
Blaž Razvornik

Pregled nacionalnih strategij obvladovanja demence

POVZETEK

Na sistem oskrbe starejših v posameznih državah vplivajo vrednote, ki spremljajo starost, in spoštovanje do starejših. Pri demenci mora biti oskrba še posebej osredotočena na posameznika. Demenca je v Sloveniji in na svetu velik problem, zato je potrebno ukrepati. Zaradi povečanja števila bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in ostalimi oblikami demence je postala globalno breme. Vse več avtorjev je mnenja, da bo demenca do leta 2050 postala *globalna "epidemija"*. Demenco ima na svetu približno 50 milijonov ljudi, za njihovo oskrbo pa je namenjenih 818 milijard dolarjev. Po podatkih mednarodnega združenja Alzheimer's Disease International je že 32 držav sveta ukrepalo in sprejelo nacionalne programe za demenco. Osrednji del članka razčleni obstoječe nacionalne strategije obvladovanja demence ter jih primerja na podlagi smernic Svetovne zdravstvene organizacije. Socialnovarstveni in zdravstveni sistemi v državah bodo v prihodnosti nosili glavno breme razvoja strategij za obvladovanje demence. Države, ki so se na razširjenost demence odzvale s sprejetjem strategije za njeno obvladovanje, pomenijo dober začetek urejanja tega področja, v kolikor jim bodo sledile druge države in akcijski načrti za izvedbo strategij.

Ključne besede: demenca, Alzheimerjeva bolezen, strategija, strategija za obvladovanje demence, starejši, implementacija.

AVTOR

Blaž Razvornik je univerzitetni diplomirani pravnik in zaposlen v DEOS Centru starejših Medvode kot direktor centra. Dodatno se izobražuje na Alma Mater Europaea na doktorskem študiju socialne gerontologije, v prostem času se posveča raziskovanju na področju socialne gerontologije.

ABSTRACT

Overview of national strategies for managing dementia

Respect towards older persons and the age related values are having an effect on the long-term care system. In the field of dementia, care should be personalized and individually adjusted. Due to the fact that dementia poses a serious problem in Slovenia and internationally, the focus should be given on finding solution for efficient dementia managing. On account of the substantial increase of patients with Alzheimer's disease and other forms of dementia, dementia has become a global burden. Many authors expect the dementia to become a "global

epidemic" by 2050. Around 50 million people around the world have dementia and 818 billion dollars worldwide have been spent for dementia care. According to Alzheimer's Disease International, 32 countries have taken action and adopted national dementia plans. The central part of the article analyses existing national strategies for dementia management and compares them on the basis of guidelines from the World Health Organization. In the future the social and health systems of the countries will bear the main burden of developing strategies for dementia management. Several countries have responded to the prevalence of dementia by adopting dementia strategies, and this is a good start point to regulating this area so far as they are followed by other countries and action plans for the implementation of strategies.

Key words: dementia, Alzheimer's disease, strategy, dementia strategy, older people, implementation.

AUTHOR

Blaž Razvornik is a university graduate lawyer and is employed at the DEOS Center for older people Medvode as the director of the Centre. Currently he is a PhD student of social gerontology at Alma Mater Europaea - which is also his spare time interest.

1 UVOD

V družbi je potrebno začeti razpravo o vrednotah, ki spremljajo starost, saj le-te vplivajo na to, kako so starejši obravnavani v sistemu oskrbe. Ko razmišljamo o možnostih za izboljšavo načina oskrbe starejših, ne bi smeli gledati na medicinske sestre, temveč nase. Vprašati bi se morali, zakaj nas je strah staranja. Zakaj naredimo za stare ljudi manj, kakor bi želeli v podobni situaciji sebi? Kaj je narobe z gubami? (Parkinson, 2009, str. 14). Že Ramovš (2003, str. 51) govori, da starost pride sama od sebe, toda ne kakovostna starost. Na kakovostno starost se je potrebno pripraviti v srednjih letih. Strah, ki preganja oblikovalce politike je, da bo medicinski napredek daljšal življenje brez boljšega zdravja. To je spekter praznih školjk - lupin na invalidskih vozičkih, ki bodo naseljevali vedno večje domove za stare ljudi (Goodwin, 2017, str. 354).

1.1 DEMENCA KOT PRIORITETA JAVNEGA ZDRAVJA

Demenca je bolezen, ki je tako v Sloveniji kakor drugje po svetu pereč problem. V prihodnosti bo postala še večji problem predvsem za ljudi in institucije, ki skrbijo za osebe z demenco ter za državne proračune.

Mednarodna klasifikacija bolezni MKB-10-AM opredeljuje demenco kot sindrom, ki je posledica bolezni možganov, navadno kronične ali napredujoče, pri čemer so okvarjene višje dejavnosti možganov, ki zajemajo spomin, razmišljanje,

orientacijo, dojetanje, računanje, zmožnost učenja, govor in presojanje. Zavest ni zamegljena. Opešanje kognitivne funkcije navadno spremlja ali pa včasih napoveduje zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, družbenega vedenja ali motivacije. Ta sindrom se pojavlja pri Alzheimerjevi bolezni, pri drugih cerebrovaskularnih boleznih in drugih stanjih, ki primarno ali sekundarno prizadenejo možgane.

Kogoj (2009, str. 36) pravi, da je demenca posledica več kot stotih, po nekaterih virih celo več kot dvestotih različnih boleznih. Najbolj prepoznavna demenca je Alzheimerjeva bolezen, ki zavzema 50 do 65 % vseh demenc. Imenuje se po nemškem nevrologu Aloisu Alzheimerju, ki je leta 1907 opisal nenavadno duševno motnjo pri bolnici, ki je bila sumničava, imela je spominske motnje in se ni znašla v lastnem stanovanju. Te ugotovitve je povezoval z opaženimi mikroskopskimi spremembami v možganih (Kavčič, Brezovar, 2015).

Prince in sodelavci (2015, str. 68) ocenjujejo, da je v letu 2015 na svetu živelo 46.8 milijonov ljudi z demenco. Glede na projekcije, da se številka podvoji na vsakih 20 let, bo do leta 2030 74.7, do leta 2050 pa 131.5 milijonov ljudi zbolelo za eno od oblik demence.

Od leta 1998 je bilo več kot sto poskusov, kako razviti učinkovito zdravilo za zdravljenje demence, vendar so bili le štirje odobreni. Trenutno sta na voljo le dve zdravili, njun učinek pa je le zdravljenje nekaterih simptomov bolezni (Patterson, 2018, str. 16).

Zaradi dramatičnega povečanja števila bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in ostalimi oblikami demence je ta bolezen postala globalno breme, zato je potrebno, da se obravnava kot prioriteta javnega zdravja (Smith idr., 2014, str. 661). Globalno epidemijo Alzheimerjeve bolezni do leta 2050 so predvideli tudi Brookmeyer idr., (2007, str. 191), ki so ugotovili, da bi že skromen napredek v terapevtskih in preventivnih strategijah, ki bi vodil do celo manjše zamude v nastanek in napredovanje Alzheimerjeve bolezni, bistveno zmanjšal globalno breme te bolezni.

1.2 STRATEGIJE ZA OBVLADOVANJE DEMENCE PO SVETU

Po podatkih Alzheimer's Disease International so naslednje evropske države sprejele plane oz. strategije za obvladovanje demence: Avstrija, Bolgarija, Češka, Danska, Finska, Francija, Grška, Irska, Italija, Luxemburg, Malta, Nizozemska, Norveška, Škotska, Slovenija, Švica in Velika Britanija. Belgija in Nemčija pa imata sprejete regionalne plane, saj to bolj ustreza politični razdelitvi države. Glede držav izven Evrope je potrebno omeniti še Avstralijo in ZDA, ki imata prav tako sprejete strategije in zelo dejavne organizacije na področju demence.

Globalni akcijski načrt Svetovne zdravstvene organizacije kot odziv na demenco 2017–2025 (WHO, 2017) je bil sprejet maja 2017. Je osnova in zgled za nacionalne plane. Vsebuje sedem ciljev oz. akcijskih področij: *Demence*

kot prioriteta javnega zdravja; Zavedanje demence in prijaznost; Zmanjševanje tveganja za demenco; Diagnosticiranje demence, zdravljenje, oskrba in podpora; Podpora negovalcem oseb z demenco; Informacijski sistemi za demenco; Raziskave o demenci in inovacije.

Glede na kompleksnost bolezni morajo smernice politike in prakse zajemati celoten potek bolezni od zgodnjega odkrivanja bolezni do konca življenjske dobe posameznika (Nakanishi idr., 2015, str. 1561).

2 ANALIZA NACIONALNIH STRATEGIJ ZA OBVLADOVANJE DEMENCE

Pregled nacionalnih strategij za obvladovanje demence sem opravil v letu 2019, že v letu 2018 pa sem opravil podrobno analizo slovenske in škotske strategije. Želel sem spoznati različne pristope, prakse in cilje držav do problema demence. Za vizijo, ki jo kažejo strategije za obvladovanje demence, si je vredno prizadevati, saj se bomo samo tako učinkovito spopadali z boleznijo.

2.1 METODE IN CILJI

V raziskavi je bil uporabljen sistematičen pregled znanstvene in strokovne literature s področja demence in vsebinska kvalitativna analiza nacionalnih strategij za obvladovanje demence. Pregledani so bili članki iz različnih revij ter druge objave s področja demence, do katerih sem lahko dostopal v okviru celotnih besedil. Jezikovno sem se omejil na slovenščino in angleščino. Ključni besedi v slovenščini sta bili *demenca* in *strategija*, v angleščini pa *dementia strategy*, *national dementia strategy*, *international dementia strategy*. Iskanje literature je bilo opravljeno preko spletne strani Alzheimer's Disease International in nacionalnih spletnih strani držav, ki so sprejele strategijo za obvladovanje demence. Članki in druge objave so bile pridobljene s pomočjo mEga iskalnika NUK-a, ki omogoča sočasno iskanje po bazah EBSCOHost, ScienceDirect, Web of Science, JSTOR, EMERALD in SAGE.

Iz pregleda so bile izključene strategije, ki niso bile objavljene v slovenskem ali angleškem jeziku; strategije, ki so še v fazi razvoja ter strategije, ki niso več aktualne.

Pregled je bil zasnovan v dveh fazah. V prvi fazi sem pregledal vse strategije, v drugi pa jih primerjal glede na cilje oz. akcijska področja Globalnega akcijskega načrta Svetovne zdravstvene organizacije kot odziv na demenco 2017-2025 (WHO, 2017). Zgoraj navedenim sedmim ciljem oz. akcijskim načrtom sem dodal še dva, za katera sem prepričan, da bi jih morala imeti vsaka strategija in sicer: *Paliativna oskrba oseb z demenco* in *Implementacija nacionalnih planov*.

Cilj raziskave sem opredelil na podlagi namena in je analiza in primerjava teh pristopov, praks in ciljev nacionalnih strategij ob upoštevanju Globalnega akcijskega načrta Svetovne zdravstvene organizacije: torej najti razlike in podobnosti v pripravi nacionalnih strategij na zastavljenih področjih.

2.2 REZULTATI

V okviru raziskave sem preglelal osemnajst načrtov oz. strategij obvladovanja demence. Pregledal in analiziral sem strategije Anglije, Avstralije, Danske, Finske, Grčije, Indonezije, Irske, Italije, Izraela, Južne Koreje, Katarja, Luxembourgga, Malte, Mehike, Norveške, Slovenije, Škotske in ZDA.

Navedene strategije sem med sabo primerjal glede na devet kriterijev oz. področij: 1. Demenca je opredeljena kot prioriteta javnega zdravja; 2. Zavedanje demence in prijaznost; 3. Zmanjševanje tveganja za demenco; 4. Diagnosticanje demence, zdravljenje, oskrba in podpora; 5. Podpora negovalcem oseb z demenco; 6. Informacijski sistemi za demenco; 7. Raziskave o demenci in inovacije; 8. Paliativna oskrba oseb z demenco; 9. Implementacija nacionalnih planov.

1. Demenca je opredeljena kot prioriteta javnega zdravja

Od osemnajstih strategij jih ima le sedem demenco opredeljeno kot prioriteto javnega zdravja. Najbolje poudari demenco kot prioriteto angleška strategija *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*, ki ob tem navaja, da mora biti demenca kot prioriteta opredeljena tudi v delovanju ustanov, ki se ukvarjajo z oskrbo in nego starejših. Tudi Prince in sod. (2013) poudarjajo, da bo zagotavljanje in financiranje ukrepov za zadovoljevanje potreb po dolgotrajni oskrbi oseb z demenco, vključno s podporo njihovim družinskim negovalcem, neizogibno postalo vse bolj nujna prednostna politična naloga.

2. Zavedanje demence in prijaznost

Prav vse strategije se zavedajo, da je ozaveščanje ključ do rešitve tako pri tistih, ki se s problemom demence ukvarjajo profesionalno kakor v širši javnosti, zato so zavedanje in prijaznost vse države vnesle v svoje strategije. Veliko strategij ima to dodano kot posebno akcijsko področje, vse pa tudi poudarjajo 21. september kot svetovni dan Alzheimerjeve bolezni. Avstralska strategija *National Framework for Action on Dementia 2015-2019* poudarja, da moramo demenco razumeti in da obstajajo razlike v zavedanju o demenci.

3. Zmanjševanje tveganja za demenco

Zmanjševanju tveganja za demenco se posvetijo vse strategije, vendar pa le površinsko, kar pomeni, da samo omenjajo dejavnike tveganja kot so holesterol, alkohol, stres, žilne bolezni itd. Vse priznavajo, da je največje tveganje za demenco starost, vendar pa se ne ukvarjajo toliko s preventivo in varovalnimi dejavniki za zaščito pred dejavniki tveganja. Zmanjševanje tveganja za demenco dobro opredeli finska strategija *National Memory Programme 2012-2020: Creating a »Memory Friendly« Finland*, ki pravi, da je skrb za možgane vseživljenjska skrb in da se moramo dejavnikov tveganja zavedati že od mladosti. Medtem Yaffe

in Barnes (2011, str. 28) ugotavljata, da je od ocenjenih dejavnikov tveganja za demenco po svetu največ primerov Alzheimerjeve bolezni mogoče pripisati nizki izobrazbi in kajenju; to pomeni, da so lahko najbolj učinkovite javne kampanje za izobraževanje in opuščanje kajenja.

4. Diagnosticiranje demence, zdravljenje, oskrba in podpora

Že Waldemar in sod. (2007, str. 26) so ugotovili, da je za diagnozo, ustrezno nego in zdravljenje osebe z demenco potreben multidisciplinarni pristop z več deležniki. Takšen pristop bi bil idealen. Vsebujejo ga vse obravnavane nacionalne strategije, predvsem poudarjajo pravočasno diagnozo. Po diagnozi je potreben poseben in celovit pristop k negi in zdravljenju. Se pa tudi tukaj strategije med seboj razlikujejo glede tega, na kakšen način poskrbeti za najhitrejšo diagnozo ter kasnejšo oskrbo in nego. Največ pozornosti posvečajo diagnosticiranju in podpori po diagnozi.

5. Podpora negovalcem oseb z demenco

Podpora negovalcem oseb z demenco je pomembna usmeritev; k podpori spada tudi njihovo izobraževanje in usposabljanje. Mehiška strategija *Plan Alzheimer's and other dementias action* vsebuje usmeritev, da so potrebne študentske stipendije za usposabljanje zdravstvenih delavcev specializiranih za nemedicinsko oskrbo starejših oseb z demenco. Štiri od sedemnajstih strategij nimajo opredeljene pomoči negovalcem oseb z demenco. Večina strategij se veliko osredotoča na neformalne negovalce – svojce, manj pa na profesionalne. Že Chenoweth in Spencer (1986, str. 272) sta ugotavljala, da večina svojcev oseb z demenco občuti velik stres ob negovanju svojca obolelega z demenco. Zelo dobro ima podporo opredeljena luksemburška strategija *Final Report of the Steering Committee for the establishment of a national action plan »dementias«*, ki loči pomoč za neformalne negovalce oseb z demenco ter pomoč zaposlenim v institucijah.

6. Informacijski sistemi za demenco

Strategije so zelo zadržane glede uvajanja tehnologije kot pomoči osebam z demenco in njihovim negovalcem. Večinoma se osredotočajo na pomoč na daljavo, ki jo obravnavajo pri razvoju in izobraževanju. Le dve strategiji od sedemnajstih se bolj podrobno osredotočata na tehnologijo in sicer strategija ZDA *National Plan to Address Alzheimer's Disease: 2018 Update* in strategija Južne Koreje *The 3rd National Dementia Plan: Living well with dementia in the community*, ki določa celo proračun za določene tehnološke rešitve. Tehnološke rešitve zelo površinsko obravnava tudi Katarska strategija *Qatar National Dementia Plan 2018-2022*. Ob tehnologiji za oskrbo oseb z demenco in njihovih negovalcev bi se morale države v prihodnosti posvetiti tudi etiki. Da je premalo skrbi posvečenih etiki in drugim napetostim pri uporabi le-te ugotavljajo tudi Bächle in sod. (2018, str. 111).

7. Raziskave o demenci in inovacije

Nacionalne strategije so se osredotočile na raziskovalne cilje, da bi do leta 2025 razvili zdravilo ali modificirano terapijo za demenco. Torej so poudarili farmakološki pristop reševanja problema demence. Pichett in sod. (2018, str. 906) so se odločili, da poiščejo komplementarne raziskovalne metode na področjih kot so preventiva, diagnoza in intervencija. Prav tako poudarjajo, da mora družbeni pristop k raziskavam za demenco upoštevati dejstvo, da bodo v bližnji prihodnosti v vseh družbah ljudje z demenco. Vse strategije razen luksemburške *Final Report of the Steering Committee for the establishment of a national action plan »dementias«* vsebujejo posebno poglavje o podpori raziskavam, nekatere tudi podajajo proračun namenjen posebej raziskavam in ustanavljajo posebne raziskovalne centre.

8. Paliativna oskrba oseb z demenco

Pet od osemnajstih strategij še ne zajema paliativne oskrbe, kar pomeni, da se večina držav zaveda, da je demenca neozdravljiva bolezen, ki v vsakem primeru privede do smrti. Paliativna oskrba oseb z demenco je še slabo razvita, saj se veliko več pozornosti posveča paliativi pri drugih boleznih, kot je npr. rak. Tako Irwin in sod. (2018, str. 237) ugotavljajo, da bi morali izvajalci paliativne oskrbe oseb z demenco vključiti multimodalno strategijo za obvladovanje bolečin, ki vključuje nefarmakološke in farmakološke pristope ter seveda interdisciplinarni pristop.

9. Implementacija nacionalnih planov

Implementacijo določa deset pregledanih nacionalnih strategij; te imajo največ možnosti za uresničitev zastavljenih ciljev. *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* spada med tiste, ki implementacijo prepušča drugim državnim organom. Slovenija je strategijo sprejela leta 2016, do danes pa še nima implementiranih večine zadev, ki si jih je zadala. Zelo dobro ima izvedbo napisana grška *National Action Plan For Dementia – Alzheimer's Disease*, ki pri vseh nalogah določa, kdo in kako jih bo izvedel, dopolnjuje pa jo predviden proračun za izvedbo.

V Tabeli 1 je pregledna primerjava zajetih nacionalnih strategij za demenco po državnih in zgoraj navedenih devetih kriterijih, oziroma področjih.

Tabela 1. Pregled nacionalnih strategij za demenco po državah in 9 kriterijih

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
Anglija	DA	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	DA
Avstralija	DA	DA	DA	DA	NE	NE	DA	DA	DA
Danska	NE	DA	DA	DA	NE	NE	DA	NE	NE
Finska	NE	DA	DA	DA	NE	NE	DA	DA	DA
Grčija	NE	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	DA

Indonezija	DA	DA	DA	DA	DA	NE	DA	NE	DA
Irska	NE	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	NE
Italija	NE	DA	DA	DA	NE	NE	DA	NE	NE
Izrael	DA	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	DA
Južna Koreja	NE	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA
Katar	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA	NE	DA
Luksemburg	NE	DA	DA	DA	DA	NE	NE	NE	NE
Malta	DA	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	DA
Mehika	NE	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	NE
Norveška	NE	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	NE
Slovenija	NE	DA	DA	DA	DA	NE	DA	DA	NE
Škotska	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA	DA
ZDA	NE	DA	DA	DA	DA	DA	DA	NE	NE

2.3 ANALIZA REZULTATOV IN RAZPRAVA

Večina strategij je bila sprejeta pred izdajo *Globalnega akcijskega načrta Svetovne zdravstvene organizacije kot odziv na demenco 2017-2025* (WHO, 2017). To je lahko vzrok, da nekatere (Danska, Finska, Grčija ...) nimajo določila o demenci kot prioriteti javnega zdravja. Možno je tudi, da je bila demenca kot prioriteta javnega zdravja opredeljena v kaki prejšnji strategiji določene države in ne v aktualni.

Ob pregledu literature nacionalnih strategij oz. načrtov za obvladovanje demence sem ugotovil, da ni veliko prispevkov, ki bi se ukvarjali s temo strategij obvladovanja demence.

Pregled nacionalnih strategij oz. načrtov za obvladovanje demence je razkril veliko enotnost držav pri določanju strategij. Med devetimi pregledanimi področji so tri (Zavedanje demence in prijaznost, Zmanjševanje tveganja za demenco ter Diagnosticiranje demence, zdravljenje, oskrba in podpora) zajete v vseh osemnajstih pregledanih strategijah. Zelo dobro je pripravljena katarska strategija *Qatar National Dementia Plan 2018-2022*, ki natančno povzema teme in cilje Globalnega akcijskega načrta Svetovne zdravstvene organizacije kot odziv na demenco 2017-2025 (WHO, 2017), na drugi strani pa so strategije, kot je npr. škotska *Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020*, ki je že tretja po vrsti ter se odlikuje v tem, da izpostavlja, kaj vse je že bilo narejeno in to samo nadgrajuje.

Prav vse strategije se zavedajo, da je ozaveščanje o bolezni ključno za doseganje zastavljenih ciljev, niso pa med sabo enotne, na kakšen način to izvajati in doseči. Tukaj se pokaže raznolikost pristopov do ozaveščanja ljudi. Medtem ko večina držav izvaja podobne kampanje kot so demenci prijazne točke, Alzheimer cafeji ipd., pa nekatere ponudijo drug pristop, saj želijo, da ljudje razumejo demenco kot bolezen. To pomeni poglobljeno razmišljanje o demenci,

ne pa le razmišljanje, da demenca obstaja, vse ostalo pa nas ne zanima, dokler se ne zgodi bližnjim. Glavnemu dejavniku tveganja za demenco (staranju) se ne moremo izogniti, lahko pa zmanjšujemo druga tveganja; zdrav in aktiven življenjski slog lahko največ pripomore proti obolenju za demenco.

V času, ko zdravila za demenco še ne poznamo, je najpomembnejše diagnosticiranje demence ter post diagnostična oskrba in podpora. Zgodnja diagnoza je zelo pomembna in lahko osebi z demenco omogoči, da kvalitetneje živi z boleznijo. Tako je že Pasquier (1999, str. 14) omenil, da ima nevropsihološka presoja v zgodnji fazi demence dva cilja: določiti in opredeliti motnjo spomina v luči kognitivne nevropsihologije ter oceniti druge kognitivne in nekognitivne funkcije v smeri sindroma spominske motnje.

Pri demenci je zelo pomembna tudi podpora negovalcem oseb z demenco, tako v izobraževalnem kot praktičnem in tehnološkem smislu. Podpora tako profesionalnim kot neprofesionalnim negovalcem oseb z demenco je ključnega pomena za kakovostno življenje obolenih. Veliko več pozornosti bodo države morale nameniti informacijski tehnologiji, ki je lahko zelo dobra pomoč osebam z demenco. Takšna pomoč se je kot zelo dobra že pokazala pri pomoči starejšim, tako da je potrebno to tehnologijo prilagoditi tudi potrebam oseb z demenco. Pri tem pa je potrebno veliko truda posvetiti izobraževanju starejših za uporabo tehnologije, saj je splošno znano, da starejši tega niso najbolj vešč.

Če želimo razviti zdravilo za demenco, moramo veliko pozornosti posvečati raziskavam in inovacijam. Zdravilo je potrebno iskati pospešeno, saj sedanja zdravila ne zadoščajo, ker samo lajšajo nekatere simptome demence. V skladu s tem je potrebno iskati dobre prakse ter jih podpirati, da bo prišlo do preboja tudi na področju demence. V zadnjem času napreduje tudi razvoj paliativne oskrbe za osebe z demenco, ki je pri tej bolezni zelo pomemben, saj vemo, da se bolezen vedno konča s smrtjo.

Več kot polovica strategij nam podaja informacije o načinu implementiranja, kar je izrednega pomena. Implementacija je najpomembnejša sestavina strategije, saj se brez nje ne bo spremenilo nič. Pri implementaciji lahko države, ki so sprejele strategijo, ločimo na tri stopnje. Nekatere – mednje na žalost spada tudi Slovenija – so strategijo sprejele, niso pa pričele z implementacijo oz. sploh niso postavile načrta implementacije. Druge imajo izdelane zelo podrobne plane za implementacijo tudi s finančnim ovrednotenjem, medtem ko tretje že evalvirajo svoje dosežke iz prejšnjih strategij in postavljajo nove cilje za prihodnost.

Kot pravi Wortmann (2012, str. 40), nam letna poročila organizacije Alzheimer Disease International koristijo, da spoznavamo vse večji vpliv Alzheimerjeve bolezni in drugih demenc in nam prebujajo potrebo po ukrepanju. Sprejem in razvoj nacionalnih planov pa je ključno orodje za ukrepanje proti boleznim.

3 SKLEP

Države, ki so sprejele strategije oz. plane za obvladovanje demence, predstavljajo na svetovni ravni majhen odstotek. To pove, da je v ozaveščanje, razvoj in raziskave še vedno vložena premalo dela. Glede na večanje števila starejših in posledično oseb z demenco bodo socialnovarstveni in zdravstveni sistemi v državah v prihodnosti nosili glavno breme razvoja strategij za obvladovanje demence.

Demenca ne pozna državnih meja, zato po mojem mnenju pomenijo veliko spodbudo za ustvarjalce politike na področju demence smernice *Globalnega akcijskega načrta Svetovne zdravstvene organizacije kot odziv na demenco 2017-2025* (WHO, 2017), ki postavljajo standarde za vse države, ki strategije še nimajo pripravljene oz. podajajo standarde za razvoj že obstoječih strategij. Demenco državne politike zanemarjajo enako kot ostale teme, ki se tičejo starosti. Stanje miselnosti in kulture družbe, ki je prevladujoče, v veliki meri povečuje mladost in omalovažuje starost. Posledično to vpliva na sprejemanje strategij za obvladovanje demence, ki ji politika posveča premalo pozornosti.

Strategije za obvladovanje demence so si različne in to je njihova največja vrednost, saj tako prihaja do dobrih praks, ki se uveljavljajo v posameznih državah in jih nato lahko druge države prevzamejo. Nacionalne strategije se morajo nujno medsebojno dopolnjevati in povezovati, saj bomo samo tako dosegli dobre rezultate. Vsi mislimo, da vemo, kaj demenca je; ko pa doleti koga od bližnjih, spoznamo, da demence dejansko ne poznamo. In ravno zato morajo države nadaljevati politiko ozaveščanja ljudi o demenci in jih z novimi strategijami pripraviti na soočenje s to boleznijo.

Raziskava ima tudi določene omejitve. Prva je, da sem pregledal samo strategije, ki so dostopne v angleškem jeziku, druga, da pridobljeni dokumenti mogoče ne vsebujejo vseh podatkov, ki so navedeni v izvirni verziji, tretja omejitev je število strategij, saj sem primerjal med sabo aktualne strategije, ki pa so v nekaterih državah prva verzija, v nekaterih pa že druga ali tretja. Potrudil sem se, da sem primerjana področja poiskal tudi v samem besedilu strategij, ne samo po ključnih akcijskih usmeritvah, kar lahko privede do različnih rezultatov pri različnih avtorjih.

Vendar ne bi bilo prav, če bi se s strategijami trud na tem področju končal. V nadaljevanju čaka tema, ki se mi poraja ob moji raziskavi, to je implementacija strategij. Obdelati bi jo bilo potrebno s posebno raziskavo, s katero bi prišli do konkretnih rezultatov vpeljave vseh pobud iz teorije v prakso.

LITERATURA

Alzheimer's Disease International. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/dementia-plans> (09. februar 2019).

Alzheimer Scotland. *Scotland's National Dementia Strategy 2017 – 2020*. Dostopno na: <http://www.gov.scot/Resource/0052/00521773.pdf>. Pridobljeno: 26. april 2018.

- Bächle, M., Daurer, S., Judt, A., Mettler, T., (2018). Assistive technology for independent living with dementia: Stylized facts and research gaps. *Health Policy and Technology*, 7(1), 98-111.
- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., Arrighi, H.M., (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 3(7), 186-191.
- Chenoweth, B., Spencer, B., (1986). Dementia: The Experience of Family Caregivers. *The Gerontologist*, 26(3), 267-272.
- Council of Government, Luxembourg. *Final Report of the Steering Committee for the establishment of a national action plan "dementias"*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Luxembourg-unofficial-translation.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Danish Ministry of Health. *A Safe and Dignified Life with Dementia*. Dostopno na: http://sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2017/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens.ashx. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Department of Health. *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. Dostopno na: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Department of Health. *The Irish National Dementia Strategy*. Dostopno na: <https://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/12/30115-National-Dementia-Strategy-Eng.pdf> Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Department of Health. *National Framework for Action on Dementia 2015-2019*. Dostopno na: https://agedcare.health.gov.au/sites/default/files/documents/09_2015/national-framework-for-action-on-dementia-2015-2019.pdf. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Goodwin, J. S. (2017). Fear of Life Extension, *Journals of Gerontology. Medical Sciences*, 72(3), 353-354.
- Hellenic Republic, Ministry of foreign affairs. *National Action Plan for dementia – Alzheimer's disease*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/greece-national-plan-2016.pdf>. Pridobljeno: 03 februar 2019.
- Irwin, S. A., Shega, J. W., Sachs, G. A., (2018). The Importance of Palliative Care for Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(2), 235-237.
- Kavčič, V., Brezovar, S. (2015). *Umovadba za bistro možgane v poznih letih*. Dob pri Domžalah. Miš.
- Kogoj, A. (2009). Najpogostejše oblike demence. V: Mencej, M., (ur.). *Bolezni in sindromi v starosti 3*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije, str. 31-36.
- Ministry of social affairs and health. *National Memory Programme 2012-2020: Creating A "Memory-Friendly" Finland*. Dostopno na: http://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/02/Reports_2013_9_Memory_verkko.pdf. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Health, Republic of Indonesia. *National Strategy, Management of Alzheimer and Other Dementia Diseases: Towards Healthy and Productive Older Persons*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Indonesia.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Health, Israel. *Addressing Alzheimer's and Other Types of Dementia: Israeli National Strategy*. Dostopno na: https://www.health.gov.il/English/Topics/SeniorHealth/DEMENTIA/Pages/National_program.aspx. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Health, Italy. *National Dementia Strategy 2014*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/italy-english.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Health and Welfare, South Korea. *The 3rd National Dementia Plan: Living well with dementia in the community*. Dostopno na: https://www.nid.or.kr/info/dataroom_view.aspx?bid=144. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Public Health, State of Qatar. *Qatar National Dementia Plan 2018-2022*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Qatar-National-Dementia-Plan-Summary.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministry of Health, Mexico. *Action Plan Alzheimer's and other dementias*. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/mexico-english.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Ministrstvo za zdravje. *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_demence.pdf. Pridobljeno: 26. april 2018.

- MKB-10-AM, *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS.
- Nakanishi, M., Nakashima, T., Shindo, Y., Miyamoto, Y., Gove, D., Radbruch, L., Van Der Steen, J. T. (2015). An evaluation of palliative care contents in national dementia strategies in reference to the European Association for Palliative Care White paper. *International Psychogeriatrics*, 27(9), 1551-1561.
- Norwegian Ministry of Health and Care Services. *Dementia plan 2020, A More Dementia-friendly Society*. Dostopno na: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/dementia_-plan_2020_long.pdf. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Parliamentary Secretariat for Rights of Persons with Disability and Active Ageing. *Empowering Change, A National Strategy for Dementia in the Maltese Islands 2015-2023*. Dostopno na: https://activeageing.gov.mt/en/documents/book_english_book.pdf. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Pasquier, F. J. Neurol (1999). Early diagnosis of dementia: neuropsychology. *Journal of Neurology*, 246(1), 6-15.
- Parkinson, M. (2009). Former chat show host explains how fear of ageing affects care. *Nursing standard*, 23(37), 14-14.
- Patterson, C. (2018). *World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers*, London, UK: Alzheimer's Disease International, 16.
- Pichett, J., Bird, C., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Cowan, K., Clare, L., Comas-Herrera, A., Corner, L., Daley, S., Knapp, M., Lafortune, L., Livingston, G., Manthorpe, J., Marchant, N., Moriarty, J., Robinson, L., van Lynden, C., Windle, G., Woods, B., Gray, K., Walton, C. (2018). A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(7), 900-906.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia* 9 (1), 63-75.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: an Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London, UK: Alzheimer's Disease International, 68.
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost, Socialna gerontologija in gerontagogika*. Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti, Ljubljana.
- Smith, B. J., Ali, S. in Quach, H. (2014). Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: a national survey of Australians. *BMC Public Health*, 14:661.
- U.S. Department of Health and Human Services. *National Plan to Address Alzheimer's Disease: 2018 Update*. Dostopno na: <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/259581/NatPlan2018.pdf>. Pridobljeno: 03. februar 2019.
- Waldemar, G., Dubois, B., Emre, M., Georges, J., McKeith, G., Rossor, M., Scheltens, P., Tariska, P., Winblad, B. (2007). Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *European Journal of Neurology*, 14: e1-e26.
- Wortmann, M. (2012). Dementia: a global health priority – highlights from ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 4:40.
- Yaffe, K., Barnes, D. E. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol*, 10:819-28.
- WHO (2017) *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Geneva: World Health Organization.

Naslov avtorja:

Blaž Razvornik

blazrazvornik@hotmail.com