

## 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>