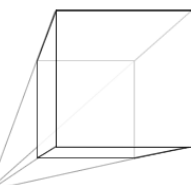


# Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji

Uvod – Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji.....	2
Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020: Demenca kot izziv danes in jutri.....	3
Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji z vidika sociale.....	5
Resolucija o Nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (ReNPDZ18-28) v luči Alzheimerjeve bolezni .	7
Breme in mednarodna umeščenost Slovenije na področju demenc.....	8
Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: vidiki obolelih, svojcev, strokovnjakov .....	9
Demenca aCROsSLO – predstavitev projekta INTERREG .....	10
Arhitekturne smernice za prilagoditve prostorov osebam z demenco .....	11
Izzivi na področju demence .....	12
Sklepi strokovnega srečanja .....	13

Organizacijski odbor strokovnega srečanja:

*Mercedes Lovrečič, Lilijana Šprah, Marjetka Jelenc, Mitja Vrdelja, Ivan Eržen, Urša Križaj, Štefanija Lukič Zlobec.*



## Uvod – Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji

Mercedes Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Mesec september je svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni. Vsako leto 21. septembra obeležujemo tudi svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, ki je letos potekal pod geslom »Spregovorimo o demenci«.

Alzheimerjeva bolezen je povezana s slabšanjem zdravstvenega stanja, upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev, številnimi preprekami, socialno izključenostjo, prikrajšanostjo, nerazumevanjem, nepoznavanjem, strahom, stigmo. Breme stigme, ki obkroža demenco širom sveta, je (pre)težko, predvsem pa nepotrebno dodatno breme za obolele, njihove svojce, skrbnike ali druge, ki vsakodnevno pomagajo. Stigma demence predstavlja breme in oviro pri vsakodnevem optimalnem funkcioniranju glede na zmožnosti posameznika, predstavlja breme in oviro za zgodnje prepoznavanje znakov bolezni in zgodnjo diagnostiko ter zdravljenje. Stigma vpliva na kakovost življenja in povzroča dodatno nepotrebno trpljenje. Vsak posameznik v družbi in vsi kot družba lahko pripomoremo k zmanjševanju in odpravi trpljenja, ki ga povzročata stigma in diskriminacija. Področje raka nas uči, da lahko uspešno zmanjšujemo stigmo, podobno smo lahko uspešni tudi na področju demence.

Da bi pripomogli k večji destigmatizaciji demence, ozaveščanju javnosti, boljšemu zgodnjemu 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 Znanstveno-raziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti (ZRC SAZU) ter Spominčico – Alzheimer Slovenija prvič organiziral strokovno srečanje z naslovom Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji. V nadaljevanju publikacije so zbrani povzetki večine prispevkov. V okviru dogodka, ki je bil 9. septembra 2019 v prostorih Atrija ZRC SAZU v Ljubljani, je bila tudi okrogla miza z novoizvoljenimi slovenskimi poslanci Evropskega parlamenta. Evroposlanci mag. Romana Tomc, dr. Milan Brglez in dr. Klemen Grošelj so predstavili svoje videnje tega področja in izrazili naklonjenost prizadevanjem za aktivnosti, usmerjene v destigmatizacijo in skrb za obolele in njihove svojce.

K destigmatizaciji, preprečevanju diskriminacije in proti kršenju človekovih pravic pristopajo številne mednarodne organizacije in ustanove. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je demenco razglasila za javnozdravstveno prioriteto 21. stoletja. Junija 2019 je v Osaki na Japonskem potekalo srečanje G20<sup>1</sup>, kjer so se s sprejetjem deklaracije zavezali: za promocijo zdravega in aktivnega staranja s pomočjo političnih ukrepov na področju promocije zdravja, preprečevanja nalezljivih in nenalezljivih bolezni in nadzora nad njimi ter integracijo ukrepov. Ti so v osebe usmerjeni, multisektorski in skupnostni na področju zdravja in dolgotrajne oskrbe v skladu z nacionalnim okvirom in upoštevajoč demografske trende. Implementirali bodo celovit sklop politik, ki naslavljajo demenco, vključno s promocijo zmanjševanja tveganja in trajnostnega zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, pa tudi vključujoče družbe, katerih cilj je izboljšati kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih skrbnikov (svojcev, negovalcev).

V Sloveniji se kot pomoč pri destigmatizaciji demence uspešno širi nacionalna mreža demenci prijaznih točk, ki poteka v okviru Spominčice – Alzheimer Slovenija. Odprtju demenci prijazne točke se je 3. septembra 2019 pridružil tudi NIJZ.

### Literatura:

G20 Osaka Leaders' Declaration. Pridobljeno iz [https://g20.org/en/documents/final\\_g20\\_osaka\\_leaders\\_declaration.html](https://g20.org/en/documents/final_g20_osaka_leaders_declaration.html), 23. 10. 2019. [https://g20.org/pdf/documents/FINAL\\_G20\\_Osaka\\_Leaders\\_Declaration.pdf](https://g20.org/pdf/documents/FINAL_G20_Osaka_Leaders_Declaration.pdf), 23. 10. 2019.

<sup>1</sup> G20 oziroma skupina je ime za mednarodna skupinska srečanja vlad in guvernerjev centralnih bank 20 največjih gospodarstev na svetu.

## Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020: Demenca kot izziv danes in jutri

Klavdija Kobal Straus, Nadja Čobal

Ministrstvo za zdravje, Štefanova 5, 1000 Ljubljana

Duševno zdravje je opredeljeno kot stanje dobrega počutja, v katerem vsak posameznik spozna svoj potencial, se zna spoprijeti z običajnim življenjskim stresom, lahko deluje produktivno in plodno ter s svojimi aktivnostmi pozitivno prispeva v skupnost. Pozitivne dimenzije duševnega zdravja so poudarjene tudi v definiciji zdravja Svetovne zdravstvene organizacije, ki zdravje definira kot stanje popolne telesne, duševne in socialne blaginje in ne le odsotnost bolezni ali invalidnosti (SZO, 2014). Čeprav je bilo v zadnjem obdobju precej pozornosti namenjene demenci, je pomen duševnega zdravja v starosti še vedno pogosto premalo poudarjen (tudi na politični ravni). Demenca je krovni pojem, ki opredeljuje organske motnje ali sindrome spreminjanja fizičnih struktur možganov, odmiranja možganskih celic oziroma poškodb v delih možganov, ki so odgovorni za miselne procese. Spremembe možganov vodijo k upadu duševnih sposobnosti, kar vpliva na spomin, razmišljanje, sposobnost reševanja problemov, koncentracije in dojemanja, pri čemer je izkušnja osebe z demenco vedno individualna (Regan, 2016).

Demenca je hitro naraščajoč zdravstveni izziv in glavni razlog odvisnosti od pomoči drugega med starejšo populacijo. Prizadene posameznika, družino in skupnost. Razširjenost demence, med katerimi prevladuje Alzheimerjeva bolezen, je eden ključnih kazalnikov za spremljanje zdravja prebivalstva. Večine vrst demence še ni mogoče zdraviti, veliko pa lahko naredimo na preventivi, obravnavi dejavnikov tveganja, učinkovitem obvladovanju simptomov in dostopu do kakovostnih storitev s področja zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe. V letu 2017 je v državah Organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj (OECD) z demenco živelo približno 18,7 milijona ljudi. Staranje prebivalstva pomeni tudi povečevanje števila oseb z demenco, čemur bodo najbolj podvržene hitro starajoče države (OECD, 2017), med katere se uvršča tudi Slovenija. Projekcije kažejo, da se bo starostna struktura prebivalstva v Sloveniji v prihodnosti pomembno spremenila. Leta 2015 so osebe, starejše od 65 let, predstavljale 17,9 odstotkov prebivalstva, leta 2057

naj bi ta starostna skupina predstavljala kar 31 odstotkov prebivalstva Slovenije (SURS, 2017). Število oseb z demenco se bo v Evropi v naslednjih dveh desetletjih podvojilo. To kaže na nujnost prilagoditve sistemov zagotavljanja storitev. Soočali se bomo s pomanjkanjem kadra in potrebo po uvajanju novih tehnologij, ki ob vseh prednostih prinašajo tudi nova vprašanja in etične dileme. To so dejstva, ki opozarjajo na nujnost proaktivnega odziva vlad in ponudnikov storitev (Lapré in drugi, 2019). Slovenija je k načrtovanju obvladovanja demence pristopila z več strateškimi dokumenti, med katerimi velja zlasti izpostaviti Resolucijo o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (2016), Resolucijo o Nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (2018), Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016), Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (2013), Strategijo dolgožive družbe (UMAR, 2017) in nenazadnje tudi Normativni delovni program Vlade Republike Slovenije za leto 2019 (Vlada Republike Slovenije, 2019), ki kot eno izmed prioritete svojega dela opredeljuje tudi sprejem sistemskega zakona na področju dolgotrajne oskrbe. Ustrezna skrb za osebe z demenco zaradi razširjenosti in progresivne narave bolezni, učinkov bolezni na vedenje, sposobnost samooskrbe in samostojnega odločanja ter s tem povezanimi izdatki, vprašanja sposobnosti zagotavljanja potrebnih človeških virov, pridruženih potencialnih tveganj za zlorabo oseb z demenco, visoko stopnjo komoprbidnih zdravstvenih stanj, pa tudi vpliva tako na izvajalce tako formalne kot neformalne oskrbe, širšo družino in družbo (RAND, 2014) je in mora ostati ključno torišče medsektorskega in medresorskega sodelovanja. Dobro zdravje in ustrezna podpora prebivalstvu v vseh življenjskih obdobjih naj postaneta tudi končni cilj ekonomskih politik in ekonomije blaginje. Skrb za zdravje in blaginjo prebivalstva je osnovni pogoj za gospodarsko rast ter dolgoročno gospodarsko in socialno stabilnost, kar ponovno omogoča ustvarjanje različnih priložnosti za izboljšanje počutja prebivalstva (Svet Evropske unije, 2019).

**Literatura:**

Council of the European Union. (2019). Economy of wellbeing in the EU: People's wellbeing fosters economic growth. Prevezeto iz: <https://eu2019.fi/en/backgrounders/economy-of-wellbeing>, 9. 10. 2019

Lapr , F. in drugi, (2019). Long-term care 2030. Prevezeto iz: [https://www.ecreas.eu/uimg/ecreasportal/b80760\\_att-report-ean-ltc-2030-digital.pdf](https://www.ecreas.eu/uimg/ecreasportal/b80760_att-report-ean-ltc-2030-digital.pdf), 7. 10. 2019

OECD. (2017). Health at a Glance 2017. Prevezeto iz: <https://www.health.gov.il/publicationsfiles/healthataglance2017.pdf>, 8. 10. 2019.

RAND. (2014). Improving Dementia Long-Term Care. A Policy Blueprint. Prevezeto iz: [https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research\\_reports/RR500/RR597/RAND\\_RR597.pdf](https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR500/RR597/RAND_RR597.pdf), 6. 10. 2019

Regan, M. (2016). The interface between dementia and mental health: an evidence review. V: London: Mental Health Foundation.

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za dru bo zdravja«. (2016). Uradni list RS, št. 25/16.

Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028. (ReNPDZ18-28). (2018). Uradni list RS, št. 24/18.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020. 2013. Uradni list RS, št. 39/13.

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. 2016. Prevezeto iz: [https://www.zod-lj.si/images/Strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf), 8. 10. 2019.

SURS. (2017). Projekcije prebivalstva za Slovenijo 2015. Prevezeto iz: <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/6584>, 8. 10. 2019.

UMAR. (2017). Strategija dolgo ive dru be. Prevezeto iz: [http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/projekti/2017/dolgoziva\\_druzba/Strategija\\_dolgozive\\_druzbe\\_200717.pdf](http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/projekti/2017/dolgoziva_druzba/Strategija_dolgozive_druzbe_200717.pdf), 8. 10. 2019.

Vlada Republike Slovenije. (2019). Normativni delovni program Vlade Republike Slovenije za leto 2019. Prevezeto iz: [https://www.gov.si/assets/vlada/Vlada\\_predstavitev\\_dokumenti/88011fbf69/PDV2019cistopis.pdf](https://www.gov.si/assets/vlada/Vlada_predstavitev_dokumenti/88011fbf69/PDV2019cistopis.pdf), 7. 10. 2019.

WHO. (2014). Mental health: a state of well-being. Prevezeto iz: [https://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/en](https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en), 8. 10. 2019.

## Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji z vidika sociale

Janja Romih

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

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo obolelega, temveč močno obremeni tudi družine in v ospredje postavi izzive usklajevanja družinskega in poklicnega življenja ter skrb za obolelega člana družine.

Ponudba raznolikih storitev in drugih oblik pomoči za osebe z demenco in njihove svojce oziroma neformalne oskrbovalce je zato lahko ključna za kakovost življenja oseb z demenco in v pomoč neformalnim oskrbovalcem.

V Sloveniji smo prvi veliki korak na področju obvladovanja demence dobili s sprejemom Strategije obvladovanja demence v letu 2016 (v nadaljevanju Strategija). Ta korak je bil pomemben ne le zato, ker smo se s tem pridružili državam, ki so že sprejele podoben dokument, temveč je sama priprava Strategije zahtevala okrepljeno sodelovanje in povezovanje obeh ključnih resorjev, Ministrstva za zdravje in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MZ in MDDSZ), izvajalcev obeh resorjev in stroke. Poleg omenjene Strategije nas v naših aktivnostih na področju obvladovanja demence usmerjata še Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–20 (MDDSZ, 2013) in Strategija dolgožive družbe (UMAR, 2017).

Ključni poudarki omenjenih dokumentov v povezavi z obvladovanjem demence so v zagotavljanju dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov socialnega varstva; v zagotavljanju kakovosti storitev in možnosti izbire; v ohranjanju dostojanstva in preprečevanju diskriminacije oseb z demenco; v izboljšanju osveščanja svojcev in okolja; v zagotavljanju izobraževanj za izvajalce, svojce oziroma neformalne oskrbovalce, prostovoljce in drugo laično javnost.

Domovi za starejše že dobro desetletje prilagajajo storitve stanovalcem z demenco. Razvijajo in uvajajo koncepte dela, ki so usmerjeni v stanovalce in njihove potrebe, in krepijo sodelovanje s svojci. Novim konceptov v okviru zmožnosti sledijo tudi prilagoditve prostora; zaposleni se izobražujejo za delo po novih konceptih dela za osebe z demenco; domovi se razvijajo kot centri za starejše, ki v lokalni skupnosti izvajajo tudi storitve v domačem okolju, skrbijo za informiranje, osveščanje in izobraževanje. Z namenom zagotavljanja primerljive obravnave oseb z demenco v slovenskih domovih je Ministrstvo v sodelovanju s Skupnostjo socialnih zavodov že leta

2011 pripravilo Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših.

Oskrba oseb z demenco v socialno-varstvenih zavodih, kjer po naših ocenah v nekaterih domovih živi že okrog 70 odstotkov stanovalcev z demenco, se po Zakonu o duševnem zdravju izvaja s koncepti osebnega spremljanja brez omejevanja gibanja stanovalcev z demenco (v enotah za osebe z demenco, v integrirani ali kombinirani obliki obravnave), in v varovanih oddelkih.

Vse več oseb z demenco (v začetnih stadijih) živi doma. Storitve v skupnosti se še ne razvijajo v skladu s potrebami, zato primanjkuje zlasti mest v storitvi pomoč na domu, v katero je vključenih tudi vse več uporabnikov z demenco. Šele z zadostno ponudbo storitev v skupnosti in izboljšanjem sodelovanja formalnih in neformalnih oblik pomoči bomo zagotovili razmere, v katerih bodo lahko osebe z demenco čim dlje ali za vedno ostali v domačem okolju.

Zato je obstoječo ponudbo treba širiti in razviti še nove oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce, kot so uvedba postdiagnostične strokovne podpore, psihološke podpore za svojce, paliativne oskrbe, zagotavljanje zadostnega števila skupin za samopomoč, svetovanje in izobraževanje za osebe z demenco in njihove svojce, pomoč pri razbremenitvi svojcev (nadomestna oskrba za 14 dni), prilagoditev storitev za mlajše osebe z demenco in drugo. Del teh vsebin je že v osnutkih Zakona o dolgotrajni oskrbi in med vsebinami, ki se bodo financirale s pomočjo sredstev EU.

Vse pomembnejšo vlogo pri osveščanju, informiranju, izobraževanju in svetovanju imajo tudi socialno-varstveni programi. Nadaljnji razvoj gre v smeri večje ponudbe informacijsko-svetovalnih pisarn, širitev skupin za samopomoč, zagotavljanja večjega števila prostovoljcev in drugo.

Pomembno vlogo pri zagotavljanju kakovosti bivanja oseb z demenco imajo tudi lokalne skupnosti, ki lahko ustvarijo okolje, v katerem se osebe z demenco počutijo varne in sprejete.

Različni projekti, ki jih izvajajo naši izvajalci, lahko prispevajo dragocene izkušnje in dobre prakse pri razvoju novih oblik pomoči ter pri večji povezanosti oziroma integraciji zdravstvenih in socialnih storitev in multidisciplinarni obravnavi oseb z demenco.

Ustrezne spremembe oskrbe oseb z demenco pa bo možno zagotoviti le s čim hitrejšim sprejemom

Zakona o dolgotrajni oskrbi ter Akcijskega načrta Strategije obvladovanja demence, v katerem bo določena pot za pospešitev ciljev Strategije ob zagotovljenih finančnih sredstvih (proračun, sredstva EU) in navedenih deležniki, ki lahko na državni in

lokalni ravni prispevajo k hitrejšemu uresničevanju ciljev Strategije.

Od nas samih je odvisno, kako resno se bomo s tem izzivom spopadli kot družba ter kako učinkoviti bomo v povezovanju in sodelovanju za doseganje ciljev na področju obvladovanja demence.

#### Literatura:

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. (2016). Prevezeto iz: [https://www.zod-lj.si/images/Strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf), 8. 10. 2019.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, MDDSZ 2013

UMAR. (2017). Strategija dolgožive družbe. Prevezeto iz:

[http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/projekti/2017/dolgoziva\\_druzba/Strategija\\_dolgozive\\_druzbe\\_200717.pdf](http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/projekti/2017/dolgoziva_druzba/Strategija_dolgozive_druzbe_200717.pdf), 8. 10. 2019.

MDDSZ. (2011). Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših. (dopolnitvi 2014 in 2018).

Služba Vlade RS za razvoj in evropsko kohezijsko politiko. (2015). Operativni program za izvajanje evropske kohezijske politike v obdobju 2014-2020. Prevezeto iz:

[https://www.eu-skladi.si/sl/dokumenti/kljucni-dokumenti/op\\_slo\\_web.pdf](https://www.eu-skladi.si/sl/dokumenti/kljucni-dokumenti/op_slo_web.pdf), 23. 10. 2019.

## Resolucija o Nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (ReNPDZ 18-28) v luči Alzheimerjeve bolezni

Mojca Zvezdana Drnovšek, Marjeta Ferlan Istinič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Resolucija o Nacionalnem programu duševnega zdravja (v nadaljevanju: ReNPDZ) je nastala na podlagi Zakona o duševnem zdravju in je krovni strateški dokument, sprejet v Državnem zboru 27. marca 2018. Velja za celotno področje duševnega zdravja, ne za posamezne diagnostične skupine, zato posebej ne govori o ljudeh z demenco in njihovih svojcih. Presega zdravstveni vidik skrbi za duševno zdravje in povezuje službe vseh odgovornih sektorjev (zdravstva, socialnega varstva, vzgoje, šolstva). V sistemu zdravstvenega varstva krepi primarno raven, poudarja promocijo duševnega zdravja in preventivo duševnih motenj. Sprejem Nacionalnega programa duševnega zdravja je bil usklajen s Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Gre za prvi strateški dokument, ki določa strategijo razvoja na področju skrbi za duševno zdravje v Sloveniji ter celovito in dolgoročno zariše varstvo duševnega zdravja v državi. Ob sprejemu so bile upoštevane Evropske smernice in strategije SZO za izboljšanje duševnega zdravja, ki poudarjajo celosten pristop k obravnavi duševnega zdravja. Prav tako so bile upoštevane Konvencija Združenih narodov (ZN) o pravicah invalidov, Konvencija ZN o pravicah otrok, Usmeritve misije SZO za Slovenijo za področje duševnega zdravja, predhodni osnutki ReNPDZ. Poudarek je bil tudi na priporočilih odposlanca SZO dr. Matta Muijena, ki je po obisku misije SZO o duševnem zdravju v Sloveniji med 19. in 21. aprilom 2015 priporočil prenos težišča služb in storitev za duševno zdravje na primarno raven in izboljšanje njihove dostopnosti s skrajšanjem hospitalizacij, načrtovanjem izobraževanja in zaposlovanja strokovnjakov skladno z nacionalnimi potrebami, povečanje števila kliničnih psihologov, omogočanje usposobljenim strokovnjakom iz priznanih psihoterapevtskih šol psihoterapevsko delo v okviru javnega zdravstva. Poročilo govori o

skrbi za duševno zdravje kot celoti in vse naštetu velja tudi za področje demence.

ReNPDZ (2018–28) vključuje šest prednostnih področij:

- zagotavljanje skupnostnega pristopa pri krepitev duševnega zdravja in obravnavi oseb z duševnimi motnjami v skupnosti;
- promocija duševnega zdravja, preventiva duševnih motenj in destigmatizacija duševnih motenj pri različnih ciljnih skupinah;
- mreža služb za duševno zdravje;
- alkohol in duševno zdravje;
- preprečevanje samomorilnega vedenja;
- izobraževanje, raziskovanje, spremljanje in evalvacija.

Namen ReNPDZ je krepiti in ohranjati dobro duševno zdravje vseh prebivalcev Slovenije, preprečevati duševne težave in motnje od najzgodnejšega obdobja do pozne starosti, zmanjšati stigmo in diskriminacijo oseb z duševnimi motnjami, vzpostaviti podpora okolja za dobro duševno zdravje, približati službe in storitve za duševno zdravje uporabnikom na primarno raven in s pomočjo skupnostnega pristopa v lokalnem okolju. Sprejet je prvi Akcijski načrt za leta 2018, 2019 in 2020, sledi priprava novih akcijskih načrtov. Na vsaki dve leti bodo rezultati implementacije predstavljeni tudi Državnemu zboru Republike Slovenije.

V 10-letnem obdobju je predvidena vzpostavitev 25 centrov za duševno zdravje odraslih (CDZO) in 26 centrov za duševno zdravje otrok in mladostnikov (CDZOM) v celotni Sloveniji. V letu 2019 je predvidenih 12 CDZO z minimalnim timom. Kaj konkretno prinaša ReNPDZ za ljudi z demenco? Boljšo dostopnost do zgodnje diagnostike in zdravljenja demence in podporo svojcem.

### Literatura:

Resolucija o Nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028. (ReNPDZ18-28). (2018). Uradni list RS, št. 24/18.

Mental health Mission Slovenia (19–21 April 2015).

Zakon o duševnem zdravju. (2015). Uradni list RS, št. 77/08 in 46/15 – odl. US

## Breme in mednarodna umeščenost Slovenije na področju demenc

Mercedes Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Po Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB – 10, deseta revizija in Avstralska modifikacija, verzija 6) je demenca sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, pri kateri gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno s spominom, mišljenjem, orientacijo, razumevanjem, računskimi zmožnostmi, učnimi sposobnostmi, govornim izražanjem, presojo. Zavest ni zamegljena. Opešanje kognitivne funkcije navadno spremlja ali pa včasih napoveduje zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije. Ta sindrom se pojavlja tudi pri Alzheimerjevi bolezni, ki je primarna degenerativna možganska bolezen neznane etiologije. Motnja je navadno v nastajanju zahrbtna, razvija se 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, upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev, številnimi preprekami, socialno izključenostjo, prikrajšanostjo, nerazumevanjem, nepoznavanjem, strahom, stigmo. Demenca predstavlja velik javnozdravstveni problem, bolezensko, socialno, telesno, čustveno in finančno breme, ki bo tudi zaradi demografskih sprememb naraščalo, saj zdravila ne poznamo. Kljub temu pa je zgodnje prepoznavanje pomembno, saj z ustreznim in zgodnjim zdravljenjem lahko upočasnimo napredovanje bolezni.

Demenca postaja javnozdravstvena prioriteta. V svetu sta demenca in kognitivni upad vodilna vzroka invalidnosti in odvisnosti od pomoči drugih, demenca pa je peti najpogostejši vzrok smrti. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) se v svetu v povprečju vsake tri sekunde razvije en nov primer demence, vsako leto pa na novo odkrijejo skoraj deset milijonov novih primerov oseb z demenco. V

letu 2018 je v svetu živel že 50 milijonov oseb z demenco, do leta 2050 pa se bo po ocenah to število več kot potrojilo na 152 milijonov oseb z demenco. V svetu je v letu 2018 ekonomsko breme demence znašalo tisoč milijard ameriških dolarjev, do leta 2030 se bodo stroški podvojili. Ekonomski stroški demence bodo skokovito naraščali tudi v Evropi, med letoma 2008 in 2030 bodo po ocenah narasli za več kot 40 odstotkov in bodo v letu 2030 znašali že več kot 250 milijard evrov.

V Sloveniji se kljub številnim strateškim veljavnim dokumentom, ki naslavljajo problematiko obravnave demence (Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020, Resolucija o Nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (ReNPDZ18–28), Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25), Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20), Strategija dolgožive družbe, Strategija razvoja Slovenije 2030, Zakon o duševnem zdravju, Zakon o preprečevanju nasilja v družini, Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, Zakon o socialnem varstvu, Družinski zakonik, Zakon o zdravstveni dejavnosti, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, srečujemo z izzivi in preprekami. Nimamo predvidenega registra bolnikov z demenco (zakonske ovire), za epidemiološko spremljanje področja so tako na voljo različne rutinske zbirke podatkov, katerih skrbnik je NIJZ. Podatek o stopnji diagnosticiranih demenc ni na voljo. Izziv predstavljajo tudi ozaveščanje in zmanjševanje stigme bolezni, zgodnja diagnoza in nadaljnja celostna obravnava oseb z demenco, dostopnost do zdravljenja in zdravljenja z antidementivi, zagotavljanje dostopnosti do socialno-varstvenih storitev in individualne ter celostne obravnave in paliativna oskrba oseb z demenco.

### Literatura:

Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. Deseta revizija. 1. knjiga. (1995). Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.

Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Verzija 6. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.



## Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: vidiki obolelih, svojcev, strokovnjakov

David Krivec, Štefanija Lukič Zlobec

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, Luize Pesjakove ulica 9, 1000 Ljubljana

Mednarodna organizacija ADI (Alzheimer's Disease International) v svetovnem poročilu o Alzheimerjevi bolezni 2015 ocenjuje, da je bilo v letu 2015 je bilo po svetu že 46,8 milijona ljudi z demenco, do leta 2050 pa naj bi to število doseglo že 131,5 milijonov svetovne populacije. V poročilu so tudi ocenjeni družbeno-ekonomski stroški demenc, ki so v letu 2015 znašali 818 milijard USD, kar predstavlja en odstotek svetovnega BDP. Pomembno pa je pogledati strukturo stroškov. 20 odstotkov so jih pripisali neposrednim stroškom zdravljenja, 40 odstotkov neposrednim stroškom socialnega varstva in 40 odstotkov posrednim stroškom neformalne oskrbe. Ta zadnji del predstavlja predvsem obremenitev svojcev bolnikov z demenco. V Sloveniji ocenjujemo število obolelih na več kot 32.000, zanje pa skrbi približno 100.000 svojcev, zdravstvenih in socialnih delavcev ter drugih. Demenca je zaradi svojega vpliva na posameznika, družino, družbo, zdravstvo in ekonomijo tudi eno hujših in najbolj pretresljivih obolenj.

Več kot dve tretjini oseb z demenco živi doma, v oskrbi svojcev. To so praviloma zakonci in otroci bolnika. Svojci se kot neformalni oskrbovalci oseb z demenco zaradi progresivne narave bolezni srečujejo s posebnimi zdravstvenimi izzivi. Poslabša se njihovo telesno zdravje in poveča duševni stres v primerjavi s splošno populacijo in oskrbovalci bolnikov z drugimi boleznimi. Pogosto potlačijo lastne zdravstvene potrebe. Eden od razlogov so finančne težave zaradi motene zaposlitve in stroškov zdravstvenega varstva. Poleg tega imajo manj časa skrbeti za svoje zdravje, ker so prezaposleni s skrbjo za osebo z demenco.

### Literatura:

Prince M., Wimo A., Guerchet M., Ali G. C., Wu Y. T. Prina M. (2015). *Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London: Alzheimer's Disease International.

Ministrstvo Republike Slovenije za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*.

Petersen, R. C. (2018). *How early can we diagnose Alzheimer Disease (and is it sufficient)?*

Informacije o aktivnosti Spominčice lahko dobite na [info@spomincica.si](mailto:info@spomincica.si), [www.spomincica.si](http://www.spomincica.si) ali 01 25 65 111

Ključnega pomena sta ozaveščenost in prepoznavanje zgodnjih znakov demence. To omogoča, da se poveča delež pravočasnih diagnoz demence, kar prinaša prednosti za bolnika, svojce in družbo kot celoto.

Čim prej po diagnozi svojci potrebujejo posebno obravnavo in usposabljanje za samopomoč ter čim več informacij o poteku bolezni in spremljajočih težavah. S tem lahko zagotovijo čim kakovostnejše življenje bolniku in sebi – da oseba z demenco čim dlje ostane aktivna in samostojna, da poskrbijo za njeno varnost in ji v razviti fazi bolezni nudijo celostno oskrbo. Na tem področju deluje Spominčica – Alzheimer Slovenija.

Glavna naloga Spominčice je pomoč osebam z demenco, njihovim svojcem in skrbnikom ves čas trajanja bolezni. Spominčica za svojce in osebe z demenco izvaja dejavnosti v okviru socialno-varstvenega programa Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju. Program je oblikovan skladno s smernicami mednarodnih organizacij Alzheimer's Disease International in Alzheimer Europe. Aktivnosti, kot so Alzheimer Cafe, skupine za samopomoč svojcev, družabništvo za osebe z demenco, ozaveščanja javnosti idr. potekajo po vsej Sloveniji. Spominčica je tudi ustanovitelj in koordinator mreže Demenci prijaznih točk (DPT), v katero je vključenih že več kot 170 organizacij po vsej Sloveniji. Mreža DPT širi dostopnost informacij o demenci in osnovne pomoči svojcem v lokalna okolja ter omogoča osebam z demenco, da čim dlje ostanejo aktivni člani naše družbe.

## Demenca aCROsSLO – predstavitev projekta INTERREG

Tatjana Cvetko

ZD Koper, Enota Olmo, Cesta na Markovec 1, 6000 Koper

Mednarodni projekt INTERREG med Slovenijo in Hrvaško Demenca aCROsSLO je v obdobju od 1. oktobra 2016 do 30. marca 2018 povezal partnerje na čezmejnem področju slovenske in hrvaške Istre, da bi izboljšali kakovost bivanja osebam z demenco, ki preživljajo obdobje bolezni v institucijah ali domačem okolju.

Tri domove upokojencev z različno tradicijo v Izoli, Kopru in Umagu so povezale skupne potrebe po izboljšanju znanja in kompetenc zaposlenih pri izvajanju socialno-varstvenih storitev in oblikovanju življenjskega okolja. V navezi s partnerji s področja javnega zdravja, lokalne skupnosti in nevladnih organizacij so sledili ciljem projekta, da z dodatnimi znanji zaposlenih, trajnim sodelovanjem strokovnjakov z obeh strani meje in optimizacijo socialno-varstvenih storitev zmanjšajo stigmatizacijo in tveganje za socialno izključenost oseb z demenco ter tako vplivajo na kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih družin na obmejnih področjih obeh držav.

Partnerji v projektu Demenca aCROsSLO so uspešno združili svoje potrebe in izkušnje. Dom upokojencev Izola kot vodilni partner je potreben celovite prenove in izobraževanja o demenci pri vzpostavljanju varovanega oddelka za osebe z demenco, Obalni dom upokojencev Koper z že razvito pomočjo na domu je uvajal asistenčno tehnologijo na področju Kopra in Umaga, Dom starijih in nemočnih Umag kot novoustanovljeni dom s sodobno zgradbo ni imel tradicije in izkušenj z oskrbo bolnikov z demenco, Nacionalni institut za javno zdravje z izkušnjami na področju demence, ozaveščanja in javnega zdravja, mesto Umag s potrebo po razvijanju pomoči na domu in Hrvatska udruga za Alzheimerjevo boleost z znanji in izkušnjami pri izobraževanju svojcev so dopolnili program projekta v lokalni skupnosti in medijih.

Projektne aktivnosti so potekale na več področjih. V lokalni skupnosti so bila organizirana predavanja in srečanja na temo demence, v institucijah so potekali izobraževanja o demenci za vse zaposlene ter optimizacija bivalnih prostorov, na strokovnem področju so bile pripravljene različne publikacije in

organizirane čezmejne skupine strokovnjakov. Informativna podpora projekta z vzpostavitvijo spletne strani projekta demenca.eu in profila na Facebooku Demenca aCROsSLO ter video vsebinami so dosegli svoj namen, saj so sproti poročali o aktualnih dogodkih in poteku projekta. Dosegli smo različne starostne skupine ter predvsem ponudili informacije in strokovne vsebine o demenci v domačem jeziku, slovenščini in hrvaščini. Poleg medijskih dogodkov in digitalnih vsebin so bile pripravljene tudi različne publikacije v papirnati obliki. Zloženske o demenci za svoje in laično javnost so prispevale k prepoznavanju demence in njeni destigmatizaciji v družbi. Delovni zvezki z vajami in teoretičnimi vsebinami so namenjeni za pomoč strokovnim delavcem pri obravnavi oseb z demenco v instituciji, navodila za prepoznavanje znakov demence pa sodelavcem na terenu. Vse publikacije so dostopne v e-obliki na spletni strani projekta. Razvoj mreže socialne pomoči na domu za ostarele na področju Kopra, Ankarana in Umaga s poudarkom na prepoznavanju oseb z demenco in uporabo sodobne asistenčne tehnologije je povezal strokovnjake na čezmejnem območju. V vsakem domu za ostarele so strokovnjaki za oblikovanje izvedli optimizacijo enega življenjskega prostora.

Z aktivnostmi na različnih področjih smo v projektu želeli ustvariti demenci prijazno okolje. Optimizacija bivalnih pogojev v instituciji in oblikovanje posebne publikacije priporočil za načrtovalce domov o standardih oblikovanja notranjega in zunanega okolja usmerja poglede družbe v prihodnost sobivanja z demenco. A bistvo demenci prijaznega okolja so vedno ljudje. Bolniki z demenco preživljajo zadnje obdobje življenja doma ali v instituciji. Dom starejših postane njihov zadnji dom in zaposleni v domu njihova širša družina. Njim so bile namenjene vsebine izobraževanj o sobivanju z demenco, informativni obeski za lažjo komunikacijo, serija vadbenih pripomočkov za krepitev mišične moči na stenah hodnikov, kjer vaje na poti k zdravju združujejo stanovalce, osebe in obiskovalce.

## Arhitekturne smernice za prilagoditve prostorov osebam z demenco

Tomislav Huić

Hrvaško združenje za Alzheimerjevo bolezen (hrv. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest), Vlaška 24/1, 10000 Zagreb, Hrvaška; kontakt: tomislav.huic@alzheimer.hr

Demenco najpogosteje povezujemo z izgubo sposobnosti pomnjenja, vendar razvoj kognitivnih motenj ljudi z demenco prikrajša tudi pri soočanju s časom in prostorom.

Degeneracija nevronov v možganih ljudem z Alzheimerjevo boleznijo in podobnimi boleznimi ne omogoča, da bi tako kot nekoč obdelali veliko količino informacij, zato jih ta situacija preobremeni in zmede ter jih tako draži.

Številne raziskave so pokazale, da se ljudje z demenco lažje znajdejo v prostoru, ko so njihova čutila izpostavljena manjšemu številu dražljajev. Na tem temeljijo načela, na podlagi katerih bi morali oblikovati okolje, ki bo ljudem z demenco omogočilo, da se lahko v njem čim dlje znajdejo samostojno. Zato se pri oblikovanju demenci primerne okolja priporoča upoštevanje petih osnovnih načel:

1. Zmanjšanje nepotrebne stimulacije in jasna komunikacija olajšata odločanje.
2. Domače vzdušje in razmejitev rabe prostora pomagata uskladiti osebne in družbene potrebe.
3. Ustrezna signalizacija olajša orientacijo in smer gibanja, s čimer se zmanjšata vznemirjenost in strah.
4. Pravilno oblikovan prostor spodbuja vsakodnevne dejavnosti, prispeva k neodvisnosti in spodbuja družbene interakcije.
5. Neprimerne varnostne lastnosti okolja ljudi z demenco odpravljajo občutek, da so ujeti v svoj zaščiteni življenjski prostor.

Navedena načela v arhitekturi in oblikovanju domov za starejše ali njihovih oddelkov za ljudi z demenco zahtevajo načrtovanje enostavno in neposredno povezanih prostorov ter prostorov, da bodo lažje

določili smeri svojega gibanja proti želenemu cilju ali predmetu, npr. označevanje vhodnih vrat njihovih sob z edinstvenimi elementi, vključno z nanašanjem različnih barv, preprečevanje gibanja v neželenih smereh s provizioniranim prehodom in oblikovanjem krožnih poti na odprtih prostorih, tako da jih bodo vedno vrnil na svoje izhodišče.

Starejše osebe običajno slabše vidijo, ljudje z demenco pa si tudi težje predstavljajo trodimenzionalnost prostora. Zato je priporočljivo, da se vsi prostori močno osvetlijo z razpršeno osvetlitvijo ter da so barve sten in tal, pa tudi pohištva v njih vidno kontrastnih barv (najmanj 30 LRV). Nadalje, glede na dejstvo, da osebe z napredno obliko demence izgubijo sposobnost pomnjenja, kaj je znotraj zaprte omare, za nekaterimi vrati ali steno sosednje sobe, bi morale imeti omare kot odprt prostor za razstavljanje oblačil, vrata v sanitarne prostore pa bi morala biti vsaj ena delno prozorna.

Po istem principu naj bodo sobe uporabnikov urejene tako, da imajo tisti na čelu postelje neposreden pogled na vse ključne elemente: vhodna vrata, straniščna vrata, pa tudi mizo in okno prostora. Še posebno pomembno je, da so v toaletnih prostorih vsi ključni elementi označeni na zelo kontrasten način: toaletna deska, umivalnik, ograje, stikala za pomoč (SOS) itd.

Navedena načela in priporočila so natančneje zapisana v Priporočilih za optimizacijo in načrtovanje domov za ljudi z demenco, ki so kot plod dela multidisciplinarnega tima strokovnjakov nastala v okviru evropskega čezmejnega projekta Interreg Slovenija – Hrvatska Demenca aCRoSSLO in so dostopna na spletni strani [www.demenca.eu](http://www.demenca.eu).

### Literatura:

Priporočila za optimizacijo in načrtovanje domov za ljudi z demenco. Prevzeto iz: <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2018/03/Preporuke-SLO-web.pdf>, 23. 10. 2019

## Izzivi na področju demence

Dušan Flisar

UKC Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Epidemiološke raziskave kažejo naraščanje števila bolnikov z demenco že po 60. letu starosti. V starosti 80 let je dementnih 20–30 odstotkov populacije. S starostjo prevalenca še narašča. V 80 odstotkih obolelih prevladuje Alzheimerjeva demenca, preostale so Lewyjeva, vaskularna, fronto-temporalna in mešana demenca.

V Sloveniji na podlagi epidemioloških podatkov iz tujine ocenjujemo, da je obolelih z demenco 30.000 ljudi in s staranjem populacije prehajamo v stanje, ko lahko govorimo o epidemiji demence. Posledice za družbo za zdaj še niso v celoti predvidljive, vendar se že nakazujejo, in sicer: premajhno število prostih mest v domovih za ostarele, obremenjenost svojcev, ki skrbijo za osebe z demenco, vprašljivost podaljševanja starostne meje za upokojitev, neučinkovitost zdravil za demenco, etična vprašanja o zdravljenju itd.

Ogromno sredstev in številne raziskave na področju zdravljenja demence doslej niso privedli do uspešnih rezultatov. Na voljo imamo štiri zdravila, ki imajo le blag simptomatski učinek in kažejo majhno ter prehodno izboljšanje na lestvicah za demenco. Tri zdravila so si v delovanju podobna in zavirajo razgradnjo acetil-holina, ki ga primanjkuje v možganih Alzheimerjevih bolnikov (rivastigmin, donepezil in galantamin). To so inhibitorji encima acetil-holin esteraze. Četrto zdravilo je memantin, ki učinkuje na NMDA glutamatne receptorje in ga predpisujemo v bolj napredovali fazi demence.

Raziskave zdravil, s katerimi bi posegli v sam patogenetski mehanizem nastanka in preprečevanja razvoja Alzheimerjeve demence, pa kljub velikemu znanju, ki smo ga na tem področju dosegli v zadnjih desetih letih, do sedaj niso bile uspešne. Ker gre pri Alzheimerjevi demenci za kopičenje beta-amiloida in proteina tau v nevronskih nitastih pentljah (neurofibrilarne pentlje), so bili dosedanja poskusi zaviranja razvoja in napredovanja demence usmerjeni predvsem v preprečevanje nastajanja ali odstranjevanja že nastalih patoloških proteinov:

1.) cepljenje z monoklonalnimi protitelesi proti beta-amiloidu (pokazal se je učinek na odstranjevanje

beta-amiloida iz možganov na slikovnih preiskavah, vendar brez pomembnega kliničnega učinka, razen pri zdravilu aduncanumab, za katerega trenutno kaže, da bi lahko bilo prvo zdravilo, ki bi imelo ugoden učinek na zaviranje napredovanja Alzheimerjeve demence;

2.) inhibicija beta in gama sekretaz (encimi, ki sodelujejo pri razrezu membranske beljakovine APP, iz katere nastaja beta-amiloid);

3.) zdravila proti nastajanju patološkega proteina tau so za zdaj še v fazi razvoja (preprečevanje fosforilacije tau, agregacije tau, vakcinacija tau).

Pomemben genetski dejavnik tveganja za nastanek demence je tudi oblika apolipoproteina E. Obstajajo tri genetske variante tega proteina (APOE2, APOE3, APOE4). Človek je nosilec dveh genov za ta protein in torej šestih možnih kombinacij. Nosilci kombinacije APOE4/APOE4 imajo za razvoj demence 16-krat večjo verjetnost, nosilci APOE2/APOE2 pa za polovico manjšo kot nosilci genetske kombinacije APOE3/APOE3. Z vplivanjem na sestavo in količino apolipoproteinov E v krvi in s tem potencialno tudi v možganih bi lahko vplivali na tveganje za razvoj Alzheimerjeve demence. Na raziskave zdravil, ki bi delovale v tej smeri, še čakamo.

Razvoj zdravil, ki bodo učinkovita v preprečevanju ali zaviranju napredovanja demence, pa prinaša nove in nepredvidljive etične in ekonomske ter socialne dileme:

- ali bo to zdravljenje dostopno samo bogatim;
- ali bo primerno za vse osebe glede na starost, fazo demence, ApoE;
- ali bo služilo preprečevanju razvoja demence ali samo upočasnilo napredovanje bolezni;
- ali bo zdravljenje izboljšalo kakovost življenja ali samo podaljšalo življenjsko dobo oseb z demenco;
- ali bo družba še lahko prenesla to finančno breme.

O teh dilemah doslej še ni bilo ničesar izrečenega. Ta vprašanja so pereča in težko čakajo na odgovor.

## Sklepi strokovnega srečanja

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič, Marjetka Jelenc, Mitja Vrdelja

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Zaradi demografskih sprememb, podaljševanja življenjske dobe in boljših diagnostičnih ter terapevtskih možnosti se bo v prihodnje povečevalo število bolnikov z demenco, zato je nujno tej bolezni v vseh njenih oblikah posvetiti več pozornosti. Osebam z blagim kognitivnim upadom najbolje pomagamo s tem, da so čim dlje v svojem domačem okolju; sčasoma pa so bolniki neizogibno vse bolj odvisni od tuje pomoči.

Aktivno in kontinuirano je treba izvajati aktivnosti in programe, usmerjene v promocijo zdravega načina življenja, skrb za lastno zdravje, ozaveščanje javnosti in v prizadevanja za zmanjševanje stigme bolezni, zgodnje prepoznavanje težav, zgodnjo diagnozo in nadaljnjo celostno obravnavo oseb z demenco, dostopnost do zdravljenja in zdravljenja z antidementivi, zagotavljanje dostopnosti do socialno-varstvenih storitev in individualne ter celostne obravnave, paliativno oskrbo oseb z demenco itd.

Udeleženci strokovnega srečanja so izoblikovali naslednje sklepe:

- Demenco prepoznavamo kot javnozdravstveno prioriteto in socialno-varstveno prioriteto 21. stoletja.
- Podpiramo ozaveščanje o demenci in promocijo demenci prijazne družbe ter zmanjševanje stigme na tem področju.
- Podpiramo povečanje vseh investicij v zdravstveni in socialni sistem za izboljševanje zgodnjega prepoznavanja, zdravljenja in skrbi za osebe z demenco.
- Zavzemamo se za podporo družinam in skrbnikom obolelih z demenco.

- Zavzemamo se za izboljšanje informacijskega sistema za spremljanje demence in povečevanje raziskav na področju demenc.
- Podpiramo medsektorsko in multidisciplinarno sodelovanje in mreženje za izboljšanje zgodnjega prepoznavanja in zdravljenja demenc.
- Podpiramo izboljšanje dostopnosti do zdravljenja.
- Podpiramo zagotavljanje dostopnosti do socialno-varstvenih storitev.
- Na področju sociale predlagamo in podpiramo širitev nabora storitev, prilagoditev storitev za osebe z demenco ter razvoj in ponudbo novih storitev in različnih oblik pomoči za osebe z demenco in svojce oziroma neformalne oskrbovalce, podpiramo tudi vključitev novih storitev v Zakon o dolgotrajni oskrbi.
- Podpiramo in se zavzemamo za sodelovanje pristojnih ministrstev, izvajalcev, stroke in nevladnih organizacij pri hitrejšem doseganju ciljev strategije s področja demence, obvladovanje demence naj postane prioriteta oziroma ena izmed prioritet države in naj bo podprta z ustreznimi sredstvi (iz državnega proračuna in sredstev EU).
- Podpiramo pripravo nove Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji in pripadajočega akcijskega načrta.
- Podpiramo vzpostavitev tradicionalnih strokovnih srečanj.

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

Atrij ZRC  
Znanstvenoraziskovalni center SAZU,  
Novi trg 2, Ljubljana

9. september 2019

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

**Program strokovnega srečanja****»Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji«**

9. 9. 2019, Atrij ZRC SAZU, Novi trg 2, Ljubljana

8:30–9:00	Registracija udeležencev
9:00–9:10	Otvoritveni video
9:10–9:55	Pozdravni nagovor Klavdija Kobal Straus, Ministrstvo za zdravje Janja Romih, Ministrstvo za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti Nina Pirnat, direktorica Nacionalnega inštituta za javno zdravje
10.00–10.40	Okrogla miza: Pobuda Alzheimer Europe Moderator: Ivan Eržen
10.40–11.00	Odmor
11.00	Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji Moderator: Mercedes Lovrečič
11:00–11:15	Nadja Čobal, Klavdija Kobal Straus, MZ: Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020
11:15–11:30	Janja Romih, MDDSZ: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji z vidika sociale
11:30–11:45	Mojca Zvezdana Dernovšek, MZ: Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 v luči Alzheimerjeve demence
11:45–12:00	Ivan Eržen, NIJZ: Ocena razširjenosti demence v Sloveniji s pomočjo podatkov zdravstvene statistike
12:00–12:15	Mercedes Lovrečič, NIJZ: Breme in mednarodna umeščenost Slovenije na področju demenc
12:15–12:30	Razprava, zaključki in sklepi
12:30–13:30	Odmor
13:30	Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: vidiki strokovnjakov, obolelih, svojcev in skrbnikov Moderator: Mitja Vrdelja
13:30–13:40	Zvezdan Pirtošek, UKC Lj: Alzheimerjeva bolezen
13:40–13:50	Milica Gregorič Kramberger, UKC Lj: Odprte možnosti zgodnjega prepoznavanja in obravnave Alzheimerjeve bolezni
13:50–14:05	Štefanija L. Zlobec, Spominčica: Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: vidiki obolelih, svojcev, skrbnikov in strokovnjakov
14:05–14:15	Tatjana Cvetko: Demenca aCROsSLO – predstavitev projekta INTERREG
14:15–14:25	Tomislav Huič: Arhitekturne smernice za prilagoditve prostorov osebam z demenco
14:25–14:35	Dušan Flisar: Izzivi na področju demence
14:35–15.00	Razprava, zaključki in sklepi strokovnega srečanja

**Strokovni in organizacijski odbor:** Mercedes Lovrečič, NIJZ; Lilijana Šprah, SAZU; Marjetka Jelenc, NIJZ; Mitja Vrdelja NIJZ; Ivan Eržen, NIJZ; Urša Križaj, NIJZ; Štefanija Lukič Zlobec, Spominčica.

Zdravniška zbornica Slovenije, Zbornica zdravstvene nege in Socialna zbornica Slovenije so za udeležbo na strokovnem srečanju dodelile kreditne točke.