



JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE



Založba ZRC

JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE

Urednici: Barbara Lovrečič, Mercedes Lovrečič

Recenzentki: Jana Goriup, Lilijana Šprah

Jezikovni pregled: Mihaela Törnär

Tehnično urejanje: Lucija Grkman

Oblikovanje in prelom: Kati Rupnik

Fotografija na naslovnici: Image by LoggaWiggler from Pixabay

(<https://pixabay.com/photos/maze-labyrinth-glendurgan-gardens-511151/>)

Izdajatelj: ZRC SAZU, Družbenomedicinski inštitut

Zanju: Lilijana Šprah

Založila: Založba ZRC, ZRC SAZU

Zanjo: Oto Luthar

Glavni urednik založbe: Aleš Pogačnik

Ljubljana, november 2022

Prva e-izdaja.



Delo je zaščiteno z mednarodno licenco Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International License (priznanje avtorstva, deljenje pod istimi pogoji): <https://doi.org/10.3986/9789610506966>

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 131587331

ISBN 978-961-05-0696-6 (PDF)

DOI: <https://doi.org/10.3986/9789610506966>

Javnozdravstveni izzivi demence

Urednici

Barbara Lovrečič, Mercedes Lovrečič



KRATICE IN OKRAJŠAVE

AB	Alzheimerjeva bolezen
AD	Alzheimerjeva demenca
ADKS	Lestvica poznavanja Alzheimerjeve bolezni (<i>angl.</i> Alzheimer's Disease Knowledge Scale)
BDP	bruto domači proizvod
CDR	Lestvica za določanje resnosti simptomov demence (<i>angl.</i> Clinical Dementia Rating Scale)
CES-D	Lestvica Centra epidemioloških študij depresivnosti (<i>angl.</i> Center for Epidemiologic Studies - Depression Scale)
covid-19	koronavirusna bolezen 2019
DKAS	Lestvica poznavanja demence (<i>angl.</i> Dementia Knowledge Assessment Scale)
DSRS	Vprašalnik za določanje resnosti demence (<i>angl.</i> Dementia Severity Rating Scale)
FTD	frontotemporalna demenca
GWV	Vprašalnik o splošnem dobrem počutju (<i>angl.</i> General Well-Being scale)
HADS	Bolnišnična lestvica za oceno anksioznosti in depresije (<i>angl.</i> Hospital Anxiety and Depression Scale)
HOPS	metoda Hitre ocene potreb in storitev
ICECI	Mednarodna klasifikacija zunanjih vzrokov poškodb (<i>angl.</i> International Classification of External Causes of Injury)
IVZ3	Zbirka podatkov o začasni odsotnosti z dela
MEDLINE	najpomembnejša bibliografska zbirka za področje medicine in zdravstva
MKB-10	Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene – deseta verzija
MMSE	Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (<i>angl.</i> Mini-Mental State Exam)
MoCA	Montrealski preizkus spoznavnih sposobnosti (<i>angl.</i> Montreal Cognitive Assessment)
NDO	neformalni družinski oskrbovalec

Neuro-Qol	Vprašalnik Kvaliteta življenja in nevrološke motnje (<i>angl.</i> Quality of Life and Neurological Disorders)
NIJZ	Nacionalni inštitut za javno zdravje
NO	neformalni oskrbovalec
NPI	Presejalni vprašalnik za nevropsihiatrične težave (<i>angl.</i> The Neuropsychiatric Inventory)
OD	oseba z demenco
SPSS	Statistični paket za socialne znanosti (<i>angl.</i> Statistical Package for Social Sciences)
SZO	Svetovna zdravstvena organizacija
PRISMA	Prednostni poročevalski elementi za sistematične preglede in metaanalize (<i>angl.</i> Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis)
PSS-10	Vprašalnik zaznanega stresa (<i>angl.</i> Perceived Stress Scale)
PubMed	iskalni sistem, ki zagotavlja dostop do izvlečkov (ponekod tudi polnih člankov) iz zbirke MEDLINE
PubMed central	digitalno, javno dostopen arhiv recenziranih znanstvenih člankov
QOL-D	Vprašalnik o kakovosti življenja pri demenci (<i>angl.</i> Quality of life questionnaire for dementia)
RAS	Vprašalnik za ocenjevanje zadovoljstva v razmerju (<i>angl.</i> Relationship Assessment Scale)
RMBPC	Prenovljen vprašalnik težav s spominom in vedenjem (<i>angl.</i> Revised Memory and Behavior Problems Checklist)
RSI	Index relativne moči (<i>angl.</i> Relative Strength Index)
SARS-CoV-2	virus, ki povzroča covid-19 (<i>angl.</i> Severe Acute Respiratory Syndrome related Coronavirus 2)
SPP	zbirka Skupin primerljivih primerov
VOFD	vedenjska oblika frontotemporalne demence
WCCL-R	Vprašalnik za soočanje s stresom (<i>angl.</i> Ways of Coping Checklist)
ZPIZ	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije
ZUBSTAT	Zunajbolnišnična zdravstvena statistika
ZZZS	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

KAZALO

Recenzent Jana Goriup	
MONOGRAFIJI JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE NA POT	6
Recenzent Lilijana Šprah	
DEMENCA V ČASU PANDEMIJE COVIDA-19 OB SVETOVNEM MESECU IN DNEVU ALZHEIMERJEVE BOLEZNI 2022	10
Predgovor	
IZZIVI NA PODROČJU DEMENCE V LUČI NOVE REALNOSTI	
<i>Barbara Lovrečič</i>	11
EPIDEMIOLOŠKE OCENE PREVALENCE DEMENCE V SLOVENIJI	
<i>Barbara Lovrečič & Mercedes Lovrečič</i>	13
POZNAVANJE DEMENCE MED SPLOŠNO JAVNOSTJO	
<i>Nina Mavrič, Mercedes Lovrečič & Barbara Lovrečič</i>	23
DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO: OD RAZISKOVANJA POTREB DO RAZVOJA STORITEV	
<i>Jana Mali</i>	51
EKONOMSKO BREME DEMENCE V SLOVENIJI	
GLEDE NA RUTINSKE PODATKOVNE ZBIRKE ZDRAVSTVENEGA VARSTVA	
<i>Sabina Sedlak, Barbara Lovrečič, Jože Sambt, Marjetka Jelenc</i>	60
DINAMIKA NEVROPSIHIATRIČNIH SIMPTOMOV PRI OSEBAH Z DEMENCO V POVEZAVI S PANDEMIJO IN COVIDOM-19	
<i>Barbara Lovrečič, Lucija Grkman & Mercedes Lovrečič</i>	69
DOLGOTRAJNI COVID-19/POSTCOVIDNI SINDROM IN KOGNITIVNE MOTNJE	
<i>Lucija Grkman, Barbara Lovrečič & Mercedes Lovrečič</i>	98
DUŠEVNO ZDRAVJE NEFORMALNIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije	
<i>Barbara Lovrečič, Maruša Cizl & Mercedes Lovrečič</i>	120
BREME NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO V ČASU COVIDA-19	
<i>Barbara Lovrečič, Nina Mavrič & Mercedes Lovrečič</i>	148
PADCI PRI STAREJŠIH IN VPLIV PANDEMIJE COVIDA-19	
<i>Mateja Rok Simon, Marcel Kralj</i>	178

MONOGRAFIJI

JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE NA POT

Predloženo gradivo za monografijo je dobrodošel in pomemben prispevek za razumevanje nastanka, razvoja, pomena ustreznega in pravočasnega prepoznavanja in razvoja demence, kakovosti obravnave in zdravljenja, ter, posledično, (neu)spešnosti soočanja z njo, bodisi bolnikov, svojcev bodisi zdravstvenega in negovalnega osebja, v delovanju različnih tipov institucij zdravstvenega sistema v Republiki Sloveniji. Rdeča nit gradiva je spoznanje, da je tako za kakovost kot za uspešnost soočanja in obravnave tako akutnega zdravstvenega problema, ki ne zadeva samo starejših odraslih, ampak vse pogosteje tudi mlajše, premalo le ustrezno »delovanje« primarne zdravstvene ravni, ampak je potrebno tudi ustrezno in hitro ter strokovno kakovostno odzivanje na dogajanje in doživljanje vseh tistih, ki so z njo kakorkoli povezani: zdravstveni delavci, svojci, bolniki, pa tudi širše socialno okolje.

V prispevku *Izzivi na področju demence v luči nove realnosti* Barbara Lovrečič opredeljuje demenco kot bolezensko stanje, ki se kaže z upadom možganskih sposobnosti in ovira vsakodnevno funkcioniranje, gre za novonastalo in napredujoče bolezensko stanje, z motnjo več višjih kortikalnih funkcij vključno: spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja, presoje. Avtorica izpostavlja, da je demenca lahko posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih boleznih možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopoma in opozarja na že znane dejavnike tveganja za njen razvoj, ki pa so odvisni od posameznikovega okolja, njegovega življenjskega sloga in (že) nekaterih pridruženih boleznih. Prav tako opozarja, da je največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco starost, čeprav za demenco obolevajo tudi osebe pred 65. letom starosti, ter da zlasti hitro narašča število oseb z demenco zaradi staranja prebivalstva, še posebej v starosti nad 80 let. Navaja še, da se prevalenca demence s starostjo viša od približno 1 % med populacijo v starosti 60–64 let do skoraj 40 % pri populaciji, ki je starejša od 90 let. Zato ocenjuje, da se delež obolelih giblje med starejšimi od 65 let med 6 in 9 % celotne populacije.

Ko Barbara Lovrečič in Mercedes Lovrečič podajata *Epidemiološke ocene prevalence demence v Sloveniji*, podajata vpogled v nove ocene prevalence demence na nacionalni ravni in nove projekcije primerov demence med prebivalstvom Slovenije v prihodnje. Avtorici sta prevalenco demence za Slovenijo na nacionalni ravni izračunali na osnovi stopnje prevalence za demenco, ki je bila izdelana v okviru *European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)* posodobljena leta 2019, in podatkov prebivalstva Statističnega urada Slovenije za leto 2018. Projekcije prihodnjih primerov demence so bile izračunane z uporabo Eurocodovih stopenj prevalence demence na osnovi projekcij prebivalstva Slovenije za leto 2030 in za leto 2050. Ugotavljata, da je bilo leta 2018 v Sloveniji, v starosti 30 let in več, 34.844 prebivalcev z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije v letu 2018 je imelo demenco. Za leto 2030 pa predvidevata skupno 45.212 primerov demence v starosti 30 let in več (ali 2,15 % vseh prebivalcev), od tega 14.949 moških in 30.263 žensk. Leta 2050 bi lahko imeli v Sloveniji 3,25 % prebivalcev z demenco ali skupaj 66.472 primerov demence (30+ let), in sicer 23.038 moških in 43.434 žensk. Kljub nekaterim omejitvam pri izdelavi ocen pa ocenjujeta, da dobljeni podatki omogočajo trenutni vpogled v razširjenost demence med prebivalstvom Slovenije in omogočajo oceno razširjenosti pojava v prihodnje

in uporabne informacije za načrtovanje učinkovitih zdravstvenih in socialnih storitev, kot tudi ozaveščanje glede demence med splošno in strokovno javnostjo na nacionalni ravni.

Kakšno je *Poznavanje demence med splošno javnostjo* so raziskovale Nina Mavrič, Mercedes Lovrečič in Barbara Lovrečič, ki so v skladu z metodologijo PRISMA na podlagi 35 objav, ki skupno pokrivajo področje celotnega sveta z izbranimi ključnimi besedami analizirale obstoječo literaturo v podatkovni bazi PubMed tako, da so z vzpostavitvijo tehničnih in vsebinskih omejitev izbrale število objav, ki so jih vključile v analizo. V drugem delu so na njihovi osnovi ocenile trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021). Dobljeni empirični podatki so ključni za ozaveščanje splošne javnosti, saj bi le-ti lahko pomembno vplivali na zmotna prepričanja o demenci in sprožili spremembe vedenja za ohranjanje zdravja možganov, kot tudi za izdelan model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco.

Da je *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco (od raziskovanja potreb do razvoja storitev)* pomembna, v prispevku predstavlja Jana Mali, na osnovi demografskih sprememb, ki so skoraj po vsem svetu prepoznane potrebo po dolgotrajni oskrbi. S podaljševanjem življenjske dobe naraščajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše odrasle (npr. bolezni, revščina, socialna izključenost idr.), med katerimi pa je v izrazitem porastu demenca. Avtorica izpostavlja, da je za razvoj dolgotrajne obolelih z demenco pomemben pristop raziskovanja izkušenj življenja z demenco, ker le-ta omogoča vpogled v njihove potrebe in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom, tako avtorica, stopa v ospredje pomen iskanja novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v družbi, ki se sooča z novim razumevanjem potrebe po dolgotrajni oskrbi. Avtorica kritično ugotavlja, da potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov trenutni sistem dolgotrajne oskrbe ne zadovoljuje v celoti. Tudi zato, ker primanjkuje prostih mest za ljudi z demenco v institucijah in v okviru pomoči na domu ter ker je potrebno pomoč nuditi tudi sorodnikom, ki skrbijo za obolele z demenco, saj jih pri svojem delu veliko pregori.

Ker je *Ekonomsko breme demence* v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva akuten problem, so z uporabo metodologije direktnih in indirektnih stroškov za Slovenijo kot ekonomsko postavko demence za obdobje 2015–2019 raziskali Sabina Sedlak, Barbara Lovrečič, Jože Sambt in Marjetka Jelenc. Pri izračunu so uporabili rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) in razpoložljive podatke zdravstvenega varstva ter ugotovili, da je kljub visokim stroškom zaradi demence breme podcenjeno. Čeprav zaradi različnih omejitev pri pridobivanju podatkov v raziskavo niso vključeni vsi direktni in indirektni stroški demence, pa podatki kažejo, da ekonomsko breme demence za obdobje 2015–2019 predstavlja 0,05 % BDP oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Direktni stroški znašajo 10.182.752 EUR oz. 0,28 % vseh izdatkov za zdravstvo, indirektni pa 914.525 EUR oz. 0,03 % vseh izdatkov za zdravstvo. To avtorje navaja v sklep, da (p)ostaja demenca vse večji javnozdravstveni problem in zato izpostavljajo pomen preventive. Obvladovanje vseh težav pa bo uspešno le ob sodelovanju in povezovanju strokovnjakov s področja demence, s predhodnimi zagotovljenimi ustreznimi rešitvami za obolele in njihove skrbnike, z izboljšano ravno kakovosti življenja ter s preprečevanjem psihične in finančne izgorelosti.

Dinamika nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19 predstavlja resen medsebojni vpliv so s pregledom literature proučile Barbara Lovrečič, Lucija Grkman in Mercedes Lovrečič, kar so s sistematično analizo literature v podatkovni bazi PubMed v povezavi s ključnima besedama »Covid-19« in »dementia« ugotovljale z izborom prispevkov na področju nevropsihiatričnih simptomov. Avtorice so ugotovile, da izsledki analiziranih raziskav kažejo na večjo pojavnost nevropsihiatričnih simptomov in/ali njihovo poslabšanje pri osebah z demenco med pandemijo covid-19 v primerjavi z obdobjem pred pandemijo. V tem času so bile osebe izpostavljene strožjim ukrepom za preprečevanje širjenja okužb in okužbam s SARS-CoV-2 ter covidu-19. Covid-19 lahko prispeva

k pojavu novih kognitivnih motenj ali k poslabšanju obstoječih. Najbolj pogosto se pri osebah z demenco ob okužbi pojavlja delirij. Posebej pa avtorice opozarjajo na ugotovitev, da je pandemija covid-19 vplivala na osebe z demenco na dva načina: z boleznijo covid-19, ki lahko sproži in/ali poslabša nevropsihiatrične in nevrološke simptome, ter preko ukrepov za preprečevanje širjenja virusa. Zato je nedvomno, da je upoštevanje in izvajanje preventivnih ukrepov tako pri osebah z demenco kot v splošni populaciji zelo pomembno.

Logično nadaljevanje predstavlja prispevek *Dolgotrajni covid-19/postcovidni sindrom in kognitivne motnje* avtoric Lucije Grkman, Barbare Lovrečič in Mercedes Lovrečič, ki so sistematično analizirale pregled literature v podatkovni bazi PubMed v skladu s smernicami metodologije PRISMA, ko so se osredotočile na kognitivne motnje po bolezni covid-19 in za iskanje uporabile ključne besede »post covid syndrome« in »cognitive impairment«. Analizirale so izsledke 25 identificiranih in pregledanih znanstvenih prispevkov. Vse osebe, vključene v izbrane raziskave, so bili bolniki, ki so preboleli bolezen covid-19 in so imeli dolgotrajne simptome. Avtorice so posebej izpostavile kognitivne motnje po covidu-19, ki se lahko pojavljajo neglede na stopnjo resnosti same bolezni, kako vplivajo na potrebo po hospitalizaciji in izpostavile so vlogo starosti, saj so kognitivne motnje eden izmed relativno pogostih pojavov po covidu-19. Opozarjajo tudi na več dejavnikov tveganja za postcovidni sindrom (več kot pet zgodnjih simptomov bolezni, zgodnja dispneja, predhodna duševna motnja, povišanje specifičnih vnetnih parametrov in ženski spol). Kljub temu pa opozarjajo, da so kognitivne motnje po covidu-19 imeli tudi mlajši bolniki ter tisti, ki so imeli asimptomatsko okužbo s SARS-CoV-2.

Za Barbaro Lovrečič, Marušo Cizl in Mercedes Lovrečič je izrednega pomena *Duševno zdravje neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco* (z ozirom na stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije). Zato so proučile, kako neformalni družinski oskrbovalci oseb z demenco subjektivno doživljajo in se soočajo s svojo (spremenjeno) vlogo pri izpostavljenosti stresorjem, vplivu na njihovo duševno zdravje in potrebam, ki skozi intervencije zmanjšujejo negativne učinke na duševnem in telesnem zdravju. Opozorile so, kako se stanje duševnega zdravja oskrbovalcev razlikuje glede uporabe različnih strategij soočanja s stresom, pa tudi to, da je bil pri uporabi pasivnih strategij večji občutek obremenjenosti. Pomembna ugotovitev avtoric je, da je pomemben dejavnik, ki vpliva na duševno zdravje oskrbovalca, subjektivna ocena situacije, ker so potrebe in obremenjenost oskrbovalca odvisne od faze bolezni oskrbovane osebe, vse od zgodnjega stadija, ko oskrbovalci ne prepoznajo spremenjenih potreb zaradi strahu pred stigmo, socialno nesprejetostjo in da oskrbovalci oseb v napredovanih fazah demence izpostavljajo pomembnost občutka socialne sprejetosti v začetnih fazah bolezni za uspešno prilagajanje. Zato poudarjajo nujnost prilagojenih intervencij, s katerimi bi (lahko) nudili podporo oskrbovalcem v soočanju s simptomi v vsaki od faz bolezni.

Da bi prikazale *Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19*, so Barbara Lovrečič, Nina Mavrič in Mercedes Lovrečič proučile s pomočjo podatkovne baze PubMed s pregledom obstoječe literature na osnovi metodologije PRISMA in ugotovile, da so se neformalni oskrbovalci v času covid-19 pri negi oseb z različnimi oblikami demence soočali z raznovrstnimi težavami, od katerih so najbolj izstopajoče: povečana utrujenost in izgorelost, poslabšanje duševnega zdravja in dobrega počutja, večja mera zaskrbljenosti, otežen dostop do zdravstvenih storitev različnih področij za osebe z demenco ter povečana potreba po podpori. Vsi naštetih dejavniki so prispevali k povečanemu bremenu, ki je med neformalnimi oskrbovalci oseb z demenco že splošno prisoten. Za zmanjševanje bremena so se neformalni oskrbovalci spopadali z različnimi pristopi. Opozorile so, da je breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco večje v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci oseb z drugimi kroničnimi boleznimi in stanji. Tudi zato, ker je bil med pandemijo onemogočen obisk mnogih podpornih, zdravstvenih in izobraževalnih oblik pomoči, zaradi česar se je stanje oseb z demenco poslabšalo, neformalni oskrbovalci pa za nego niso bili ustrezno izobraženi. Tudi zato so se

neformalni oskrbovalci v času pandemije covid-19 dodatno soočali z izgorelostjo in preobremenjenostjo, zaradi česar potrebujejo pomoč v obliki čustvene, informativne in vrstniške podpore.

Nemalokrat so *Padci pri starejših in vpliv pandemije covid-19* med seboj vzročno povezani ugotavljata Mateja Rok Simon in Marcel Kralj, saj so v času pandemije bili starejšim odraslim omejeni socialni stiki in aktivnosti zunaj doma, kar je vplivalo na tveganje za padce. Avtorja sta raziskala in ocenila spremembe incidence poškodb starejših odraslih zaradi padcev v Sloveniji v prvem valu epidemije. Na osnovi dobljenih empiričnih podatkov tako navajata, da je bilo obdobju 2017–2019 zaradi padcev hospitaliziranih letno 9473 oseb, starih nad 64 let; v letu 2020 pa 8399. V prvem epidemičnem valu se je stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev zmanjšala v starosti 65–84 let (marec: RSI = 0,60 (0,55–0,65), $p < 0,001$; april: 0,74 (0,67–0,81), $p < 0,001$; maj: 0,83 (0,75–0,91), $p = 0,002$) in pri starejših od 84 let (marec: 0,69 (0,60–0,78), $p < 0,001$; april: 0,71 (0,62–0,81), $p < 0,001$; maj: 0,94 (0,80–1,11), $p = 0,501$). Pozitivna pa je vsekakor njuna ugotovitev, da se je stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev doma in v bivanjskih ustanovah statistično značilno zmanjšala le v posameznih mesecih vala, pri osebah z demenco in v primerih zloma kolka pa statistično značilnih razlik nista mogla potrditi. Navedeno izzveni v sklep, da so bili med epidemijo starejši odrasli manj telesno dejavni, vendar ni znano, do kakšne mere je to vplivalo na njihovo moč, ravnotežje in tveganje za padce v kasnejšem obdobju, zato bi bilo smiselno nadaljnje spremljanje incidence.

SKLEP:

Pričujoča znanstvena monografija predstavlja sintezo znanstvenih, raziskovalnih in aktualnih teoretičnih in raziskovalnih spoznanj. Kot taka v določeni meri dopolnjuje pomanjkanje komplementarne in interdisciplinarne slovenske literature v zvezi z demenco, pandemijo in vseh, ki so kakorkoli v reševanje posledičnih zapletov vpleteni.

Monografijo kot celoto ocenjujem odlično in priporočam njen izid, saj s svojo širino in inter-disciplinarnostjo obravnava aktualna področja demence, javnozdravstvene izzive demence, starosti in staranja in njih posledice ter daje nove raziskovalne dimenzije za reševanje problematike slovenske dolgožive družbe. Prav tako pričujoča monografija pomembno vpliva na izhodišča za nadaljnje razprave in raziskovanja s področja demenc in hkrati snovalcem politik na področju starosti in staranja prebivalstva ponuja nov pogled na obravnavano problematiko.

Zasl. prof. dr. Jana Goriup
Alma Mater Europaea – Evropski Center
MARIBOR
Katedra za socialno gerontologijo

10. oktobra 2022

DEMENCA V ČASU PANDEMIJE COVIDA-19 OB SVETOVNEM MESECU IN DNEVU ALZHEIMERJEVE BOLEZNI 2022

Demenca zaradi podaljševanja življenjske dobe prebivalstva postaja javnozdravstvena in socialno-varstvena prioriteta in velik družbeni ter politični izziv. Ob pandemiji covid-19 je problematika dobila nove razsežnosti. Osebe z demenco so postale še bolj ranljive, pogosteje so bile podvržene okužbam s SARS-CoV-2, pogosteje so zbolele za covidom-19, pri čemer so bile tudi bolj življenjsko ogrožene ter imele višje tveganje za smrtni izid. Po drugi strani so ukrepi za preprečevanje okužb in njihovega širjenja, ki so se stopnjevali do popolnega zaprtja družbe, še posebej pred pojavom cepiva proti SARS-CoV-2 in zdravilom za covid-19, najbolj prizadeli prav osebe z demenco, najbolj tiste, ki so živele doma. Izsledki raziskav nadalje nakazujejo, da ima prebolela okužba s SARS-CoV-2 lahko tudi dolgoročne nevrokognitivne in psihične posledice. Poleg tega so vedno bolj znani nevrološki vplivi okužbe z virusom SARS-CoV-2 in posledic, ki pripomorejo k večji verjetnosti za pojav demence, oz. se simptomi demence lahko pojavijo prej, sam proces demence pa se lahko še poslabša.

Posledice demence prizadenejo tudi svojce oseb z demenco, v Sloveniji največje breme demence nosijo prav neformalni oskrbovalci oseb z demenco, ki so najpogosteje svojci. Tudi svojci oseb z demenco so med pandemijo covid-19 bili deležni dodatnih izzivov in bremen, kar predstavlja tveganje za poslabšanje duševnega zdravja.

V pričujoči večavtorski publikaciji, *Javnozdravstveni izzivi demence*, avtorice in avtorji predstavljajo različne razsežnosti »tihe epidemije 21. stoletja«, kot demenco nekateri strokovnjaki radi poimenujejo. Dodana vrednost publikacije je njena vpetost v aktualno pandemijo covid-19 in njenih posledic v povezavi z demenco. Avtorice in avtorji z različnimi znanstvenimi pristopi naslavljajo epidemiološke ocene prevalece demence v Sloveniji, poznavanje demence med splošno javnostjo, dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco – od raziskovanja potreb do razvoja storitev – ekonomsko breme demence v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva, dinamiko nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19, dolgotrajni covid-19/postcovidni sindrom in kognitivne motnje, duševno zdravje neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije, breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19 ter padce pri starejših in vpliv pandemije covid-19.

Publikacija je bila pripravljena ob obeležitvi letošnjega svetovnega dneva Alzheimerjeve bolezni in predstavlja dragocen prispevek na področju spremljanja demence v slovenskem prostoru in neka-tere povsem nove vpoglede v javnozdravstvene razsežnosti demence. Zagotovo bo zelo zanimivo branje širokemu krogu strokovnjakov, ki delajo in raziskujejo na tem področju kakor tudi svojcem bolnikov z demenco.

Višja znan. sod., dr. Lilijana Šprah,

Predstojnica Družbenomedicinskega inštituta ZRC SAZU

IZZIVI NA PODROČJU DEMENCE V LUČI NOVE REALNOSTI

Barbara Lovrečič

Z izrazom demenca opredeljujemo bolezensko stanje, ki se kaže z upadom možganskih sposobnosti in ovira vsakodnevno funkcioniranje, gre za napredujoče bolezensko stanje, z motnjo več višjih kortikalnih funkcij vključno: spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja, presoje. Demenca je lahko posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih bolezni možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopoma. Znanih je več dejavnikov tveganja za razvoj demence, odvisni so od posameznikovega okolja, njegovega življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni. Največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco je starost. V svetu se podaljšuje življenjska doba, kar je vzrok za čedalje večje število starejših, še posebej starejših od 65 let, s starostjo pa narašča pojavnost demence. Tudi za Slovenijo velja podobno. V Sloveniji smo leta 2021 imeli petino prebivalcev Slovenije, starih 65 let ali več, dobrih pet odstotkov je bilo starejših od 80 let. Za leto 2030 pričakujemo, da bo prebivalcev, starih 65 let in več že četrtnina, skoraj sedem odstotkov v starosti nad 80 let. Daljšanje pričakovane življenjske dobe pa ni vedno povezano z več leti zdravega življenja. V Sloveniji je število oseb, starejših od 65 let, s kroničnimi zdravstvenimi težavami nekoliko višje od povprečja EU.

Po najnovejših ocenah tujih avtorjev smo v letu 2019 v Sloveniji imeli 43.038 oseb z demenco v starosti 40 let in več, za vsakega obolelega skrbijo tri osebe, zato je posredno prizadetih še skoraj 150.000 svojcev, prijateljev in ostalih, ki skrbijo za osebe z demenco. Za leto 2050 projekcije kažejo na skokovit porast, takrat naj bi v Sloveniji imeli 84.735 oseb z demenco v starosti 40 let in več. Po drugi strani pa drugi avtorji poudarjajo, da bi lahko do leta 2030 imeli veliko manj pričakovanih primerov demence, še posebej, v kolikor bi uspešno preprečevali dejavnike tveganja za pojav demence (povišan krvni tlak, debelost, sladkorna bolezen, tvegana raba alkohola, zloraba psihoaktivnih snovi ipd).

Za osebe z demenco in njihove svojce/oskrbovalce posledice demence predstavljajo zdravstveno, čustveno, telesno, psihično in finančno breme. Poleg problematike naraščanja primerov demence in potreb po obravnavi, ki bo prilagojena potrebam oseb z demenco, se je v zadnjem obdobju področje demenc znašlo pred dodatnimi izzivi. Obdobje covid-19, pandemije, sindemije, ukrepov za preprečevanje in širjenje okužb s SARS-CoV-2 je vplivalo in še vpliva na življenje posameznikov, družbe, še posebej pa na osebe z demenco in njihove svojce/oskrbovalce. Osebe z demenco in njihovi oskrbovalci so postali še ranljivejša skupina.

Tudi zato NIJZ v sodelovanju z Znanstvenoraziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti ter društvom Spominčica tradicionalno, letos že četrtoč, organizira strokovna srečanja ob obeležitvi svetovnega meseca in svetovnega dne Alzheimerjeve bolezni. Namen je med drugim ozaveščanje javnosti, zmanjševanje stigme na področju demence, prispevek k boljšemu zgodnjemu odkrivanju in zdravljenju demence ter mreženje različnih resorjev, deležnikov, strokovnjakov

in nevladnih organizacij. Vsako leto se nam pridružijo tudi slovenski poslanci v Evropskem parlamentu. Ob zaključku srečanja se sprejmejo pisni sklepi srečanja s priporočili.

Letos gostimo drugo nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo, ob tej priložnosti smo pripravili publikacijo, ki je pred vami. Avtorice in avtorji v pričujoči publikaciji naslavljajo različne izbrane teme – od značilnosti poznavanja demence med splošno javnostjo, dolgotrajne oskrbe oseb z demenco (od raziskovanja potreb do razvoja storitev), ekonomskega bremena demence v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva, dinamike nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19, dolgotrajnega covid-19/postcovidnega sindroma in kognitivne motnje, duševnega zdravja neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco med stresom in strategijami soočanja s stresom, duševnim zdravjem in intervencijami, bremena neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19 do padcev pri starejših in vpliva pandemije covid-19.

Večavtorska monografija znanstvenih prispevkov, ki je pred vami predstavlja logično nadaljevanje znanstvene monografije z naslovom Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki, ki je dosegljiva na povezavi <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, in je namenjena tako laični kot strokovni javnosti. Avtorji prispevkov smo prepričani, da bo v njej lahko vsak našel kaj zanimivega in poučnega.