

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 bolezni 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-demenca.pdf>.
- Spletna stran 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.
- 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>.