov. Bolniki s kroničnimi boleznimi, kot je demenca, so še posebej ogroženi, ne le zaradi višje stopnje hospitalizacij in umrljivosti, temveč tudi zato, ker covid-19 še dodatno poslabša kognicijo in s tem ranljivost oseb s kognitivnimi motnjami (6, 7). Za ljudi z dolgoročnimi kognitivnimi in psihiatričnimi posledicami po preboleli okužbi je smiselno zagotoviti ustrezne programe duševnega zdravja in kognitivne rehabilitacije.

Pandemija covida-19 pa je negativno vplivala tudi na preventivo Alzheimerjeve demence (AD). Izolacija ali omejitev stikov v pandemiji covida-19 ne povzroča težav le bolnikom z AD, ampak ima tudi škodljive posledice za preprečevanje Alzheimerjeve bolezni. Telesna aktivnost je npr. ključni preventivni dejavnik, ki izboljšuje perfuzijo v možganih, pospešuje nevrogenezo in sinaptogenezo, zmanjšuje izgubo nevronov, ohranja prostornino možganov v regijah, ki predstavljajo znano ranljivost za Alzheimerjevo bolezen, ter zavira kopičenje Aβ in fosforilacijo tau. Redna telesna aktivnost tudi zmanjša tveganje za miokardni infarkt, možgansko kap in sladkorno bolezen, kar posledično zmanjšuje obolevnost za AD. Omejitve zaradi preprečevanja širjenja covida-19 so zmanjšale stopnjo telesne aktivnosti po vsem svetu, še zlasti pri starejših, kjer beležijo globalno zmanjšanje dnevnih korakov (povprečno za 27,3 %, že v 30 dneh po razglasitvi pandemije) (8). Zato je potrebno oblikovanje novih priporočil oz. preventivnih pristopov, ki upoštevajo dolgoročne spremembe življenjskega sloga.

Ob vztrajajoči epidemiji je nujno zagotavljati oskrbo, dobro počutje in kakovost življenja, ter zmanjšati breme oskrbe pri negovalcih. Pomembna je zlasti nefarmakološka obravnava pridruženih sprememb, ki lahko bistveno pripomore k dobremu počutju in omogoči varnejšo rabo zdravil, prepreči polifarmacijo itd. Stremeti moramo k individualizirani obravnavi in multidisciplinarnem pristopu, ki mora biti na voljo čim večjemu številu ljudi z demenco.

*Literatura:*

1. Fond G, Nemani K, Etchecopar-Etchart D, et al. Association Between Mental Health Disorders and Mortality Among Patients With COVID-19 in 7 Countries: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. Published online July 27, 2021.
2. Schou TM, Joca S, Wegener G, Bay-Richter C. Psychiatric and neuropsychiatric sequelae of COVID-19 - A systematic review. *Brain Behav Immun* 2021; 97: 328–48.
3. Numbers K, Brodaty H. The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nat Rev Neurol* 2021; 17: 69–70.
4. Yao H, Chen JH and Xu YF. Patients with mental health disorders in the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry* 2020; 7: 21.
5. Tull M T, Edmonds KA, Scamaldo KM, Richmond JR, Rose JP and Gratz KL (2020). Psychological outcomes associated with stay-at-home orders and the perceived impact of COVID-19 on daily life. *Psychiatry Res*. 2020; 289: 113098.
6. Taquet M, Luciano S, Geddes JR, Harrison PJ. Bidirectional associations between COVID-19 and psychiatric disorder: retrospective cohort studies of 62 354 COVID-19 cases in the USA. *Lancet Psychiatry*. 2021: 130–40.
7. Yu Y, Travaglio M, Popovic R, Leal NS, Martins LM. Alzheimer's and Parkinson's Diseases Predict Different COVID-19 Outcomes: A UK Biobank Study. *Geriatrics*. 2021; 6(1): 10.
8. Xiang Y-T, Yang Y, Li W. Timely mental health care for the 2019 novel coronavirus outbreak is urgently needed. *Lancet Psychiatry*. 2020; 7: 228–9.



## Izzivi epidemiološkega spremljanja demence v Sloveniji

Mercedes Lovrečič in Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva cesta 2, 1000 Ljubljana

Demenca je bolezen, ki prizadene posameznika, njegove bližnje ter širšo družbo. Zaradi vse večje odvisnosti od pomoči drugih tako demenca povzroča zdravstveno, ekonomsko, čustveno, psihično in telesno breme za obolelega in njegove skrbnike. Osebe z demenco in njihovi svojci doživljajo trpljenje, stigmatizacijo in občutke obupanosti. Demenca je pogosto spregledana in pozno diagnosticirana, kar predstavlja dodatno oviro za epidemiološko spremljanje demence na osnovi rutinskih podatkovnih zbirk v okviru zdravstvenega varstva, saj je manj kot polovica oseb z demenco diagnosticiranih in zdravljenih, čeprav imamo na voljo zdravila, ki lahko upočasnijo potek bolezni.

V skladu z akcijskim načrtom Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) (2017–2025) naj bi do leta 2025 polovica držav redno zbirala podatke na osnovi temeljnega nabora kazalnikov za epidemiološko spremljanje demence v sklopu nacionalnega informacijskega sistema zdravstvenega in socialnega varstva in SZO o stanju poročala vsaki dve leti (1).

Pojav SARS-CoV-2/COVID-19 lahko z vidika epidemiološkega spremljanja demence predstavlja izziv in priložnost za izboljšanje slednjega v Sloveniji, potrebe po spremljanju števila oseb z demenco in evalvaciji storitev zdravstvenega in socialnega varstva so velike.

SZO je demenco razglasila za javnozdravstveno prioriteto 21. stoletja. Pogostost pojava sindroma demence narašča s starostjo, pogosteje so prizadete ženske, zaradi podaljševanja življenjske dobe lahko upravičeno pričakujemo porast problematike demence (1).

Po ocenah iz leta 2015 naj bi do leta 2030 imeli 74,7 milijona in do leta 2050 131,5 milijona primerov demence v svetu (2, 3). Po podatkih SZO je v letu 2018 v svetu živelo 50 milijonov oseb z demenco, do leta 2050 naj bi se število potrojilo na 152 milijonov (2–4). V svetu bo število oseb z demenco med letoma 2010 in 2030 naraslo za 85 %, v evropski regiji SZO za 40 %, med letoma 2010 in 2050 pa v svetu za 225 % in v Evropi za 87 % (2, 4). Po ocenah se v svetu v povprečju na vsake tri sekunde razvije en nov primer demence, vsako leto pa se na novo v povprečju pojavi skoraj deset milijonov novih primerov oseb z demenco (2–4).

Leta 2012 je bilo v EU-28 skupaj 8,7 milijona oseb z demenco (2,9 milijona moških in 5,8 milijona žensk), v Sloveniji več kot 32.000 oseb z demenco, od tega dobrih 22.700 primerov pri ženskah in več kot 9.000

primerov pri moških. Do leta 2050 se bo v Evropi število oseb z demenco podvojilo na 19 milijonov (2–4).

Napovedi za Slovenijo kažejo, da smo leta 2018 v Sloveniji imeli slabo petino prebivalcev, starih 65 let ali več, za leto 2030 bomo, po projekcijah, imeli četrtno prebivalcev, starih 65 let ali več, s podaljševanjem življenjske dobe in s staranjem se pojavnost demence povečuje. Prva ocena prevalence demence med prebivalci Slovenije, ki so stari 65 let ali več, kaže, da smo imeli v letu 2018 vsaj 28.000 primerov demence, do leta 2030 bomo imeli vsaj 37.500 primerov demence, kar predstavlja porast za 33,4 %. Prevalenca demence pri ženskah je bila dvakrat višja v primerjavi z moškimi (5). Ta ocena s predhodno opravljenimi ocenami prevalence demence za Slovenijo, ki so jih opravili tuji avtorji, ni bila primerljiva, ker so bile opravljene na osnovi podatkov o prebivalcih EU, vključevale so prebivalce, stare 30 let ali več. Po drugi oceni, ki je metodološko primerljiva z ocenami za različne evropske države, smo leta 2018 v Sloveniji imeli 36.942 oseb z demenco, starih 60 let ali več (11.297 moških in 25.645 žensk), leta 2030 bo v Sloveniji 48.228 oseb z demenco, starejših od 60 let (16.312 moških in 31.916 žensk) (3).

V svetu je v letu 2018 ekonomsko breme demence znašalo tisoč milijard ameriških dolarjev, do leta 2030 se bodo stroški podvojili. Ekonomski stroški demence bodo skokovito naraščali tudi v Evropi, med letoma 2008 in 2030 bodo po ocenah narasli za več kot 40 odstotkov in bodo v letu 2030 znašali že več kot 250 milijard evrov. Demenca in kognitivni upad sta vodilna vzroka invalidnosti in odvisnosti od pomoči drugih širom po svetu, umrljivost zaradi demence pa je peti najpogostejši vzrok smrti v svetu.

Ekonomski stroški demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018, izračunani s pomočjo neposrednih in posrednih stroškov, kažejo, da le-ti letno predstavljajo 0,05 % BDP oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo (storitve zdravstvene službe, kot so obiski na primarni in sekundarni ravni, hospitalizacije, zdravila, začasna odsotnost z dela ter prezgodnja upokojitve). Posredni stroški predstavljajo 863.288 EUR oz. 0,02 % vseh izdatkov za zdravstvo, neposredni stroški pa predstavljajo 10.173.987 EUR oz. 0,29 % vseh izdatkov za zdravstvo. Od tega med neposrednimi stroški predstavljajo zdravila 0,15 % vseh izdatkov za zdravstvo, sledijo hospitalizacije z 0,14 % in obiski na primarni ter sekundarni ravni z 0,004 % vseh izdatkov



za zdravstvo. In, nenazadnje, če bi izračunanemu ekonomskemu bremenu demence dodali še stroške različnih ovrednotenih pomoči, bi se le-to povečalo na 11,2 milijona EUR oz. do 11,5 milijona EUR, odvisno od vrste pomoči za osebo z demenco. Ekonomsko breme bi bilo tudi v tem primeru letno okoli 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Kljub temu je ocena stroškov demence podcenjena zaradi omejenosti podatkovnih zbirk (4).

V obdobju 2008–2020 smo v Sloveniji beležili porast predpisanih zdravil za zdravljenje demence, število

izdanih receptov povečalo za kar 169 %, kljub temu vsi bolniki z demenco še vedno niso zdravljeni z ustreznimi zdravili, zlasti v zgodnji fazi bolezni, ko demenca še ni prepoznana ali diagnosticirana, kar je vsekakor skrb vzbujajoče, saj poznana zdravila lahko upočasnijo proces demence in izboljšajo kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev (4, 6).

Več informacij je na voljo v e-publikaciji *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*, na spletni povezavi <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.

#### Literatura:

1. WHO. *Global Dementia Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*. Geneva, 2017. Dostopno 13. 11. 2021 na naslovu: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=741F95B5F30AA44B98C70E02700127A8?sequence=1>.
2. Lovrečič M, Bencek A, Lovrečič B. Prevalenca demence med prebivalci v Evropi in Sloveniji: pregled literature. V: LOVREČIČ B (ur.), LOVREČIČ M (ur.). *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. Ljubljana: Založba ZRC. 2021, str. 26 - 42. <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.
3. Lovrečič M, Lovrečič B. Prevalenca demence v splošni populaciji: pregled in primerjava ocen prevalence demence za svet, Evropo, Slovenijo in ocena za Slovenijo za leto 2018 ter projekcija za leto 2030. V: LOVREČIČ, Barbara (ur.), LOVREČIČ, Mercedes (ur.). *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. Ljubljana: Založba ZRC. 2021, str. 43–53. <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.
4. LOVREČIČ B (ur.), LOVREČIČ M (ur.). *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. 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.
5. Lovrečič B, Jelenc M, Korošec A, Vidovič M, Lovrečič M. The prevalence of dementia in Europe and in Slovenia: the review and estimate of dementia for Slovenia for 2018 and projection for 2030. *Collegium antropologicum*, 2020; 44(1): 55–60.
6. Jelenc M, Korošec A, Lovrečič M. Trends in prescription of drugs for the treatment of dementia in Slovenia in the period from 2008 to 2018. *Revija za zdravstvene vede*, 2020; 7(1): 19–30.

## Vloga civilne iniciative in primeri dobre prakse

Vključevanje oseb z demenco in pomen združenja bolnikov pri razvoju področja demence v Sloveniji

Štefanija Lukič Zlobec, David Krivec, dr. Špela Glišović Krivec

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, Luize Pesjakove 9, Ljubljana

Spominčico – Alzheimer Slovenije, Slovensko združenje za pomoč pri demenci, je po vzoru podobnih društev po Evropi leta 1997 ustanovil pokojni psihiater, dr. Aleš Kogoj. Pri svojem delu z bolniki je ugotovil, da tudi svojci oseb z demenco potrebujejo izdatno pomoč in podporo, tako za razumevanje narave bolezni kot pri vsakodnevni skrbi za bližnjega.

Stigma nepoznavanja demence je svetovno in v Sloveniji še vedno ena glavnih ovir za ustrezno obravnavo oseb z demenco, tako na področju pravočasne diagnoze, vključevanja oseb z demenco v skupnost in družbo kot pri zagotavljanju ustrezne podpore po diagnozi. Po smernicah in priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) ter svetovne in evropske organizacije Alzheimer (Alzheimer's Disease International – ADI ter Alzheimer Europe – AE), katerih aktivna članica je tudi Spominčica, so pogloblitve naloge društev in združenj za pomoč pri demenci pomoč in podpora svojcem, ozaveščanje o bolezni demence, zmanjševanje stigme ter priprava nacionalnih strategij za obvladovanje demence. Zavedati se je namreč treba, da število bolnikov z demenco pri nas in drugod po svetu narašča, v Evropi je teh bolnikov že več kot 10 mio, v Sloveniji več kot 34.000.

V Sloveniji so prvo pobudo za pripravo nacionalne strategije za obvladovanje demence že leta 2009 dali dr. Aleš Kogoj, nevrolog, dr. Gorazd Bernard Stokin, in predstavnica Spominčice. Januarja 2010 je minister za zdravje, Marušič, imenoval deset-člansko delovno skupino za pripravo strategije in aprila 2016 je bila sprejeta *Strategija obvladovanja demence v RS do leta 2020*. Tako kot v drugih državah je priprava strategije potekala več let, saj je bila poleg strokovne potrebna tudi politična volja. SZO je na pobudo in v sodelovanju z ADI leta 2017 sprejela Global Dementia Action Plan za obdobje od 2017 do 2025. Leta 2017 je SZO imela 194 članic in samo 27, med katerimi je bila tudi Slovenija, jih je imelo sprejeto strategijo.

Ker je demenca eden od največjih zdravstvenih, socialnih in finančnih problemov sodobne družbe, se je aktivno vključila tudi politika. Tudi zaradi pridruženih bolezni, kot so inkontinenca, pogosti padci, sladkorna bolezen in druge, je AE dal pobudo, da postane demenca prioriteta javnega zdravja, kar so na povabilo Spominčice podpisali vsi slovenski poslanci v evropskem parlamentu. Slovenski poslanci si v Evropskem parlamentu, kot tudi doma, prizadevajo, da

bi bilo področje demence ustrezno urejeno, da bi ostale osebe z demenco čim dlje vključene v družbo in da bi bile njihove človekove pravice zaščitene. Že dr. Aleš Kogoj je nenehno poudarjal in v svoji zdravniški praksi udeleževal maksimalno spoštovanje do oseb z demenco in varovanje njihovega dostojanstva v vseh fazah bolezni. Ob tem Spominčica aktivno vključuje tako osebe z demenco kot njihove svojce, da so slišani in prisostvujejo pri oblikovanju rešitev, ki se jih tičejo.

Ministrstvo za zdravje je leta 2017 sofinanciralo programe obvladovanja demence, v katere smo izvajalci vključili več kot 15.000 zdravstvenih delavcev ter formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Izkazalo se je, da je za vse, ki se ukvarjajo z osebami z demenco, potrebno permanentno ozaveščanje in izobraževanje, saj se področje tudi v raziskovalnem smislu in z vidika pristopov razvija. Za vključevanje oseb z demenco in njihovih svojcev je nujno potrebno prepoznavanje bolezni kot tudi znanje iz pravilne komunikacije in drugih veščin, ki omogočijo, da so osebe slišane.

Izobraževanja in ozaveščanja o demenci so v veliki meri pripomogla, da se je v zadnjih 15 letih zgodil velik napredek pri obravnavi oseb z demenco ter tudi izboljšal posluš in pristop do oseb z demenco. K temu je pripomoglo tudi sodelovanje Spominčice na mednarodnih konferencah, izmenjava pozitivnih praks in izkušenj ter delo z osebami z demenco in njihovimi svojci, ki so podvrženi stresu, izključenosti in drugim (tudi zdravstvenim) težavam zaradi obremenilne vloge oskrbovalca. Nenehno se je potrjevalo, kako pomembna sta pravilna komunikacija in nefarmakološki pristop ter celostna obravnava, ne le osebe z demenco, temveč tudi družinskih članov in vključenost ožjega in širšega okolja, vseh podpornih služb in socialne mreže. Zelo pomembno in pomirjujoče za osebe z demenco je, da imajo dobro organizirano življenje, strukturiran dan, ki vsebuje različne aktivnosti in dejavnosti, ki jih osebe zmorejo opravljati. Ob tem je pomembno postaviti v ospredje človeka in zagotoviti personaliziran pristop, da se lahko vsaka oseba po svojih zmožnosti vključi v vsakodnevno dogajanje. To namreč bistveno pripomore k upočasnitvi slabšanja stanja bolezni. Četudi bolnik v pozni fazi bolezni ne pozna več niti svojcev, kaj šele oskrbovalcev, je zanj odločilnega pomena pristop oskrbovalca, naklonjenost, občutek varnosti in topline. S tem pomembno prispevamo tudi k lažšanju vedenjskih težav, ki spremljajo demenco.

Spominčica v svojih informativnih gradivih, zloženkah, na spletu, na svojem Facebook profilu, v glasilu *Spominčica* in z drugimi aktivnostmi nenehno nudi informacije, navodila, ideje in nasvete, kako ravnati z osebami z demenco v različnih fazah bolezni. V glasilu *Spominčica* in na svojih spletnih straneh objavlja tudi življenjske izkušnje in pričevanja svojcev ter opozarja na umetniška dela, v katerih se čedalje pogosteje pojavlja tematika o bolezni, ki ljudem povzroča izgubo spomina, identitete, sebe samega.

Minister za zdravje, Gantar, je na pobudo Spominčice novembra 2020 imenoval deset-člansko skupino za pripravo *Strategije za obdobje od 2020 do 2030*. Do zamude imenovanja skupine je v začetku marca 2020 prišlo zaradi povsem nove situacije s sindemijo covid-19. V interdisciplinarno delovno skupino so bili na priporočilo SZO, ADI in AE imenovani psihiatri, nevrologi, družinski zdravnik, predstavnik NIJZ, MZ, MDDZD in Spominčice. Skupina je uspela v zelo kratkem roku in v novih pogojih covid-19 pripraviti dokument do skoraj zaključne faze. Temeljni cilji strategije sledijo načelom *Svetovnega akcijskega načrta za odgovor javnega zdravstva na demenco 2017–2025*: (1) spoštovanje človekovih pravic in dostojanstva oseb z demenco; (2) opolnomočenje in vključevanje oseb z demenco in njihovih svojcev ter oskrbovalcev; (3) dokazano učinkovite storitve za zmanjšanje tveganja in oskrbo zaradi demence; (4) medsektorsko sodelovanje; (5) dostopnost do storitev; (6) enakopravnost oseb; (7) ustrezna pozornost preprečevanju, zdravljenju in oskrbi osebe z demenco ter podpora njihovim svojcem. Septembra 2021 je minister za zdravje, Poklukar, podaljšal mandat delovne skupine do konca leta 2021, ko bo pripravljen osnutek strategije do leta 2030.

Vse dejavnosti, ki jih izvaja Spominčica s svojimi podružnicami po Sloveniji, smo v času covid-19, od marca 2020 prilagodili za spletno izvedbo in jih tudi uspešno izvajali. Okrepili smo svetovalni telefon, ki deluje vsak dan v tednu, vanj so vključeni tudi zunanji strokovnjaki (nevrologi, psihiatri, pravnik, socialna delavka, psihologinja, medicinska sestra). Izvajamo nacionalno kampanjo ozaveščanja o demenci in opolnomočenja oseb z demenco in njihovih svojcev, da bodo znali poiskati pomoč in uveljavljati svoje pravice. Pomoč in podporo osebami z demenco in njihovim svojcem, ki so v času covid-19 v še večjih stiskah, lahko v takem obsegu izvajamo, saj smo bili uspešni na javnem razpisu in izvajamo operacijo *S sodobnimi pristopi krepimo moč starejšim ljudem, osebami z demenco in njihovim svojcem v obdobju COVID-19*, ki

jo sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

Večina oseb z demenco živi doma in samo vsak četrti ima diagnozo. Zato je ADI za moto svetovnega meseca Alzheimerjeve bolezni, september, izbrala besedo **DIAGNOZA**. S tem poudarjamo, kako zelo pomembno je, da dobijo osebe pravočasno diagnozo, ustrezno zdravljenje, podporo po diagnozi in možnost, da si ustrezno prilagodijo življenjski slog ter poskrbijo za prihodnost dokler se še lahko sami odločajo. Osebe z demenco in njihovi svojci potrebujejo poleg samega zdravljenja in izobraževanja tudi socialno, pravno, finančno in psihološko pomoč. Zavedati se je potrebno, da zdravila, četudi bodo kmalu v uporabi, morda ne bodo ustrezala vsem boleznim, ki povzročajo demenco, niti ne bodo učinkovita za vse faze bolezni, in tudi ne za vse bolnike, ki imajo lahko različne kombinacije pridruženih bolezni.

Da bi čim bolj ozavestili Slovenijo in zmanjšali stigmo, v skladu z mednarodnimi strateškimi dokumenti vzpostavili lokalno podlago za demenci prijazno družbo, smo pri Spominčici pričeli z nacionalno kampanjo usposabljanja in ozaveščanja o demenci in julija 2017 v Uradu varuha človekovih pravic odprli prvo Demenci prijazno točko (DPT). V Sloveniji je danes več kot 250 DPT. Z njimi tako zelo konkretno in ne le deklarativno gradimo demenci prijazno družbo. Te točke so odprte, če naštejemo le nekatere, na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, Socialni zbornici, Ministrstvu za notranje zadeve in policiji, Fakulteti za socialno delo, pri domovi starejših občanov, lekarnah, knjižnicah, zdravstvenih domovih, NIJZ ... Tam osebe z demenco in njihovi svojci dobijo informacije glede uporabe različnih storitev v lokalni skupnosti. Prav tako jim lahko posredujejo informacije o zdravnikih specialistih, o urejanju dodatka za pomoč in postrežbo, dnevnega varstva, pomoči na domu. DPT so slovenski primer dobre prakse in posebnost, ki je vzbudila veliko zanimanja tudi v drugih državah. Kot primer dobre prakse so DPT predstavljene v publikaciji SZO o vključujoči družbi za osebe z demenco. Interes za odpiranje DPT je bil za vse pozitivno presenečenje, ki dokazuje, da je v Sloveniji veliko sočutja, solidarnosti in volje pomagati ljudem v stiski.

Svoje poslanstvo nameravamo opravljati še naprej, ga dograjevati, pomagati bolnikom in njihovim svojcem do pravočasnih informacij, pridobivati in vzgajati prepotreben kader za nego, pomoč in družabništvo osebami z demenco, prispevati k vzgoji za sočutje in solidarnost v družbi.

*Literatura:*

1. *Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International.*
2. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017.*
3. *Prince M., Wimo A., Guerchet M., Ali G. C., Wu Y. T. Prina M. (2015). Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends. London: Alzheimer's Disease International*
4. *Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs). Geneva: World Health Organization; 2021..*

## Sklepi in zaključki I. Nacionalne konference z mednarodno udeležbo z naslovom »Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19«, Ljubljana, 21. 9. 2021

Strokovni odbor:

Mercedes Lovrečič<sup>1</sup>, Barbara Lovrečič<sup>1</sup>, Milica Kramberger<sup>2</sup>, Zvezdan Pirtošek<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), Ljubljana

<sup>2</sup> Univerzitetni klinični center (UKC Ljubljana), Ljubljana

NIJZ, v soorganizaciji z ZRC SAZU in Spominčico – Alzheimer Slovenija, že tradicionalno obeležuje svetovni mesec in svetovni dan Alzheimerjeve bolezni. Letos je dogodek prešel v nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo. Slogan letošnje obeležitve je bil »Diagnoza«.

Podobno kot v prejšnjih letih je tudi letos izstopalo dejstvo, da je v prihodnje potrebno še naprej aktivno in kontinuirano izvajati aktivnosti in programe, usmerjene v promocijo zdravega sloga življenja in skrbi za lastno zdravje. Prav tako je v ospredju velika potreba po ozaveščanju javnosti in prizadevanjih za zmanjševanje stigme bolezni, saj je še vedno demenca povezana z veliko stigmo. Demenca je še vedno prepoznana in diagnosticirana pri manj kot polovici oseb z demenco, tako posledično zdravljenje demence nastopi pozno ali pa ga oseba z demenco sploh ni deležna, čeprav zdravljenje demence z zdravili v začetnih fazah bolezni lahko upočasnijo potek bolezni. Zato je potrebno izvajati aktivnosti za zagotavljanje vseh pravic, zgodnje prepoznavanje težav, zgodnjo diagnozo in zdravljenje, nadaljnjo celostno obravnavo oseb z demenco, dostopnost do zdravljenja in zdravljenja z antidementivi, zagotavljanje dostopnosti do socialnovarstvenih storitev in individualne ter celostne obravnave, paliativne oskrbe oseb z demenco ipd.

V okviru konference so bili ponovno izoblikovani naslednji ugotovitveni sklepi in zaključki:

- Demenco prepoznavamo kot javnozdravstveno prioriteto in socialno-varstveno prioriteto 21. stoletja, saj je sindrom demence v svetu, v Evropi in v Sloveniji vse bolj razširjen pojav, ki bo v prihodnje še naraščal. V Sloveniji do leta 2030 pričakujemo porast primerov demence za okrog 30 %.
- Podpiramo strategije in vse napore na področju demence, da bi obvladovanje demence postala prioriteta oziroma ena izmed prioritete države, ki bi bila podprta z ustreznimi sredstvi (iz proračuna RS in iz EU sredstev).
- Podpiramo pripravo *Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030* in pripadajočega akcijskega načrta.
- Podpiramo ozaveščanje o demenci in promocijo demenci prijazne družbe ter zmanjševanje stigme na tem področju. Manj stigme lahko pripomore k zgodnejšemu iskanju strokovne pomoči in v večji meri, kar lahko izboljša tudi delež prepoznanih in diagnosticiranih oseb z demenco, poveča delež zdravljenih oseb in boljšo kakovost življenja.
- Podpiramo in prizadevali si bomo za čim večji delež prepoznanih in diagnosticiranih oseb z demenco.
- Podpiramo izboljšanje dostopnosti do zdravljenja demence in omogočanje zdravljenja demence z zdravili in z nefarmakološkimi pristopi za vse osebe z demenco.
- Podpiramo stališče, da je za osebo z demenco najbolje, če čim dlje ostane v svojem domačem okolju zato je potrebno nuditi ustrezne aktivnosti in programe, ki bodo podpirali čim višjo stopnjo funkcionalnosti osebe z demenco in ji omogočali, da bo čim dlje varno lahko živela v domačem okolju.
- Podpiramo zagotavljanje dostopnosti do socialnovarstvenih storitev.
- Zavzemamo se za podporo družinam in skrbnikom obolelih z demenco.
- Podpiramo povečanje vseh investicij v zdravstveni in socialni sistem za izboljševanje zgodnjega prepoznavanja, zdravljenja in celostne obravnave oseb z demenco.
- Pandemija in ponovni zagoni epidemije SARS-CoV-2/COVID-19 narekujejo prilagoditve in ukrepe, ki jih je smiselno upoštevati tudi v primeru načrtovanja kapacitet, logistike in aktivnosti.
- Koronakriza je še bolj razgalila šibke točke in razkrila ranljivost sistemov na področju nudenja pomoči osebam z demenco, ki jih je nujno

potrebno opolnomočiti, okrepiti in prilagoditi potrebam oseb z demenco in njihovim skrbnikom.

- Zavzemamo se za izboljšanje informacijskega sistema za epidemiološko spremljanje demence in povečevanje raziskav na področju demenc.
- Podpiramo medsektorsko in multidisciplinarno sodelovanje in mreženje za izboljšanje zgodnjega prepoznavanja, diagnosticiranja, zdravljenja demenc in socialno varstvene oskrbe.
- Na področju socialne podpiramo širitev nabora storitev, prilagoditev storitev za osebe z demenco ter razvoj in ponudbo novih storitev in različnih oblik pomoči za osebe z demenco in svojce oziroma neformalne oskrbovalce, podpiramo vključitev novih storitev v *Zakon o dolgotrajni oskrbi* in druge strateške dokumente. Podpiramo tudi prilagoditev storitev glede na aktualno problematiko SARS-CoV-2/COVID-19.

- Podpiramo in se zavzemamo za sodelovanje vseh deležnikov, za sodelovanje pristojnih ministrstev, izvajalcev, stroke in nevladnih organizacij pri hitrejšem doseganju vseh ciljev, ki pripomorejo k boljši dostopnosti zdravstvene in socialno varstvene oskrbe oseb z demenco, čim zgodnejšega prepoznavanja znakov demence, zgodnjo diagnostiko in zdravljenje ter psihosocialno in socialno varstveno oskrbo.
- Podpiramo kontinuirano izobraževanje strokovnega kadra za delo na tem področju.
- Podpiramo tovrstna tradicionalna strokovna srečanja.

Navedene aktivnosti podpirajo tudi mednarodne organizacije (npr. Svetovna zdravstvena organizacija, Alzheimer's Disease International).



## Priloga: Program dogodka



# Alzheimerjeva bolezen

**Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji:  
Alzheimerjeva bolezen skozi prizmo sindemije SARS-CoV-2/COVID-19**

Videokonferenca preko aplikacije ZOOM webinar

Organizatorji:

Nacionalni inštitut za javno zdravje  
Znanstvenoraziskovalni center SAZU  
Spominčica – Alzheimer Slovenija

Kortizacije ni.

## 1. Nacionalna konferenca z mednarodno udeležbo

### Program

Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji:  
**sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen**

<b>21. 9. 2021, ZOOM webinar</b>	
8:45–9:00	Registracija udeležencev
9:00–9:40	Pozdravni nagovori:
9:00–9:40	Ministrstvo za zdravje (MZ) Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZEM) Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)
9:40–11:00	Okrogla miza: Pobuda Alzheimer Europe: 8 evropslancev Moderator: dr. Božidar Voljč
11:00–11:15	Odmor
11:15	Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/ COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen Moderator: Štefanija Lukič Zlobec
11:15–11:45	Dr. Aiga Rurane, WHO: Alzheimer disease & sindemia SARS-CoV-2/ COVID-19: perspective of WHO
11:45–12:15	Jean Georges, izvršni direktor Alzheimer Europe: Alzheimer disease & pandemija SARS-CoV-2/ COVID-19: perspective of Alzheimer Europe
12:15–12:30	Odmor
12:30–12:45	mag. Nadja Čobal, MZ: Strategija na področju demence v Sloveniji
12:45–13:00	Janja Romih, MDDSZEM: Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19
13:00–13:15	Razprava
13:15–13:30	Odmor
13:30	Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči sindemije SARS-CoV-2/COVID-19 Moderator: doc. dr. Milica Kramberger
13:30–13:45	prof. dr. Zvezdan Pirtošek, UKC Ljubljana: Alzheimerjeva bolezen in pomen strategije na področju demence v Sloveniji
13:45–14:00	doc. dr. Milica Kramberger, UKC Ljubljana: Problematika prepoznavanja in diagnosticiranja Alzheimerjeve bolezni in sindemija SARS-CoV-2/COVID-19
14:00–14:15	asist. dr. Polona Rus Prelog, UPK Ljubljana: Alzheimerjeva bolezen in posledice pandemije COVID-19
14:15–14:30	doc. dr. Mercedes Lovrečič, asist. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Izzivi epidemiološkega spremljanja demence v Sloveniji
14:30–14:45	Štefanija Lukič Zlobec, Spominčica: Vloga civilne iniciative in primeri dobre prakse
14:45–15:00	Razprava, zaključki in sklepi strokovnega srečanja

**Strokovni odbor:** Mercedes Lovrečič, NIJZ; Barbara Lovrečič, NIJZ; Milica Kramberger, UKC Ljubljana; Zvezdan Pirtošek, UKC Ljubljana.

**Organizacijski odbor:** Mercedes Lovrečič, NIJZ; Barbara Lovrečič, NIJZ; Lucija Grkman, NIJZ; Nina Mavrič, NIJZ; Štefanija L. Zlobec, Spominčica; Lilijana Šprah, ZRC SAZU; Služba za organizacijo dogodkov, NIJZ.