

Spregovorimo o demenci:

Stanje in izzivi na področju

Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji:

v luči nove realnosti

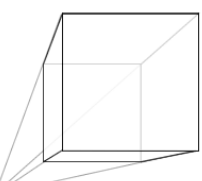
I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: nova dejstva, novi izzivi	2
Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti	2
Epidemiološke ocene demence v Sloveniji	4
Onesnaženost z zrakom in Alzheimerjeva bolezen	6
Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco: od raziskovanja potreb do razvoja storitev	7
II. Javnozdravstveni izzivi demence	9
Neformalni oskrbovalci oseb z demenco v času epidemije covid-19 v Sloveniji: ugotovitve nacionalne raziskave	9
Zdravstvena odsotnost z dela zaradi demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018	12
Dinamika nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19	14
Trend predpisovanja zdravil za zdravljenje demence v Sloveniji v obdobju 2008–2020	16
Alzheimerjeva bolezen in depresija v starosti v luči nove realnosti	18
Poznavanje demence med splošno javnostjo	20
Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19	21
Sklepi in zaključki 2. Nacionalne konference z mednarodno udeležbo z naslovom <i>Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti</i> , 15. 9. 2022	22
Priloga: Program dogodka	24

Organizacijski odbor konference:

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

Strokovni odbor konference:

Mercedes Lovrečič, NIJZ; Barbara Lovrečič, NIJZ; Milica Kramberger, UKC Lj; Zvezdan Pirtošek, UKC Lj.



I. Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: nova dejstva, novi izzivi

Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Danes je demenca, še vedno, 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. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca, ki predstavlja skoraj dve tretjini vseh demenc, poznamo pa tudi druge demence. Vse močno prizadenejo posameznika, njegove svojce ter širšo družbo. Povezane so s slabšanjem zdravstvenega stanja, z upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev, s številnimi preprekami, socialno izključenostjo, prikrajšanostjo, nerazumevanjem, nepoznavanjem, strahom, s stigmo pri čemer izstopa tudi samostigma. Stigma ovira na poti do zgodnje diagnoze demence in njenega zdravljenja kar pripomore k slabši kakovosti življenja. Stigma je prisotna na vseh nivojih – pri osebi, ki ima demenco, njenih svojcih, v lokalnem okolju, širši družbi in vseh sistemih. Izkušnje na področju problematike raka nas učijo, da se proti stigmi lahko borimo in jo tudi uspešno zmanjšujemo, zato je pomembno, da o demenci govorimo.

Demenca je med največjimi zdravstvenimi, socialnimi in finančnimi izzivi sodobne družbe. Neizpodbitno dejstvo je, da se bo v prihodnje še povečevalo število bolnikov z demenco, zato je nujno tej bolezni v vseh njenih oblikah posvetiti več pozornosti. Ocene razširjenosti demence v Sloveniji se gibljejo od najmanj 22.822 primerov demence v letu 2006 do največ 43.038 primerov demence v letu 2019, problematika demence pa bo, tako kot povsod drugod po svetu, v prihodnje še naraščala, še posebej, ker se vzporedno s podaljševanjem življenjske dobe povečuje število primerov demence. Poleg oseb z demenco posledice demence prizadenejo tudi svojce, ki so najpogosteje tudi neformalni oskrbovalci, tako bolezen prizadene še okrog trikrat več oseb, kot je obolelih z demenco. Še poseben izziv in dodatno obremenitev, na področju problematike demence, je predstavljajo obdobje pandemije covid-19 z vsemi svojimi izzivi. Pandemija je zelo prizadela osebe z demenco, njihove bližnje oziroma oskrbovalce; osebe z demenco so postale še bolj ranljive. Bolniki z demenco so bili zaradi pandemije bolj ogroženi zaradi okužbe z virusom SARS-CoV-2, zaradi višje smrtnosti ob bolezni covid-19, prikrajšani

za najrazličnejše oblike pomoči in prikrajšani za stike s svojci, še posebej v obdobju, ko nismo znali bolezni preprečiti drugače kot z zmanjšanjem stikov med ljudmi in popolno zaporo družbe. Izsledki raziskav tudi kažejo, da bolezen covid-19 pospeši razvoj demence ali njeno stanje poslabša, prav tako pa kažejo tudi, da so v obdobju pandemije svojci oseb z demenco, ki so najpogosteje njihovi neformalni oskrbovalci, med pandemijo covid-19 doživljali večje obremenitve ob oskrbi oseb z demenco, še posebej tistih, ki so živeli v svojem domačem okolju, hkrati pa so bili deležni manjše pomoči s strani formalnih služb pomoči, kar je posledično negativno vplivalo na njihovo zdravje.

Po drugi strani je pomembno dejstvo, da je med dejavniki tveganja za razvoj demence veliko takšnih, na katere bi ob dobri ozaveščenosti in zdravem življenjskem slogu lahko učinkovito vplivali, ob tem so v veliko pomoč tudi najrazličnejši pripomočki za izboljšanje sluha ali vida, učinkovito zdravljenje sladkorne bolezni in visokega krvnega pritiska, telesna aktivnost, ustrezna telesna teža ipd.

Demenca pri Alzheimerjevi bolezni in druge demence predstavljajo 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 upočasnimo napredovanje bolezni. Zaradi vsega navedenega je pomembno razvijati raziskovalno delo na tem področju, ozaveščati vse javnosti in si prizadevati za zmanjševanje stigme; pomembne so preventivne aktivnosti, ki bodo pripomogle k zmanjševanju obolevnosti in umrljivosti zaradi zapletov, povezanih z demenco, ter k preprečevanju in zmanjševanju dejavnikov tveganja za pojavnost demence.

Mesec september v svetu obeležujemo kot svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni, vrh predstavlja obeležitev svetovnega dne Alzheimerjeve bolezni, in sicer 21. septembra. V tem obdobju posamezniki in organizacije širom sveta stopijo skupaj in še bolj pripomorejo k večji osveščenosti in destigmatizaciji na področju demence pri Alzheimerjevi bolezni in vseh drugih oblik demenc. Letos obeležitev poteka pod

sloganom »Spoznaj demenco, spoznaj Alzheimerjevo bolezen« in predstavlja nadaljevanje lanskoletne tematike, ki je bila usmerjena na diagnostiko, prve znake demence in vpliv covid-19. V letu 2022 je kampanja v svetu usmerjena na post diagnostično obravnavo in podporo ter izpostavlja pomen vseh oblik podpore za osebe z demenco in njihove svojce ter oskrbovalce po že ugotovljeni diagnozi. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) skupaj s soorganizatorji, Znanstvenoraziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti (ZRC SAZU) in Spominčico – Alzheimer Slovenija, že četrto leto zapored ob obeležitvi svetovnega meseca in dne Alzheimerjeve bolezni organizira strokovno srečanje. Letos je obeležitev že drugič prerasla v nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo. 15. septembra 2022 smo tako izvedli 2. Nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo z naslovom »Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: v luči nove realnosti«. Letošnjo okroglo mizo na temo Alzheimer Europe sta moderirala Štefanija Lukič Zlobec, predsednica Spominčice - Alzheimer Slovenija, in dr. Božidar Voljč, predsednik Komisije za medicinsko etiko. Na okrogli mizi so sodelovali slovenski poslanci v

Evropskem parlamentu, dr. Milan Brglez, Franc Bogovič, Matjaž Nemeč in Irena Joveva. Gostili smo tudi ga. Paolo Barberino, predstavnik Alzheimer's Disease International. Na nacionalni konferenci smo bili zbrani strokovnjaki z različnih področij: zdravstva, sociale, ekonomije, predstavniki oblasti, predstavniki bolnikov in njihovih svojcev, civilna iniciativa. Skupaj lahko stvari v večji meri spremenimo na bolje. Veliko prelomnico v naši družbi predstavlja tudi dejstvo, da je predsednik republike 31. 8. 2022 izdal sklep, s katerim je formalno ustanovljen Svet za obvladovanje demence. Prav tako so vzpodbudne novice, da naj bi se pod okriljem Ministrstva za zdravje v Sloveniji ponovno pripravljala Strategija in akcijski načrt na področju demence.

V pričujoči publikaciji vam predstavljamo povzetke predstavitev z nacionalne konference.

Celotno nacionalno konferenco si lahko ogledate na naslednji povezavi:
<https://www.youtube.com/watch?v=tgL3gi00Cv8>
<https://www.youtube.com/watch?v=bAOLpLgE4YE>

Epidemiološke ocene demence v Sloveniji

Mercedes Lovrečič in Barbara Lovrečič

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

Ocena prevalence demence je v vsaki državi težek izziv. Pri pregledu literature smo zasledili več ocen prevalences demence v Sloveniji, ki so jih pripravili tuji avtorji. Ocene so se gibale od najnižje 22.822 oziroma 25.380 primerov demence za leto 2006, do najvišje 43.038 za leto 2019, leta 2012 pa smo po ocenah tujih avtorjev imeli 32.035 in leta 2018 34.137 primerov demence (1, 2, 3, 4, 5).

V letu 2019 smo v Sloveniji opravili prve ocene prevalences demence na osnovi podatkov slovenske populacije in v skladu z metodologijo, ki je primerljiva z evropskimi ocenami prevalences. Po takratnih izračunih smo v Sloveniji imeli 28.114 primerov demence pri osebah, starih 65 let in več, od tega 20.648 žensk in 7.466 moških. V letu 2030, bi po takratnih izračunih upravičeno pričakovali 37.499 primerov demence pri osebah, starih 65 let in več (26.298 žensk in 11.201 moških), kar bi predstavljalo porast za 33,4 % (1).

V letu 2021 smo opravili prve ocene prevalences za Slovenijo za leto 2018 za populacijo, staro 60 let ali več, in je bila narejena na podatkih o prebivalcih Slovenije ter primerljiva z ocenami prevalences, opravljene za Evropo. V letu 2018 smo v Sloveniji, po takrat opravljenem izračunu, imeli 11.297 moških, starejših od 60 let, z demenco, kar je predstavljalo 4,6 % vseh moških, starejših od 60 let, in 25.645 žensk, starejših od 60 let, z demenco (več kot dvakrat več žensk v primerjavi z moškimi), kar je predstavljalo 8,3 % vseh žensk, starejših od 60 let. Skupaj je bilo 36.942 vseh oseb z demenco, ki so bile stare 60 let ali več. Po takrat opravljenih projekcijah bi imeli v Sloveniji leta 2030 31.916 primerov demence pri ženskah, starih 60 let ali več, in 16.312 primerov demence pri moških v enaki starosti. Skoraj dvakrat več primerov bi imeli pri ženskah v primerjavi z moškimi, skupno 48.228 primerov demence pri prebivalcih, starih 60 let ali več. Pričakovan porast v številu primerov demenc v splošni populaciji v letu 2030 je, po teh izračunih, 30-odstoten v primerjavi z letom 2018 (3, 4).

V letu 2022 smo ponovno opravili ocene prevalences demence v Sloveniji na osnovi prilagojene metodologije, primerljive z evropskimi ocenami prevalences, in na osnovi podatkov za prebivalce Slovenije. Po naših izračunih je bilo tako v letu 2018 v Sloveniji, v starosti 30 let in več, 34.844 prebivalcev z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. Glede na projekcije bi imeli v Sloveniji leta 2030 skupno 45.212 primerov demence v starosti 30 let in več, od tega 14.949 moških in 30.263 žensk. Glede na

projekcije za leto 2050 bi imeli v Sloveniji skupaj 66.472 primerov demence, od tega 23.038 moških in 43.434 žensk. Kljub temu, da smo v izračun zajeli širšo populacijo (stare 30 let in več) so v primerjavi z izračuni v prejšnjih letih (stari 60 let in več) tako prevalenca demence kot projekcije, opravljene na osnovi posodobljene metodologije, nižje v primerjavi s prejšnjimi izračuni (1, 2, 3, 4). Podobno so ugotavljali tudi tuji avtorji ocen prevalences za Evropo in po posameznih državah (5), ki poročajo, da so ocene prevalences demence za Evropo po zadnjih izračunih nižje kar za milijon primerov demence v primerjavi z ocenami iz prejšnjih let, kar gre po oceni avtorjev pripisati javnozdravstvenim ukrepom na področju srčno-žilnih bolezni, zmanjševanju razširjenosti kajenja ipd. Navkljub vsemu pa bodo primeri demence naraščali tudi v prihodnje, kar smo ugotovili tudi v naših izračunih, glede na dejstvo, da se z naraščanjem starosti večja delež oseb z demenco, pričakovana življenjska doba se podaljšuje, največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco pa je starost. Vsem izračunom prevalences demence je skupno, da so ženske bolj prizadete v primerjavi z moškimi (1, 2, 3, 4, 5).

Menimo, da so naši izračuni boljši približek dejanskemu stanju, saj so opravljeni na osnovi nacionalnih podatkov o dejanskih prebivalcih Slovenije, ob čemer so primerljivi z evropskimi izračuni prevalences demence.

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/book/1970>.

Literatura:

1. 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. *Coll. Antropol.* 44 (2020) 1: 55–60. <https://www.collantropol.hr/antropo/article/view/1783>
2. Lovrečič B (urednik), Lovrečič M (urednik). *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](https://doi.org/10.3986/9789610505785).
3. Lovrečič M, Bencek AP, 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>.
4. 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 B (ur.), Lovrečič M (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>.
5. Lovrečič B (urednik), Lovrečič M (urednik). *Javnozdravstveni izzivi demence*. Ljubljana: Založba ZRC, 2022. in print

Onesnaženost z zrakom in Alzheimerjeva bolezen

Simona Perčič

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

Nedavni številni dokazi podpirajo domnevo, da onesnažen zrak povzroča poleg srčno-žilnih in dihalnih obolenj tudi negativne učinke na možgane in povzroča tudi bolezni centralnega živčnega sistema. Onesnaževala zraka sestavljajo trdi delci različnih velikosti (PM-ji), plini, organske snovi in težke kovine.

Za namene predstavitve smo proučili povezanost med onesnaževali zraka in Alzheimerjevo boleznijo ter naredili sistematični pregled literature v bibliografski bazi PubMed. Izbrali smo selektivne ključne besede: onesnažen zrak in Alzheimerjeva bolezen in epidemiologija, onesnažen zrak in bolezni centralnega živčnega sistema.

Epidemiološke raziskave in študije na živalih so pokazale, da je onesnažen zrak povezan s številnimi različnimi učinki na centralni živčni sistem. Epidemiološke raziskave kažejo pozitivno povezanost z onesnaženim zrakom in pojavnostjo Alzheimerjeve

bolezni. PM_{2,5} in ultrafini delci lahko vstopijo v centralni živčni sistem preko dveh poglavitnih poti: preko krvno-možganske pregrade in preko nevronov olfaktornega živca. Vnetni odziv in oksidativni stres sta dva primarna mehanizma, preko katerih PM_{2,5} in ultrafini delci vodijo v strupenost za možgane. PM_{2,5} patološko aktivirajo mikroglijo, in povzročajo nevrovnetni odziv. Vnetni markerji, kot je IL-1 β , igrajo poglavitno vlogo pri nevrodegenerativnih boleznih, kot je Alzheimerjeva bolezen. Tudi povezanost med mehanizmi lipidnih okvar, ki jih povzročajo PM_{2,5}, in nevrodegenerativnimi boleznimi se trenutno intenzivno raziskuje.

PM_{2,5} in ultrafini delci lahko pomembno povečajo tveganje za nevrološke bolezni, kot je Alzheimerjeva bolezen. Tako so katerikoli ukrepi ali politike, ki imajo za cilj znižati emisije onesnaževal zraka in posledično povečati kakovost zraka, povsod po svetu dobrodošli.

Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco: od raziskovanja potreb do razvoja storitev

Jana Mali

Fakulteta za socialno delo

Dolgotrajno oskrbo porajajo številni družbeni procesi, med najvidnejšimi pa so: demografske spremembe, staranje prebivalstva in sočasno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva, podaljševanje življenja, napredek medicine, zmanjševanje deleža delovno aktivnega prebivalstva in večanje deleža ljudi, odvisnih od pomoči drugih ljudi. S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost ipd.). Med tveganji, ki predstavljajo za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, je zagotovo demenca. Posledice demence so tako zdravstvene kot socialne narave, saj prizadene človeka, ki zbolí, in vse njegove bližnje, zato močno vpliva na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

Preučevanje socialnih vidikov demence je v mednarodni literaturi prisotno od osemdesetih let prejšnjega stoletja dalje, raziskovanje socialnih razsežnosti demence v kontekstu dolgotrajne oskrbe pa je novost. V Sloveniji z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence močno zaostajamo v primerjavi z ostalimi državami. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Za zapolnitev obeh vrzeli smo v raziskovalnem projektu *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela*¹ usmerili znanstveno raziskovanje na področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki je utemeljeno na konceptih socialnega dela kot vede in stroke, ki deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. V tem prispevku predstavljamo preliminarne rezultate raziskovanja, ki smo ga izvedli na temo raziskovanja potreb ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Z raziskovalno metodo hitre ocene potreb in storitev smo ocenjevali potrebe in odzive, odgovore na potrebe ljudi z demenco. Prikažemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

Rezultati raziskave kažejo, da ljudje z demenco pri vsakdanjem življenju potrebujejo veliko pomoči in podpore drugih ljudi, kar v obstoječem sistemu dolgotrajne oskrbe pomeni, da večino oskrbe opravijo sorodniki. Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo. Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco. Strokovnjake po večini zaposijo za pomoč sorodniki, ne ljudje z demenco in to takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti obolele. Pomoč bi potrebovali tudi sami, saj se zaradi izgorelosti počutijo izčrpani in nemočni. Strokovnjaki pa jim ustreznih rešitev tudi ne morejo ponuditi, ker v obstoječem sistemu ni na voljo storitev, ki bi odgovarjale na akutne potrebe tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov.

Med obstoječimi oblikami pomoči se kaže, da je oskrba v domovih za starejše ljudi še najbolj prilagojena potrebam ljudem z demenco, saj z obstoječo organizacijo oskrbe in usmerjenostjo na zadovoljevanje potreb stanovalcev, razvijajo sodobne oblike oskrbe. Podobno bi lahko bilo s pomočjo na domu, a je njen obseg premajhen za zagotavljanje personalizirane in individualizirane oskrbe po meri ljudi z demenco.

V vseh občinah so v zadnjih letih razvijali programe za ozaveščanje splošnega prebivalstva o demenci, kar je z vidika proaktivnosti pomembna dejavnost za prepoznavanje specifičnih potreb ljudi z demenco. V občinah, vključenih v raziskavo, te programe izvajajo ljudske univerze, domovi za starejše, nevladne organizacije. Posebej razširjen je program Spominčice – Demenci prijazne točke.

Najpogosteje sogovorniki navajajo, da bi bilo treba obstoječi sistem dolgotrajne oskrbe razvijati, nadgraditi, povečati tako institucionalne oblike oskrbe kot skupnostne, predvsem pomoč na domu. V bodoče bi lahko razvili tudi osebno asistenco za ljudi z demenco. Zaposleni v obstoječem, še zlasti pa v bodočem, sistemu dolgotrajne oskrbe potrebujejo znanje za ravnanje z ljudmi z demenco, potrebno jih je izobraziti in usposobiti za pomoč ljudem z demenco.

¹ Projekt *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela* (št. J5-2567) je sofinancirala Javna

agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

Njihovo delo je potrebno ovrednotiti, bolje plačati, saj že sedaj primanjkuje usposobljenega kadra na tem področju.

Med trendi pomoči navajajo spodbujanje samoorganizacije ljudi z demenco v skupinah za samopomoč, večjo prisotnost ljudi z demenco v skupnosti in večanje njihove aktivne vloge pri razvijanju programov pomoči.

Vizija pomoči je v koordinirani oskrbi, ki je integrirana, povezovalna, storitve se morajo medsebojno dopolnjevati. Nikomur ne koristi prevelika konkurenca med ponudniki storitev. V kolikor bomo razvijali nove oblike pomoči in nove storitve za ljudi z demenco, je treba njihovo delovanje medsebojno usklajevati.

Potrebujemo sodoben sistem dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem z demenco omogočal čim daljše življenje v domačem okolju, v skupnosti, v kateri bodo razvite storitve, ki bodo učinkovito odgovarjale na potrebe ljudi z demenco. Prekiniti je potrebno večkratno institucionalizacijo ljudi z demenco, ki zaznamuje trenutni sistem dolgotrajne oskrbe.

Odgovori na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov niso skladni z njihovimi potrebami. Potrebujemo reorganizacijo obstoječih služb in storitev ter razvoj novih, takšnih, ki učinkovito naslavlajo potrebe ljudi z demenco.

Literatura:

1. Flaker, V., Mali J., Kodele, T., Grebenc V., Škerjanc J., Urek M. *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2008.
2. Innes, A. *Dementia Studies*. Los Angeles: Sage; 2009.
3. Mali, J. *Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence*. *Socialno delo*, 2019; 58 (3/4), 219–33.
4. Mali, J., Grebenc, V. *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba univerze; 2021a.

II. Javnozdravstveni izzivi demence

Neformalni oskrbovalci oseb z demenco v času epidemije covid-19 v Sloveniji: ugotovitve nacionalne raziskave

Simona Hvalič Touzery, Mojca Šetinc, Vesna Dolničar

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Kardeljeva pl. 5, Ljubljana

Epidemija covid-19 je močno vplivala na življenje neformalnih oskrbovalcev (NO) starejših oseb (1, 1–3). Te širše definiramo kot »osebe vseh starosti, ki nudijo (običajno brezplačno) pomoč nekemu (ti so največkrat družinski člani in sorodniki) z dolgotrajno boleznijo, onemoglostjo ali drugo potrebo po dolgotrajni oskrbi, izven formalnih ali drugih profesionalnih storitev« (4). Zaradi močno oteženega dostopa do zdravstvenih in socialnih storitev, so bile v obdobju epidemije številne starejše osebe odvisne le od svojih NO, ki tudi sami niso bili deležni zadostne podpore omenjenih služb (3). Številne raziskave ugotavljajo (1, 3, 5–7), da je epidemija poslabšala položaj in ustvarila nove NO. Povečali so se intenzivnost oskrbe, število vrst pomoči, ki jih NO nudijo, in breme oskrbe. Kakovost življenja NO in njihovo psihično počutje sta se poslabšala, zmanjšalo se je število NO znotraj ene socialne mreže, povečal se je pritisk na primarne NO. Med epidemijo so se prav tako povečale potrebe prejemnikov oskrbe, medtem ko se je finančno stanje NO poslabšalo. Zaposleni NO so opravili večje število delovnih ur oziroma so se njihovi delovni vzorci spremenili, na drugi strani pa se je povečala tudi njihova zaskrbljenost glede položaja prejemnikov oskrbe. Omenjene negativne posledice epidemije so bile še posebej izrazite pri NO oseb z demenco (8).

Cilj raziskave je bil proučiti (i) razlike v doživljanju bremena oskrbovanja v izbranih skupinah NO, (ii) razlike v kakovosti življenja proučevanih skupin NO ter (iii) interes NO za uporabo storitev e-oskrbe. Raziskavo smo v spletnem panelu izvedli v aprilu in maju 2021. Kvotni vzorec smo definirali s presejalnim testom, ki ga je izpolnilo 19,4 % povabljenih k sodelovanju. Analizirali smo odgovore 612 NO starejših oseb. Te smo v vzorcu definirali kot osebe, stare najmanj 40 let, ki so v zadnje pol leta nudile vsaj 4 ure brezplačne pomoči tedensko starejšemu (65 let ali več) družinskemu članu ali sorodniku. Ker v Sloveniji nimamo informacij o populaciji NO starejših oseb, smo podatke utežili z deleži socio-demografskih

spremenljivk verjetnostnega vzorca baze Slovenskega javnega mnenja (9, 10). V pričujočo analizo smo vključili Self-rated burden scale (SRB) (11) in CarerQol instrument-7D (CarerQoL-7D) (12,13). Uporabili smo deskriptivno analizo ter analizo razlik (t-test) pri $p < 0,05$.

V raziskavi smo ločili med dvema skupinama NO; tistimi, ki so oskrbovali osebe z demenco (NOzD) ($n = 97$), in tistimi, ki so oskrbovali osebe, ki niso imele demence (NObD) ($n = 475$). V skupini NOzD je delež žensk znašal 58,1 % (v skupini NObD: 50,3 %). Poročenih ali v partnerski zvezi je bilo 72,6 % NOzD (NObD: 81,8 %). V neposredni bližini oskrbovane starejše osebe je živelo 53,6 % NOzD (NObD: 37,9 %). Med skupinama NO ni bilo bistvenih razlik glede izobrazbe, deleža zaposlenih in starosti. V celotnem vzorcu je bilo 2,5 % NO s primarno, 51,6 % s sekundarno in 45,8 % s terciarno izobrazbo. Delež zaposlenih NO je bil 53,7 %, v povprečju pa so bili stari 57,85 let (standardni odklon (SD) = 10,88). Največji delež NOzD (60,9 %) oskrbuje enega od staršev, nadaljnjih 19,5 % tasta ali taščo in 8,2 % partnerja. Med NObD jih dobra polovica oskrbuje enega od staršev (51,1 %), dobra petina (22,2 %) partnerja in 13,5 % tasta ali taščo. 73,6 % NOzD in 51,6 % NObD nudi pomoč pri temeljnih dnevni opravilih. NOzD so v povprečju oskrbovali 21,98 ur (SD = 25,15) tedensko, NObD pa 17,32 ur (SD = 22,21). NObD v povprečju nudijo oskrbo dlje časa ($M = 75,64$ mesecev, SD = 100,12) kot NOzD (aritmetična sredina ($M = 48,66$ mesecev, SD = 43,01)). Največje razlike med prejemniki oskrbe so bile v deležu tistih, ki so bili precej/zelo slabega zdravja (pri starejših osebah z demenco je bilo takih 41,5 %, v skupini brez demence pa 24,5 %); tistih, ki potrebujejo pomoč pri večini praktičnih opravil (79,3 % z in 46,0 % brez demence) in opravilih osebne nege (35,3 % oz. 13,9 %) ter v deležu oseb z izkušnjo padca v zadnjih petih letih (77,7 % oz. 62,1 %). Storitve socialne in zdravstvene oskrbe na domu² uporablja 32,2 % starejših oseb z demenco in 18,5 % starejših oseb brez demence iz

² Uporaba katerekoli od storitev socialne in zdravstvene oskrbe na domu, ki jo izvaja usposobljeno osebje (npr. zdravstveni delavci, socialni delavci, socialne oskrbovalke),

npr. zdravstvena oskrba, gospodinjska pomoč na domu, oskrba s prehrano na domu, prevozne usluge, pomoč pri negi.

vzorca. 67,7 % prejemnikov tovrstnih storitev z demenco, bi jih po oceni NO potrebovalo še več. Enako meni 59,1 % NObD. Hkrati 65,2 % NOzD pravi, da oskrbovana oseba ne uporablja teh storitev, a bi jih potrebovala. Pri NObD ta delež znaša 27,2 %.

Raziskava ugotavlja večje breme oskrbovanja (merjenega na SRB lestvici od 0 (ni obremenjujoče) do 10 (zelo obremenjujoče)) pri NOzD (M = 6,75; SD = 2,52) kot pri NObD (M = 4,34; SD = 2,83), kar je potrdil tudi t-test ($t(571) = -8,378$, $p = 0,000$). 68,7 % NOzD in 37,9 % NObD je breme oskrbovanja ocenilo z oceno 5 ali več.

Z lestvico CarerQoL-7D smo merili sedem dimenzij kakovosti življenja NO. Pet dimenzij meri negativne vidike neformalne oskrbe (težave s telesnim zdravjem, v odnosu, z duševnim zdravjem, finančne težave, težave pri usklajevanju oskrbovanja z ostalimi obveznostmi, težave v odnosih), dve pa merita pozitivne vidike (podpora pri zagotavljanju pomoči starejši osebi, občutek zadoščenja ob nudenju pomoči). Združeni podatki za NO kažejo, da je večina NO (97,3 %) v neformalni oskrbi našla nekaj ali veliko zadoščenja. Nekaj ali veliko podpore pri oskrbovanju je imelo 85,9 % NO. Najpogosteje poročane težave so bile povezane z usklajevanjem vsakodnevnih dejavnosti z oskrbovanjem (54,9 %). Več kot dve petini NO sta poročali o nekaj ali veliko težavah z lastnim telesnim (47 %) in duševnim zdravjem (44,5 %), ter težavah v odnosu (40,6 %). Finančne težave je omenila petina NO (19,7 %).

Pogled skozi prizmo dveh različnih skupin NO kaže na prisotnost razlik med njima. Ugotavljamo, da je pozitiven vidik oskrbovanja bolj prisoten pri NObD kot NOzD. Večji delež NObD (65,8 %) kot NOzD (48,9 %) je namreč omenil občutek velikega zadoščenja ob nudenju pomoči. Prav tako je imelo podporo pri oskrbovanju več NObD kot NOzD; skoraj petina NOzD in osmina NObD nista imeli podpore. O težavah veliko

pogosteje poročajo NOzD kot NObD. Najpogosteje omenjene težave so na primer težave pri odnosu s starejšo osebo, s katerimi se srečujeta skoraj dve tretjini NOzD (64 %) in dobra tretjina NObD (36,8 %). Sledijo težave pri usklajevanju pomoči starejši osebi s svojimi običajnimi obveznostmi, ki so prav tako izrazite prisotne pri NOzD (63 %) kot NObD (54,5 %). Velike težave z usklajevanjem teh aktivnosti ima namreč kar dobra petina NOzD. Več kot polovica NOzD omenja tudi težave z lastnim fizičnim (57,8 %) in duševnim (56,8 %) zdravjem. Tovrstne težave omenja med 44 % in 46 % NObD. Nekaj ali veliko finančnih težav je prav tako pogostejših pri NOzD (33,8 %) kot NObD (17,9 %).

Obe skupini NO sta izrazili velik interes za uporabo storitev e-oskrbe, ki so namenjene spremljanju aktivnosti na daljavo. Ta je bil nekoliko večji med NOzD. Verjetno ali zagotovo bi si želelo klic v sili 71,3 % NObD in 65,2 % NOzD, samodejno obveščanje o padcu 73,7 % NObD in 82,4 % NOzD, senzorje, ki obveščajo o neobičajnem ravnanju ali vedenju 52,1 % NObD in 66,7 % NOzD ter napravo, ki opozori o morebitnem odhodu starejše osebe od doma ali iz neke lokacije 49,2 % NObD in 67,1 % NOzD.

NO starejših oseb, še posebej pa NOzD, so tiha žrtev ne le epidemije, ampak tudi siceršnje nezadostne formalne pomoči pri nudenju neformalne oskrbe. Vzporedno s prizadevanji za krepitev formalnih storitev oskrbe starejših oseb je zato pomembna tudi podpora NO, ki predstavljajo hrbtenico slovenskega sistema dolgotrajne oskrbe. Prav tako je potrebno bolje izkoristiti potencialne novih tehnologij, saj je interes zanje med NO visok.

Vir financiranja: Študija je nastala v okviru raziskovalnega programa »Internetno raziskovanje« (P5-0399) in v okviru raziskovalnega projekta J5-1785, ki ju financira ARRS, Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije.

Literatura:

1. Bergmann M, Wagner M. The impact of COVID-19 on informal caregiving and care receiving across Europe during the first phase of the pandemic. *Front Public Health*. 2021; 9: 590.
2. Rocard E, Llana-Nozal A. Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2022 May. Report No.: 140. Dostopno 20. 5. 2022 na naslovu: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/supporting-informal-carers-of-older-people_0f0c0d52-en.
3. Soggi M, Quattrini S, Santini S, Di Rosa M, Lamura G, Yghemonos S, et al. Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report. Brussels/Ancona: Eurocarers, IRCCS-INRCA; 2021 May. Dostopno 28. 9. 2021 na naslovu: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>.
4. Eurocarers. Enabling carers to care. An EU Strategy to support and empower informal carers [Internet]. Brussels: Eurocarers; 2018, p. 16. Dostopno 19. 3. 2020 na naslovu: <https://eurocarers.org/eu-strategy-to-support-and-empower-informal-carers-across-europe/>
5. Embracing Care Initiative, Merck. Carer well-being index - Embracing carers initiative [Internet]. Merck; 2021. Dostopno 28. 9. 2021 na naslovu: https://www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/research/global-carer-well-being-index/MERCK_EMD_CarersInfographic_FINAL.pdf.

6. Hvalič Touzery S, Trkman M, Dolničar V. Neformalni oskrbovalci starejših oseb – tihe žrtve pandemije Covid-19. V: Vračko P, editor. *Javno zdravje – dosežki, nova spoznanja in izzivi prihodnosti: zbornik izvlečkov*. Ljubljana: Sekcija za preventivno medicino Slovenskega zdravniškega društva; 2022. p. 62. Dostopno 8. 7. 2022 na naslovu: <https://www.spm.si/gradiva-kongres-2022/>.
7. Hvalič Touzery S, Dolničar V. The impact of the care situation on the willingness to use telecare among informal carers of older people in Slovenia. In: *Programme and book of abstracts*. Tampere, Finland: CoE AgeCare, Tampere University; 2022. p. 16.
8. Eggert S, Teubner C, Budnick A, Gellert P, Kuhlmeier A. Informal caregivers in the COVID-19 Crisis Findings of a nationwide survey in Germany. Berlin: Centre for Quality in Care, Charité; 2020 Jun. Dostopno 27. 9. 2021 na naslovu: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analysis-COVID19.pdf>.
9. Hafner-Fink M, Broder Ž, Doušak M, Falle Zorman R, Gerdina O, Jagodic A, et al. Slovensko javno mnenje 2021/1 – Poročilo o izvedbi raziskave in sumarni pregled rezultatov. Ljubljana: Center za raziskovanje javnega mnenja in množičnih komunikacij, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede; 2021.
10. Dolničar V, Hvalič Touzery S, Trkman M, Berzelak J, Bartol J. Pomoč starejšim osebam s strani družinskih članov ali sorodnikov in njihov odnos do novih tehnologij: Sumarni pregled frekvenčnih porazdelitev in opisnih statistik zbranih podatkov (raziskovalno poročilo na ARRS projektu J5-1785). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede; 2021.
11. van Exel NJA, Reimer WJS, Brouwer WB, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*. 2004; 18(2): 203–14.
12. Baji P, Golicki D, Prevolnik-Rupel V, Brouwer WBF, Zrubka Z, Gulácsi L, et al. The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *Eur J Health Econ HEPAC Health Econ Prev Care*. 2019 Jun; 20(Suppl 1): 5–16.
13. Brouwer WBF, Van Exel NJA, Van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res*. 2006.

Zdravstvena odsotnost z dela zaradi demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018

Sabina Sedlak¹, Barbara Lovrečič¹, Jože Sambt², Marjetka Jelenc¹

¹Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva cesta 2, 1000 Ljubljana

²Ekonomski fakulteta Ljubljana, Kardeljeva ploščad 17, 1000 Ljubljana

Zdravstvena odsotnost z dela je čas, ko zaposleni ne dela zaradi bolezni, poškodbe ali nege družinskega člana, pri tem naj bi njegova nezmožnost za delo, oz. zmanjšana delovna sposobnost trajala omejen čas (1). Zdravstvena odsotnost z dela v Sloveniji predstavlja resen družbeni, socialni in ekonomski problem, ki bi se ga morali lotiti celovito. Pojem demenca se nanaša na številne nevrološke motnje, ki vodijo do progresivnega upada kognitivnega delovanja obolele osebe. Demenco povezujemo z različnimi nevrološkimi stanji, kot so Alzheimerjeva bolezen in motnje, povezane z Alzheimerjevo boleznijo, Parkinsonova bolezen, Huntingtonova bolezen, demenca Lewyjevih telesc, frontotemporalna demenca in žilne bolezni. Po navadi je demenca diagnosticirana pri ljudeh, starih 70 let ali več, redki so primeri, ko je demenca diagnosticirana pred 65. letom starosti. Če se demenca razvije pred 65. letom starosti, govorimo o zgodnji demenci (2). Posamezniki, ki zbolijo, so v tem obdobju še v delovnem razmerju, kar pomeni, da se jim pojavljajo težave pri delu ter imajo zmanjšano delovno sposobnost. Simptome kognitivnega upada obolele osebe pravzaprav pogosto opazijo drugi ljudje, oz. ljudje, ki z obolelim posameznikom sodelujejo. Gre za težave, ki motijo posameznikovo zmožnost dela, kot so slab spomin in nezmožnost opravljanja več dejavnosti istočasno ali zmedenost ob pojavu hrupa v ozadju. Zato so posamezniki s težavami pogosto odsotni z dela, kar pa pomeni veliko finančno breme za delodajalce in celotno družbo. V nekaterih primerih v podjetjih delodajalci delavcem prilagodijo aktivnosti in lahko zaposleni z zgodnjo demenco ali z blagim kognitivnim upadom še naprej delajo, nekateri pa morajo z delom tudi prenehati. Ker smo v naši raziskavi želeli podatke o zdravstveni odsotnosti z dela prikazati z ekonomskega zornega kota, smo na podlagi podatkov, pridobljenih iz zdravstveno podatkovnih zbirk Nacionalnega inštituta za javno zdravje, izračunali stroške zdravstvene odsotnosti z dela oseb z demenco v Sloveniji v obdobju 2015–2018 ter tako finančno osvetlili ta velik javnozdravstveni izziv. Izbira metodologije je vedno močno vezana na razpoložljivost podatkov v posamezni državi. Dosegljivost in kakovost podatkov je ključna, zato smo v našem primeru uporabili metodologijo neposrednih in posrednih stroškov. Med pomembne posredne stroške tako

lahko uvrstimo strošek, povezan z zdravstveno odsotnostjo z dela zaradi demence, ki vključuje tudi nego osebe z demenco. Ocenjeni stroški nadomestila plače za odsotnost z dela temeljijo na povprečni bruto plači. Stroški zdravstvene odsotnosti z dela so za demenco izračunani po diagnozah *Mednarodne klasifikacije bolezni - 10. izdaja*. Zdravstvena odsotnost z dela zaradi diagnoze demenca je v obdobju 2015–2018 znašala letno okoli 61.310,00 EUR, kar pomeni 0,6 % med vsemi izračunanimi neposrednimi in posrednimi stroški za to obdobje, ki v proučevanem obdobju znašajo 11.037.275,00 EUR. Ocenjen strošek zdravstvene odsotnosti z dela zaradi demence je nastal presečno na ravni enega leta. Rezultati so močno podcenjeni, saj so redki primeri demence diagnosticirani pred 65. letom, a se ti ljudje prav tako soočajo z zdravstvenimi težavami, ki vodijo v slabšo kakovost življenja, kar se kaže prav v odsotnosti z dela. V prihodnjih letih se bo, glede na izračune, v Sloveniji znatno povečalo število prebivalcev, starejših od 65 let, in predvideva se, da se bo tudi delovna doba podaljševala, kar nakazuje na pomen pomembnosti zdravljenja prebivalstva po 60. letu. Naraščajoči delež starejšega prebivalstva v vseh predelih sveta se odseva v visokih ocenah prihodnjega deleža oseb z demenco v družbi (3). Prav tako se bo povečeval tudi delež zbolelih pred 65. letom. Zato je ključnega pomena destigmatizacija te bolezni ter zavedanje, da je zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence zelo pomembno. Nastop bolezni je namreč postopen in oseba z demenco lahko ob zgodnjem odkritju in zdravljenju ter ob prilagoditvah dela dlje ostane v delovnem procesu, kar je pomembno z vidika večje kakovosti življenja osebe z demenco. Posledično pa se zmanjša tudi strošek zdravstvene odsotnosti z dela zaradi demence. Tako ima delo v kasnejšem življenjskem obdobju lahko pozitivne finančne učinke, tako na gospodarstvo, podjetja in posameznika, katerim prinaša dodatne koristi. Na državni ravni bi bilo potrebno poskrbeti za ustrežnejšo zakonodajo s področja socialne varnosti, delodajalci bi morali skrbeti za svoje zaposlene ter jim prilagoditi delovno okolje, saj bi le tako uspeli povečati zadovoljstvo delavcev na delovnem mestu. Predvsem bi bilo potrebno ustrezno poskrbeti za tiste delavce, ki imajo določene bolezni, oz. težave in ne ostajajo doma namerno in taka bolezen je demenca.

Literatura:

1. Vučković R. Zdravstveni absentizem v Sloveniji. Zbornik primerov iz prakse 14 slovenskih podjetij, 2010. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
2. Silvaggi F, Leonardi M, Tiraboschi P, Muscio C, Toppo C, Raggi A. Keeping People with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment: A Literature Review on Its Determinants. *Int J Environ Res Public Health*, 2020; 17, 842. doi:10.3390/ijerph17030842
3. Gregorič-Kramberger M. Demenca je izziv sodobne družbe. *Farmaceutski Vestnik*, 2017; 68, 123–8.

Dinamika nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19

Mercedes Lovrečič, Lucija Grkman, Barbara Lovrečič

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

Osebe z demenco so splošno znana ranljiva skupina, saj se sočasno uvrščajo v več skupin s povečanim tveganjem za ranljivost npr. kot starostniki, osebe v socialno-varstvenem zavodu, osebe z več kroničnimi boleznimi, osebe, ki se težko prilagodijo novim razmeram ali jih celo ne razumejo. Pandemija covid-19 je njihovo ranljivost povečala z vidika okužb, bolezni in izidov, ukrepov za preprečevanje širjenja virusa SARS-CoV-2 in posledic. Osebe z demenco imajo večje tveganje za težji potek bolezni, saj je bilo pri njih opaženo kar 3x večje tveganje za hospitalizacijo v primerjavi z vrstniki brez demence (1). Dodatno je pri zbolelih za demenco in covidom-19 višja stopnja smrtnosti v primerjavi z vrstniki s covidom-19 brez demence (2). Z višjo smrtnostjo je povezan tudi delirij, ki se najpogosteje ob covidu-19 pojavlja ravno pri osebah z demenco. Pri njih se lahko izrazi kot edini oziroma prvi simptom okužbe ob odsotnosti respiratornih in drugih simptomov.

Na dinamiko nevropsihiatričnih in vedenjskih simptomov pri osebah z demenco ne vpliva zgolj sama okužba, ampak tudi druge posledice pandemije. Kot primer izpostavljam ukrepe, usmerjene v preprečevanje okužb in širjenja (npr. popolno zaprtje ali »lockdown«), ki so vplivali na vsakdanje življenje, pri čemer so osebe z demenco odvisne od pomoči drugih. Opazna je bila povečana osamljenost, še posebno po uvedbi »lockdowna«, ki je tudi osebe z demenco, ki živijo v socialno-varstvenem zavodu, prikrajšal za stik s svojci, skupinske aktivnosti in nekatere druge oblike obravnave, ob tem pa so se opazno poslabšali nevropsihiatrični simptomi. Podobno je bilo opaziti pri osebah z demenco, ki živijo v domačem okolju (1).

Na podlagi sistematičnega pregleda literature, v povezavi s covidom-19 in demenco, pri katerem smo se osredotočili na nevropsihiatrične simptome pri osebah z demenco z ali brez okužbe s SARS-CoV-2 v času pandemije ter ob »lockdownu/lockdownih« smo ugotovili, da izsledki raziskav kažejo poslabšanje nevropsihiatričnih simptomov pri vsaj eni tretjini bolnikov z demenco (14–72 %), poleg tega je bil opazen kognitivni upad med 19 in 60 % ter potreba po farmakološki prilagoditvi zdravljenja med 7,2 in 27 %.

Izpostavljeni so vedenjski odkloni, apatija, agitacija, pomanjkanje apetita, motnje spanja in psihotične motnje (3). Poleg poslabšanja simptomov demence se v povezavi z »lockdownom« kažejo poslabšanja v duševnem zdravju, kot sta tesnoba in depresija, sploh pri osebah z blažjo obliko demence, saj bolje razumejo resnost novonastale situacije, kar jim predstavlja dodaten stres (4).

Pojav nevropsihiatričnih simptomov demence in upad kognitivne funkcije pri osebah z demenco med pandemijo covid-19 je v povezavi z okoliščinami, v katerih se znajdejo osebe z demenco. Le manjše število študij ne navaja poslabšanja simptomov demence zaradi pandemije covid-19, avtorji med razlogi navajajo več preživetega časa s svojci, neformalni oskrbovalci so se posluževali ustreznih smernic in priporočil, ter bili vključeni v podporne skupine, bolniki in svojci so bili neprekinjeno deležni formalne podpore, obravnavane osebe z demenco v času raziskave niso živele v epicentru bolezni ali pa niso razumele nevarnosti zaradi kognitivnih primanjkljajev.

Pomembno je, da v novih prihajajočih valovih epidemij virusa SARS-CoV-2 in tudi po končani pandemiji ne pozabimo na izzive, ki so že obstajali pred pandemijo, vendar jih je ta še dodatno izpostavila in izostrila. Oviran dostop in celo nedostopnost zdravstvenih obravnav, ki je zaznamovala predvsem začetke pandemije, posledice pa se kažejo in se bodo tudi v prihodnje, je poglobila problematiko demence. V zaključku bi tako radi poudarili pomen preventivnih ukrepov, od preprečevanja okužb, sposobnosti spopadanja in obvladovanja stresa, ohranjanja zdravega sloga življenja, neprekinjene zdravstvene obravnave (tudi v obliki telemedicine) in nefarmakoloških ukrepov (kognitivne terapije) za ohranjanje zdravja možganov tako pri osebah z demenco kot pri ostalem prebivalstvu. Izobraževanja in konference, kot je *Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: v luči nove realnosti*, ki naslavljajo obravnavano problematiko, so dobrodošli tudi v prihodnje.

Literatura:

1. Numbers K, Brodaty H. The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nat Rev Neurol.* 2021; 17(2): 69–70. doi:10.1038/s41582-020-00450-z.
2. Bianchetti A, Rozzini R, Guerini F, Boffelli S, Ranieri P, Minelli G, et al. Clinical Presentation of COVID-19 in Dementia Patients. *J Nutr Health Aging.* 2020; 24(6): 560–2. doi:10.1007/s12603-020-1389-1.
3. Simonetti A, Pais C, Jones M, Cipriani MC, Janiri D, Monti L, et al. Neuropsychiatric Symptoms in Elderly With Dementia During COVID-19 Pandemic: Definition, Treatment, and Future Directions. *Front Psychiatry.* 2020 Sep 29; 11: 579842. doi: 10.3389/fpsyt.2020.579842.
4. Azevedo LVDS, Calandri IL, Slachevsky A, Graviotto HG, Vieira MCS, Andrade CB, et al. Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *J Alzheimers Dis.* 2021; 81(2): 607–17. doi: 10.3233/JAD-201.

Trend predpisovanja zdravil za zdravljenje demence v Sloveniji v obdobju 2008–2020

Marjetka Jelenc, Mercedes Lovrečič, Aleš Korošec, Sabina Sedlak

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Sindrom demence je kronična neurodegenerativna motnja, ki se povprečno razvija od 8 do 12 let. Poznamo več vrst demence, najpogostejša oblika je Alzheimerjeva bolezen (1). Bolezen je pogostejša pri starejši populaciji, njen razvoj pa delimo na tri faze: zgodnjo, srednjo in pozno fazo. Meje med posameznimi fazami niso precizno določene, simptomi pa se pri posameznikih izražajo različno. Demenco zdravimo s tako imenovanimi simptomatskimi zdravili, ki so učinkovita predvsem v zgodnjih fazah razvoja bolezni (2, 3). Mednje uvrščamo zaviralce acetilholinesteraze donepezil, rivastigmin in galantamin. Ta zdravila vplivajo na holinergične povezave v centralnem živčnem sistemu in imajo dokazano antiholinergično delovanje. Galantamin deluje tudi kot alosterični modulator na nikotinske holinergične receptorje. Vsa navedena zdravila so registrirana za blago do zmerno demenco. Četrto zdravilo za zdravljenje demence je memantin, ki učinkuje na receptor za N-metil-D-aspartat (NMDA) ter na glutamatergične poti (3). Zdravljenje je osredotočeno na izboljšanje kognitivnih in nevropsihiatričnih simptomov; psihoterapevtske in psihosocialne strategije so prav tako pomembne pri zdravljenju demence (1). Zgodnje odkrivanje, oz. diagnosticiranje, bolezni je pri demenci poleg ustreznega zdravljenja ključnega pomena. Družinski zdravnik lahko pomisli na Alzheimerjevo demenco, ko ugotovi, da ni reverzibilnih znakov za kognitivni upad, da se pri bolniku ni pojavil hitro in da pozabljivost ter spremenjeno vedenje obstajata brez jasnih nevroloških vzrokov in znakov. V takem primeru lahko skladno s slovenskimi smernicami za zdravljenje bolnikov z demenco takoj, brez čakanja na izvid specialističnega pregleda in izvida psihiatra, oz. nevrologa predpiše zaviralce acetilholinesteraze ali antagoniste receptorjev glutamata. Vsakršno izgubljanje časa namreč lahko privede do slabših rezultatov zdravljenja. Preprečevanje bolezni, podaljševanje življenja, izboljševanje in varovanje zdravja so najširši cilji spremljanja porabe zdravil. Ker posledice demence predstavljajo naraščajoč zdravstveni, socialni in tudi ekonomski problem, je bil namen pričujoče študije oceniti trende predpisovanja

zdravil, specifičnih za zdravljenje demence v obdobju od leta 2008 do leta 2020 po spolu in starostnih skupinah v Sloveniji. Na podlagi podatkov iz *Baze ambulantno predpisanih zdravil Republike Slovenije* je bila izvedena retrospektivna, opazovalna študija ambulantno predpisanih zdravil za zdravljenje demence. Analiza je bila izvedena glede na spol, starost in časovno obdobje. Upoštevajoč starost so bili podatki prikazani po 5-letnih starostnih skupinah, v zadnji skupini je predstavljena starost 90 in več let. Glede na anatomsko-terapevtsko-kemijsko (ATC) klasifikacijo je bila analizirana ATC skupina N06D. Analiza je pokazala, da so bila najpogosteje predpisana zdravila za zdravljenje demence zaviralci encima acetilholinesteraze. Ambulantno predpisovanje teh zdravil se je povečalo pri obeh spolih. Število izdanih receptov se je povečalo za kar 169 %. Več kot podvojilo se je število pacientov, ki so prejeli vsaj en recept za zdravila za zdravljenje demence. Bolnikom, starejšim od 80 let, je bila predpisana večina receptov za zdravila za zdravljenje demence. Število žensk, prejemnic zdravil za zdravljenje demence se je v opazovanem obdobju povečalo za 131 %, število moških pa za 157 %. Kar se tiče stroškov za zdravila, so se le-ti od leta 2008 do 2012 zviševali, med letoma 2012 in 2020 pa so se zmanjševali, kar pripisujemo padcu cen zdravil ob vstopu cenejših proizvajalcev generičnih izdelkov na trg. Pričujoča raziskava ima nekaj pomanjkljivosti. Z zdravili se zdravijo tudi nespecifični simptomi nediagnosticirane osnovne bolezni. Naša raziskava ni vključevala zdravil za zdravljenje spremljevalnih simptomov nediagnosticirane bolezni. Tudi bolnišničnih zdravil nismo analizirali.

Pomembno je zavedanje, da vsi bolniki z demenco še vedno niso ustrezno medikamentozno zdravljeni, posebno v zgodnji fazi razvoja demence, ko pogosto bolezen še ni diagnosticirana. Simptomatska zdravila, s katerimi danes zdravimo demenco, so namreč najučinkovitejša v zgodnjih fazah razvoja bolezni. Prepoznavanje simptomov in zgodnja postavitve diagnoze je zato z vidika učinkovitosti zdravljenja zelo pomembna.

Literatura:

1. *Krajnc N, Savšek L. Demenca: definicija, oblike in možnosti zdravljenja. Medicinski razgledi, 2019; 58 (4): 473–89.*
2. *Cummings J, Morstorf T, Lee G. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2016. Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions 2, 2016; 222–3.*
3. *Gregorič Kramberger M. Demenca je izziv sodobne družbe. Farmaceutski vestnik: strokovno glasilo slovenske farmacije, 2017; 68 (2): 123–8.*

Alzheimerjeva bolezen in depresija v starosti v luči nove realnosti

Polona Rus Prelog

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana, Chengdujska 45, Ljubljana

Velika depresivna motnja je ena najpogostejših psihiatričnih motenj na svetu, Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) pa depresijo uvršča med glavne vzroke za globalno breme bolezni. Obstaja pomembna razlika med spoloma pri pojavnosti velike depresije, pri čemer so ženske prizadete dvakrat pogosteje kot moški (1). Depresija v poznem življenjskem obdobju je eden izmed vodilnih dejavnikov psihiatrične in telesne obolevnosti ter umrljivosti pri starejših odraslih. Pogosto je odporna na zdravljenje in se ponavlja, povezana pa je s kar 50 % večjim tveganjem za kognitivne motnje, ki vztrajajo tudi po remisiji depresivnih simptomov (2). Depresija v starosti je tako povezana z dvakrat večjim tveganjem za razvoj več vrst demence, vključno z Alzheimerjevo in vaskularno demenco.

Več hipotez, ki pojasnjujejo komorbidnost, kaže, da je depresija lahko bodisi zgodnji simptom demence bodisi odziv na diagnozo kognitivnega upada bodisi pogost intrinzični del demence (2, 3). Druge hipoteze predvidevajo, da lahko depresija poveča dovzetnost za demenco ali deluje kot napovedni ali celo vzročni dejavnik demence (4, 5). O depresivnih simptomih poročajo pri 30–50 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, o hudih depresivnih epizodah pa pri več kot 10 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in pri približno 50 % bolnikov z vaskularno demenco.

Zaenkrat se ni izkazalo, da bi bil za depresijo v poznem življenjskem obdobju značilen poseben in značilen profil simptomov, ki bi bil uporaben v diagnostiki v kliničnem okolju (6). Še pomembneje je, da intenzivnost in poročanje o depresivnih simptomih pri starejših velikokrat ne ustrezata diagnostičnim merilom za veliko depresivno motnjo. Ker je depresija v starosti pogosto povezana s kognitivnimi motnjami, demenca pa je lahko povezana z depresivnimi simptomi, preprost diferencialno-diagnostični pristop za razlikovanje med temi sindromi ni vedno mogoč.

Depresijo in demenco povezuje več etioloških hipotez: endokrini hipoteza, nevro-vnetna hipoteza, vaskularna, nevrotrofinska, senescenčna, amiloidna, tau hipoteza itd. Obstaja tudi več preglednih raziskav o vlogi epigenetike v patogenezi depresije in demence, rezultati pa so precej heterogeni (7). Zaradi

pomanjkanja skupnih stabilnih epigenetskih vzorcev, je težko povezati zanesljive epigenetske dejavnike pri depresiji s tveganjem za Alzheimerjevo bolezen. Izsledki številnih raziskav tako kažejo na večfaktorsko povezanost obeh sindromov.

Obdobje ob in po pandemiji nove koronavirusne bolezni covid-19 prinaša nove spremembe na področju depresije in kognitivnih motenj. Znane so različne akutne nevrološke spremembe, povezane z okužbo z virusom SARS-CoV-2. Po preboleli koronavirusni bolezni covid-19 pa se lahko pojavijo tudi dolgoročne motnje, vključno s kognitivnimi motnjami in spremembami razpoloženja. Mehanizmi, ki so podlaga za akutne in dolgoročne posledice bolezni covid-19 na možgane, aktivno raziskujejo. Zaradi heterogenih manifestacij nevroloških posledic, je mogoče, da ob okužbi s SARS-CoV-2 delujejo različni mehanizmi, ki lahko vključujejo neposredno okužbo možganov s SARS-CoV-2, mehanizme, ki so posledica prekomernega vnetja, ki povzroči sistemske bolezni, ali kombinacijo obeh (8). Vnetje je glavna značilnost covid-19, znano pa je, da tako centralno kot sistemsko vnetje povzročata akutne in trajne nevrološke spremembe pri drugih boleznih. Trenutni dokazi kažejo, da imajo bolniki z že obstoječimi kognitivnimi in nevropsihiatričnimi pomanjkljivostmi slabši izid ob okužbi s SARS-CoV-2, preživeli bolniki s covidom-19 pa imajo lahko večje tveganje za razvoj demence in motenj razpoloženja.

Glede na veliko razširjenost okuženih oz. prebolelih bolnikov s covidom-19 tako v Sloveniji kot v svetu in zaskrbljujoče napovedi glede razširjenosti demence in depresije poteka več raziskav, ki bi lahko osvetlile mehanizme, ki pri preživelih bolnikih s covidom-19 vodijo do dolgoročnih nevroloških in nevropsihiatričnih motenj. S tem znanjem bomo morda lahko bolje prilagodili tudi obravnavo. Zaradi večplastne patologije demence in depresije, bodo morda v prihodnosti lahko različne individualizirane terapevtske strategije (npr. protivnetne, psihoterapevtske, antidepresivne, antihipertenzivne in endokrinološke) pomagale premagovati patofiziologijo demence in depresije v individualizirani shemi zdravljenja glede na posamezne dejavnike tveganja.

Literatura:

1. World Health Organization. *Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines 1–96* (World Health Organization, Geneva, 2019). <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>.
2. Ly M, Karim HT, Becker JT, Lopez OL, Anderson SJ, Aizenstein HJ, Reynolds CF, Zmuda MD, Butters MA. Late-life depression and increased risk of dementia: a longitudinal cohort study. *Translational psychiatry*. 2021 Mar 2; 11(1): 1–0.
3. Lee AT, Fung AW, Richards M, Chan WC, Chiu HF, Lee RS, Lam LC. Risk of incident dementia varies with different onset and courses of depression. *Journal of Affective Disorders*. 2021 Mar 1; 282: 915–20.
4. Agustini B, Lotfaliany M, Mohebbi M, Woods RL, McNeil JJ, Nelson MR, Shah RC, Murray AM, Reid CM, Tonkin A, Ryan J. Trajectories of depressive symptoms in older adults and associated health outcomes. *Nature Aging*. 2022 Apr; 2(4): 295–302.
5. Steffens, D. Late-life depression and the prodromes of dementia. *JAMA Psychiatry* 26, 2029–2036 (2017).
6. Tetsuka S. Depression and Dementia in Older Adults: A Neuropsychological Review. *Aging and disease*. 2021 Dec; 12(8): 1920.
7. Dafsari FS, Jessen F. Depression—an underrecognized target for prevention of dementia in Alzheimer’s disease. *Translational Psychiatry*. 2020 May 20; 10(1): 1–3.
8. e Silva NM, Barros-Aragão FG, De Felice FG, Ferreira ST. Inflammation at the crossroads of COVID-19, cognitive deficits and depression. *Neuropharmacology*. 2022 May 15; 209: 109023.

Poznavanje demence med splošno javnostjo

Mercedes Lovrečič, Nina Mavrič, Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

S podaljševanjem življenjske dobe in staranjem prebivalstva je bolezen demence vedno bolj razširjena, kar se kaže z naraščanjem števila primerov skozi leta, na to pa opozarjajo tudi projekcije za prihodnost. Za eno od oblik demence zbolijo najmanj 30 % oseb, starih 80 let ali več (1), kljub temu se je potrebno zavedati, da demenca ne prizadene samo starejše populacije, saj za demenco lahko zbolijo tudi mlajše osebe. Po drugi strani mlajše generacije pogosto prevzamejo breme oskrbe, v primeru, da za demenco zbolijo družinski član (npr. starši, stari starši). S prispevkom želimo opozoriti, da se v splošni javnosti po vsem svetu pojavljajo različna zmotna prepričanja glede demence, predvsem v slabše in srednje razvitih državah, tudi v razvitem svetu se soočamo s pomanjkljivo splošno javno pismenostjo glede demence (2), ki bi z izboljšanjem marsikateremu bolniku omogočila hitrejšo pot do diagnoze, ustreznega zdravljenja in prilagoditev okolja, v katerem živi, njegovim potrebam.

Rezultati pregleda literature, ki je vsebovala vsaj eno vprašanje v zvezi z mnenjem, poznavanjem, prepričanjem, razumevanjem ali odnosom do demence, so pokazali, da udeleženci v raziskavah najbolje poznajo splošna dejstva glede demence in simptome, ki se pojavijo pri osebah z demenco, ob vsem pa se izpostavljajo tudi zmotna prepričanja. Največ znanja glede demence kažejo osebe z izkušnjami z osebami z demenco, mlajša in srednja starostna skupina ter bolje izobraženi. Razlike v poznavanju demence se kažejo med pripadniki različnih etničnih skupin. Udeleženci v raziskavah po večini demenco pravilno opredeljujejo kot bolezen, ki prizadene možgane, in se kaže z zmanjšanjem kognitivnih sposobnosti, vključno z razumevanjem, presojo in izgubo spomina. Poznavanje dejstva, da se Alzheimerjeve bolezni ne da ozdraviti, se v raziskavah

giblje med 23 in 92 %, v povprečju pa je 64%. S trditvijo, da demenca ni normalen del staranja, se v raziskavah v povprečju strinja zgolj polovica oseb. Prepričanje, da je demenca s starostjo normalna, je nevarno, saj vodi v avtomatsko stigmatizacijo starejših, ob pojavu simptomov, pa niso napoteni k specialistu. Kot dejavniki tveganja za pojav demence so največkrat prepoznane obstoječe kognitivne motnje, dednost in starost, manj kot polovica pa se zaveda, da tveganje za demenco povečujejo tudi drugi zdravstveni zapleti (npr. kap) in pa življenjski slog (npr. stres, uživanje alkohola, prehrana). Zdrav življenjski slog kot ukrep za preprečevanje demence navaja večina raziskav o poznavanju demence v populaciji, manj pa jih obravnava poznavanje drugih ukrepov, kot so meditacija, neonesnaženo okolje, branje in jemanje antihipertenzivov.

Ozaveščanje javnosti glede demence je nujna intervencija, ki prispeva k boljšemu javnemu zdravju. Informacije o demenci javnost pridobiva preko spleta, televizije, radia, znancev, tiskanih medijev, lokalnih združenj za Alzheimerjevo bolezen in pa pri osebnem zdravniku. Za izvajanje uspešnega izobraževanja je potrebno vključiti sodelovanje strokovnjakov. Izobraževanja in kampanje ozaveščanja morajo poleg splošnih dejstev o demenci ter prepoznave simptomov demence vključevati tudi pozitivna previdnostna sporočila o načinih zmanjševanja tveganja za demenco ter uspešnih načinih ohranjanja funkcije in možnostih, ki osebi z demenco čim dlje omogočajo samostojno in dostojno življenje (3). Dobro bi bilo, da bi raziskave v prihodnje naslavljale tudi ocene vpliva različnih izobraževanj in intervencij ozaveščanja na znanje in odnos splošne javnosti glede demence.

Literatura:

1. Kivipelto M, Hakansson K. A rare success against Alzheimer's. *Scientific American*. 2017; 316(4): 32–7. Dostopno na: https://people.kth.se/~hedvig/EACare/eacare_sciam_2017.pdf.
2. Cahill S, Pierce M, Werner P, Darley A, Bobersky A. A Systematic Review of the Public's Knowledge and Understanding of Alzheimer's Disease and Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2015; 29(3): 255–275(21). Doi: <https://doi.org/10.1097/WAD.000000000000102>.
3. Curran E, Chong TWH, Godbee K, Abraham C, Lautenschlager NT, Palmer VJ. General population perspectives of dementia risk reduction and the implications for intervention: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *PLOS ONE*. 2021; 16(9): e0257540. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257540>.

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco (največkrat so to ožji družinski člani osebe z demenco) vključuje telesne napore, čustvene, duševne, socialne in ekonomske stiske, ki so se pojavile ali izrazito povečale po nastopu diagnoze demence oskrbovanca in skrbi zanj. Breme oskrbovanja je odvisno od faze/napredka demence, stopnje prisotnih simptomov demence pri oskrbovancu, formalne podpore in pa zmožnosti spoprijemanja s stresom in drugimi osebnimi značilnostmi neformalnega oskrbovalca (1).

V primeru pandemije covid-19, se je slednja prelevila v sindemijo, kar v primeru demence še posebej izstopa, saj imajo navadno osebe z demenco še sočasne druge bolezni, ena bolezen vpliva na potek druge, skupno breme bolezni in oskrbovanja pa se povečuje.

Zmanjšana dostopnost zdravstvenih obravnav, prekinitve zdravljenj in drugih obravnav, formalnih oblik pomoči negovalcev in oskrbovalcev oseb z demenco, zaprtje dnevnih centrov za demenco, zmanjšana pomoč ostalih družinskih članov (zaradi karanten, socialnega distanciranja, »lockdowna«) je povečala obseg dela neformalnim oskrbovalcem. Prav vsi potrebujemo oddih od dela ter počitek, kar je bilo neformalnim oskrbovalcem, še posebno tistim, ki skrbijo za osebo z napredno obliko demence, onemogočeno. Poleg tega so v nekaterih primerih bili primorani prevzeti izvajanje zdravstvene nege, za katero niso imeli ustreznega usposabljanja.

To povečano breme oskrbe vodi v izgorelost in predstavlja dejavnik tveganja za poslabšanje duševnega – pojav depresije, tesnobe, stresa – in telesnega zdravja, zaradi izčrpanosti in posledic stresa. Povečano breme, izgorelost, bolezen pri neformalnih oskrbovalcih (vključno s covidom-19),

prinesejo večjo verjetnost potrebe po premestitvi osebe z demence iz domače v institucionalno oskrbo, ki pa je prav v času pandemije manj dostopna (2).

Izsledki raziskav izpostavljajo potrebo po podpori neformalnih oskrbovalcev tudi za izvajanje zdravstvene nege, pomoč pri osebni higieni, oblačenju in hranjenju osebe z demenco. Druga vrsta podpore je namenjena ohranjanju duševnega zdravja neformalnih oskrbovalcev, in sicer v obliki podpornih skupin in psiholoških obravnav za boljše spopadanje s stresom (zmanjševanje ravni stresa), tesnobe in depresije. Ta oblika podpore je še posebej pomembna v bolj obremenjujočih situacijah, kot je npr. pandemija covid-19 (3). Oblike podpore so se med pandemijo večinoma spremenile v telekomunikacijsko obliko ter se izvajale preko spleta; veliko neformalnih oskrbovalcev je to obliko pomoči sprejela, kljub temu pa jih je mnogo brez ustrezne pismenosti glede informacijske komunikacijske tehnologije ali pa do te oblike pomoči nimajo dostopa. Neformalni oskrbovalci, ki so se posluževali telemedicine, so navedli manjšo stopnjo zaznanega bremena in večji občutek samoučinkovitosti v primerjavi s tistimi, ki je niso uporabljali (4). Pandemija je tako izpostavila pomen razvoja pomoči preko spleta, ter potrebo približanja ter omogočitev uporabe te oblike vsem neformalnim oskrbovalcem.

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco ni nova problematika, ki bi nastala tekom pandemije, temveč jo je pandemija še poglobila, tako je smiselno ciljano poskrbeti za ustrezno obliko podpore neformalnih oskrbovalcev, med katerimi prednjačijo telekomunikacijske vsebine in oblike.

Literatura:

1. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev.* 2015; 62: 340–50. Doi: <https://doi.org/10.1111/inr.12194>.
2. Szczepańska-Gieracha J., Jaworska-Burzyńska L., Boroń-Krupińska K., Kowalska J. Nonpharmacological Forms of Therapy to Reduce the Burden on Caregivers of Patients with Dementia—A Pilot Intervention Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2020; 17: 9153. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph17249153>.
3. Altieri M, Santangelo G. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2021; 1: 27–34. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009>.
4. Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020; 28(11): 1175–84. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.07.019>.

Sklepi in zaključki 2. Nacionalne konference z mednarodno udeležbo z naslovom *Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti, 15. 9. 2022*

Strokovni odbor:

Mercedes Lovrečič¹, Barbara Lovrečič¹, Milica Kramberger², Zvezdan Pirtošek²

¹ Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), Ljubljana

² Univerzitetni klinični center (UKC Ljubljana), Ljubljana

NIJZ, v soorganizaciji z ZRC SAZU in Spominčico – Alzheimer Slovenija, že četrto leto zapored tradicionalno obeležuje svetovni mesec in svetovni dan Alzheimerjeve bolezni. Letos je dogodek že drugič prešel v nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo. Obeležitev svetovnega meseca in svetovnega dne Alzheimerjeve bolezni letos poteka pod sloganom »Spoznaj demenco, spoznaj Alzheimerjevo bolezen« in predstavlja nadaljevanje lanske letne tematike, ki je bila usmerjena na diagnostiko, prve znake demence in vpliv covid-19. V letu 2022 je kampanja v svetu usmerjena na post diagnostično obravnavo in podporo ter izpostavlja pomen vseh oblik podpore za osebe z demenco in njihove svojce ter oskrbovalce po že ugotovljeni diagnozi. Prav tako še vedno izstopa dejstvo, da je v ospredju velika potreba po ozaveščanju javnosti in prizadevanjih za zmanjševanje stigme bolezni, saj je demenca še vedno povezana z veliko stigmo. V prihodnje bo potrebno še naprej aktivno in kontinuirano izvajati aktivnosti in programe, usmerjene v promocijo zdravega sloga življenja in skrbi za lastno zdravje.

V okviru 2. Nacionalne konference z mednarodno udeležbo z naslovom *Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti* so bili ponovno izoblikovani naslednji ugotovitveni sklepi in zaključki:

- Demenco prepoznavamo kot javnozdravstveno in socialno-varstveno prioriteto 21. stoletja.
- Podpiramo napore, da bi se obvladovanje demence uvrstilo med prioritete države in bi bilo podprto z ustreznimi finančnimi in drugimi sredstvi.
- Podpiramo ustanovitev Sveta za obvladovanje demence pri predsedniku Republike Slovenije kot njegovo posvetovalno telo.
- Podpiramo pripravo *Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030* in pripadajočega akcijskega načrta.
- Podpiramo aktivnosti in napore, ki so usmerjeni v 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. V ospredju naj bo celostna obravnava in oskrba.
- Podpiramo osveščanje o demenci v vseh javnostih, podpiramo promocijo demenci prijazne družbe ter zmanjševanje stigme na tem področju na vseh ravneh in v vseh sistemih, pri čemer je potrebno nasloviti tudi samostigmo. Zmanjšanje stigme lahko znatno pripomore k zgodnejšemu iskanju strokovne pomoči in v večji meri, kar pripomore k izboljšanju deleža prepoznanih in diagnosticiranih oseb z demenco, poveča delež zdravljenih oseb in posledično boljšo kakovost življenja.
- Podpiramo stališče, da je za osebo z demenco najbolje, če čim dlje ostane v svojem domačem okolju, v kolikor je zagotovljena varnost, 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 in boljšo dostopnost do socialnovarstvenih storitev.
- Zavzemamo se za podporo družinam in oskrbovalcem/skrbnikom obolelih z demenco. Slednji so bili, še posebej tekom pandemije covid-19, izpostavljeni dodatnim bremenom in večjem stresu v povezavi z oskrbo oseb 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/covida-19 narekujejo prilagoditve in ukrepe, ki jih je smiselno upoštevati tudi v

primeru načrtovanja kapacitet, logistike in aktivnosti.

- Koronakriza je razgalila šibke točke in ranljivost sistemov na področju nujenja pomoči osebam z demenco, ki jih je nujno potrebno opolnomočiti, okrepiti in prilagoditi potrebam oseb z demenco in njihovim oskrbovalcem/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 socialnovarstvene oskrbe.
- Na področju sociale podpiramo širitev nabora storitev, opolnomočenje in zagotavljanje strokovnega kadra, 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/covida-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 socialnovarstvene oskrbe oseb z demenco, čim zgodnejšega prepoznavanja znakov demence, zgodnjo diagnostiko in zdravljenje ter psihosocialno in socialnovarstveno 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: v luči nove realnosti

Videokonferenca preko aplikacije ZOOM webinar

15. september 2022 ob 9. uri

Organizatorji:

Nacionalni inštitut za javno zdravje
Znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti (ZRC SAZU)
Spominčica – Alzheimer Slovenija

Kotizacije ni.

2. Nacionalna konferenca z mednarodno udeležbo

Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: v luči nove realnosti

Program

15. 9. 2022, ZOOM webinar		
8:50–9:00	Registracija udeležencev	
9:00–9:30	Pozdravni nagovori:	
9:00–9:30	Ministrstvo za zdravje (MZ) Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZEM) Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)	
9:30–10:30	Okrogla miza: Pobuda Alzheimer Europe: dr. Miran Brglez, Franc Bogovič, Matjaž Nemeč, Irena Joveva Moderator: Štefanija Lukič Zlobec & Božidar Voljč	
10:30–10:40	Odmor	
10:40	Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: nova dejstva, novi izzivi Moderator: Štefanija Lukič Zlobec	
10:40–10:55	Paola Barbarino, CEO at Alzheimers Disease International: Dementia and Challenges	
10:55–11:10	Alzheimer Europe: Dementia as world priority: strategics documents & public health	
11:10–11:25	Nadja Čobal, MZ: Strategija na področju demence v Sloveniji – trenutno stanje	
11:25–11:40	Janja Romih, MDDSZ: Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti	
11:40–11:55	Razprava	
11:55–12:20	Odmor	
12:20	Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji v luči nove realnosti Moderator: doc. dr. Milica Kramberger	
12:20–12:30	Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, UKC Lj: Alzheimerjeva bolezen in pomen strategije na področju demence v Sloveniji	
12:30–12:40	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, prim. doc. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Epidemiološke ocene demence v Sloveniji	
12:40–12:50	Doc. dr. Milica Kramberger, UKC Lj: Alzheimerjeva bolezen in izzivi zdravljenja	
12:50–13:00	Simona Perčič, NIJZ: Onesnaženost z zrakom in Alzheimerjeva bolezen	
13:00–13:10	Izr. prof. dr. Jana Mali, Fakulteta za socialno delo, UL: Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco: od raziskovanja potreb do razvoja storitev	
13:10–13:20	Diskusija	
13:20	Javno zdravstveni izzivi demence (I.) Moderator: dr. Polona Rus Prelog	Javnozdravstveni izzivi demence (II.) Moderator: David Krivec
13:20–13:30	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, Lucija Grkman, prim. doc. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Dinamika nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19	Doc. dr. Simona Hvalič Touzery; Mojca Šetinc, mag.; izr. prof. dr. Vesna Dolničar, FDV, UL: Neformalni oskrbovalci oseb z demenco v času epidemije covid-19 v Sloveniji: ugotovitve nacionalne raziskave
13:30–13:40	Dr. Polona Rus Prelog, UPK LJ: Alzheimerjeva bolezen in depresija v	Sabina Sedlak, prim. doc. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ, prof. Jože Sambt,

	starosti v luči nove realnosti	Ekonomski fakulteta UL, doc. dr. Marjetka Jelenc, NIJZ: Zdravstvena odsotnost z dela zaradi demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018
13:40–13:50	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, prim. doc. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Poznavanje demence med splošno javnostjo	Doc. dr. Marjetka Jelenc, prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, Aleš Korošec, Sabina Sedlak, NIJZ: Trend predpisovanja zdravil za zdravljenje demence v Sloveniji v obdobju 2008–2020
13:50–14:00	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič, prim. doc. dr. Barbara Lovrečič, NIJZ: Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19	Štefanija Lukič Zlobec, Spominčica: Vloga civilne iniciative in primeri dobre prakse v luči nove realnosti
14:00–14:15	Prim. doc. dr. Mercedes Lovrečič: Razprava, zaključki in sklepi strokovnega srečanja	

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

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



31. 8. 2022 ustanovljeni Svet za obvladovanje demence pri predsedniku Republike.