

Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacрта uz nadopune

Ninoslav Mimica¹, Marija Kušan Jukić¹, Paola Presečki¹, Morana Ivičić², Marijana Braš³, Ljiljana Vrbić⁴, Marina Boban⁵, Nela Pivac⁶, Peter Brinar⁷, Bjanka Vuksan Ćusa⁸, Fran Borovečki⁹, Nada Tomasović Mrčela¹⁰, Dinko Vitezić¹¹, Mira Fingler¹², Goran Šimić¹³, Vlasta Vučevac¹⁴, Veljko Đorđević¹⁵, Petar Bilić¹⁶, Nataša Klepac¹⁷, Vlado Jukić¹⁸, Slavka Galić¹⁹, Biserka Budigam²⁰, Igor Filipčić²¹, Domagoj Vidović²², Krasanka Glamuzina²³

¹Hrvatsko društvo za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi, HLZ

²Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest

³Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

⁴Hrvatska udruga socijalnih radnika

⁵Hrvatska udruga za neurointervencije u cerebrovaskularnim bolestima

⁶Hrvatsko društvo farmakologa

⁷Hrvatsko društvo umirovljenih liječnika, HLZ

⁸Hrvatsko društvo za biologijsku psihijatriju i psihofarmakoterapiju, HLZ

⁹Hrvatsko društvo za EEG i kliničku neurofiziologiju, HLZ

¹⁰Hrvatsko društvo za gerontologiju i gerijatriju, HLZ

¹¹Hrvatsko društvo za kliničku farmakologiju i terapiju, HLZ

¹²Hrvatsko društvo za liječenje boli, HLZ

¹³Hrvatsko društvo za neuroznanost

¹⁴Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu, HLZ

¹⁵Hrvatsko društvo za zaštitu i unapređenje mentalnog zdravlja, HLZ

¹⁶Hrvatsko katoličko liječničko društvo

¹⁷Hrvatsko neurološko društvo, HLZ

¹⁸Hrvatsko psihijatrijsko društvo

¹⁹Hrvatsko psihološko društvo

²⁰Sindikata umirovljenika Hrvatske

²¹Udruga „Zajedno“

²²Udruga za psihosocijalnu pomoć i rehabilitaciju „Zagreb“

²³Udruga za unapređenje kvalitete življenja „Medveščak“

Nadopunjena i ažurirana verzija teksta objavljenog u Neurologia Croatica 2014;63(Suppl. 2):159–167.

Prijedlog nacрта Hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti (AB) (2015.–2020.), nakon provedenih dviju javnih rasprava (na CROCAD-14 u Brelima 04.10.2014. i 6. hrvatskom psihijatrijskom kongresu u Zagrebu 10.10.2014.), te nakon što je dan na uvid i doradu predstavnicima stručnih društava i udruga, raspravljen je na sastanku koordinacije Hrvatske Alzheimer alijanse, predstavnika stručnih društava i udruga. Prijedlog strategije sada može biti usvojen i bit će temeljni dokument koji će omogućiti sustavan i zajednički pristup svih relevantnih dionika u rješavanju problema Alzheimerove bolesti, uz osiguravanje standarda zdravstvene zaštite i zbrinjavanja bolesnika s Alzheimerovom bolešću, te preventivnog djelovanja, posebice postavljanja rane dijagnoze bolesti. Prijedlog strategije sadržava

kratku i jasnu sliku postojećeg stanja – epidemiološke slike u Republici Hrvatskoj, kao i zdravstvene, socijalne i pravne zaštite osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, postojećih dokumenata i preporuka Svjetske zdravstvene organizacije i Europske unije. Jasno se ističe da su osobe oboljele od AB-a ranjiva skupina društva te, poštujući načelo orijentiranosti na pojedinca i njegove potrebe, postoji potreba za zalaganjem stručnjaka različitih profila na osiguravanju uvjeta za ostvarenje triju glavnih prioriteta strategije: 1. ranu dijagnozu bolesti, 2. dostupnost liječenja antidementivima te 3. uspostavi koordiniranog sustava potpore osobama koje boluju od Alzheimerove bolesti, njihovim obiteljima i njegovateljima u svrhu podizanja kvalitete njihova liječenja i zbrinjavanja. Pri tomu je potrebno istaknuti da su temeljna prava osoba oboljelih

od Alzheimerove bolesti polazni princip u ostvarenju navedenih prioriteta i ciljeva. Za ostvarenje triju navedenih prioriteta i pripadajućih glavnih ciljeva predviđene su aktivnosti u okviru deset strateških područja, pri čemu se prioritetnim područjem dugoročno smatra rana dijagnoza bolesti. Zatim slijede: dostupnost liječenja antidementivima i drugim psihofarmaceutima, potpora istraživačkom radu na području AB-a, izrada registra osoba oboljelih od AB-a, pristup socijalnim naknadama i uslugama, razvoj sustavne podrške obiteljima oboljelih, odnosno neformalnim njegovateljima, uravnoteženi regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje AB-a, kao i domova za starije i nemoćne osobe sa specijaliziranim smještajnim jedinicama dnevnog i cjelodnevnog boravka za osobe s Alzheimerovom demencijom, razvoj palijativne skrbi za osobe s demencijom te borba protiv stigme. Svako strateško područje sadržavat će nekoliko glavnih strateških aktivnosti i načina njihove provedbe, što će biti detaljnije razrađeno u okviru trogodišnjih programa provedbe na nacionalnoj razini. Dokument zastupa aktualnu europsku i međunarodnu politiku i sadržava poveznice s europskim i međunarodnim dokumentima takvoga karaktera te planira korištenje europskih i međunarodnih fondova za realizaciju barem dijela predviđenih strateških aktivnosti.

U izradu prijedloga strategije te napose praćenje provedbe strateških ciljeva kroz planove provedbe bit će uključeni navedeni zainteresirani dionici iz stručnih društava, udruga bolesnika i njegovatelja.

POLAZNE OSNOVE ZA IZRADU STRATEGIJE

Epidemiologija Alzheimerove bolesti. Broj stanovnika u Republici Hrvatskoj već dva desetljeća se smanjuje, ponajprije zbog negativnoga prirodnog priraštaja. Nadalje, prosječno očekivano trajanje života u Republici Hrvatskoj 2010. godine bilo je 73,5 godina za muškarce i 79,9 godina za žene, ili prosječno 76,6 godina (u EU-u je iznosilo 79,7 godina). Budući da je prosječno očekivano trajanje života u razdoblju 1960.–2010. godine u Republici Hrvatskoj ukupno povećano za 9,2 godine za muškarce i 10,9 godina za žene, jasno je da se radi o procesu demografskog starenja. Važan indikator starenja jest udio stanovnika starijih od 65 godina u ukupnom stanovništvu, koji je u Republici Hrvatskoj godine 2011. iznosio 17,7% (EU – 17,5%), a očekuje se da bi 2050. godine u Hrvatskoj moglo biti 26,2% ljudi starijih od 65 godina. S obzirom na podatke o incidenciji AB-a, prema kojima 5% osoba starijih od 65 godina ima demenciju, 10% starijih od 75 godina, a nakon 85. godine života, barem je 40 do 50% populacije u početnom stadiju AB-a, očekuje se znatan porast broja bolesnika s AB-om.

Prema podacima Međunarodnog udruženja za Alzheimerovu bolest (ADI – *Alzheimer's Disease International*) i Europskog udruženja za AB (*Alzheimer Europe*) za 2012. godinu, koji su uzeli u obzir podatke popisa stanovništva u našoj zemlji 2011. godine, procjena je da je tada u Republici Hrvatskoj od demencije bolovalo 80.864 osoba (1,89% našeg stanovništva). O njima se brinulo 202.164 osoba, uglavnom članova njihove obitelji

(u prosjeku 2,5 osobe po bolesniku). Procjena ukupnoga broja osoba na koje je djelovala demencija tako je iznosila 282.948, odnosno 6,63% našeg stanovništva. Potrebno je uzeti u obzir da je demencija progresivna i neizlječiva bolest koja brzo dovodi do gubitka samostalnosti oboljelih osoba te djeluje na njegovatelje dovodeći do fizičkog, psihičkog, emotivnog, ali i financijskog iscrpljenja.

Obveze Republike Hrvatske, koje proizlaze iz dokumenata EU-a i SZO-a. Sukladno prethodno navedenim najnovijim epidemiološkim podacima o broju osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, Svjetska zdravstvena organizacija (*World Health Organization/WHO*) proglasila je 2012. godine Alzheimerovu bolest svjetskim javnozdravstvenim prioritetom te predložila svim svojim članicama, pa tako i Hrvatskoj, da djeluju tj. da izrade ponajprije akcijske planove/nacionalne strategije za borbu protiv AB-a, jer će prema svemu sudeći AB u skoroj budućnosti postati sve veća i veća prijetnja čovječanstvu. Nadalje, u svibnju 2013. godine na zasjedanju 66. skupštine SZO-a usvojen je sveobuhvatni Akcijski plan za promicanje mentalnoga zdravlja za razdoblje od 2013. do 2020. godine, koji donosi niz preporuka za izradu nacionalnih strategija na područja mentalnoga zdravlja zemalja članica.

Godinu dana prije, na inicijativu Europskog udruženja za Alzheimerovu bolest i druge demencije (2010/2084(INI)), Europski je parlament usvojio 19. siječnja 2011. godine, 66 preporuka upućenih zemljama članicama EU-a, Vijeću i Europskoj komisiji glede interesa osoba koje boluju od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, odnosno ostalih neurodegenerativnih bolesti, a tiču se istraživanja, epidemiološke situacije u Europi, potreba starije populacije, žena u starijoj životnoj dobi, rane dijagnoze, dostupnosti liječenja, zbrinjavanja i potpore njegovateljima te stigme.

Preporuke su upućene poglavito predlagateljima zakona u zemljama članicama EU-a, ali ne samo njima, već i stručnim društvima i nevladinim udrugama s ciljem da se donesu nacionalne strategije, osmisle akcijski planovi, postave zakonski okviri za provođenje strateških ciljeva, pronađu financijska sredstva, potiče i uskladi suradnja između sudionika provedbe, te potiče socijalna inkluzija i pruža podrška osobama oboljelima od neurodegenerativnih bolesti, između kojih je navedena i Alzheimerova bolest.

Za sada u Republici Hrvatskoj nema još uvijek razrađene zajedničke strategije i akcijskih planova u borbi protiv AB-a i drugih demencija, ali uspostavljen je dijalog između predlagatelja zakona i stručnih društava.

Misija Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest (HUAB). Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest osnovana je prije 15 godina na inicijativu obitelji Dajčić i Šljivarić. Cilj osnivanja HUAB-a bio je pomoći obiteljima oboljelih podukom o samoj bolesti, te odnosu obitelji i okoline prema bolesniku, upoznati obitelj sa zdravstvenim i socijalnim pravima, educirati člana obitelji – njegovatelja o njezi i skrbi o bolesniku. Aktivnim radom Udruge provodila se senzibilizacija društva za rastući problem Alzheimerove bolesti te destigmatizacija

kontinuiranim radom na ispravljanju zablude o Alzheimerovoj bolesti iznošenjem suvremenih stavova i činjenica o bolesti. Kroz programe rada udruge provodila se edukacija obitelji, stručnog osoblja – zdravstvenih i socijalnih djelatnika, nastojalo se utjecati na izmjene zakonskih akata koji bi omogućili veću skrb o bolesniku (prijam oboljelih u Domove za starije i nemoćne, dobivanje ortopedskih pomagala, dobivanje statusa invalida), potom utjecati na odgovorne institucije radi stavljanja lijekova na „pozitivnu“ tj. A listu HZZO-a.

Aktivnost i prisutnost u medijima učinili su HUAB prepoznatljivim pa bi se članovi obitelji oboljelih nerijetko prije obratili za pomoć i savjet HUAB-u (SOS telefon) nego zdravstvenoj službi. Iz svega navedenog proizlazi misija HUAB-a, odnosno njezina osnovna svrha djelovanja, a to je proširiti znanja o AB-u, razjasniti zablude, destigmatizirati bolest, proširiti djelovanje na širu populaciju, djelovati na institucije zdravstva, socijalne skrbi, odnosno nametnuti Alzheimerovu bolest kao javnozdravstveni, socijalni i društveni prioritet.

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest punopravni je član Svjetske udruge za Alzheimerovu bolest (*Alzheimer's Disease International* – ADI) od 2006. godine te punopravni član Europske udruge za Alzheimerovu bolest (*Alzheimer Europe*) od 2012. godine. HUAB je također punopravni član Mediteranske Alzheimer alijanse (*Mediterranean Alzheimer Alliance* – MAA) od 2013. godine. Svjetsko i Europsko udruženje za AB usvojilo je niz povelja i deklaracija koje definiraju i usmjeravaju njihovo djelovanje, a time i djelovanje njihovih članica. Od dokumenata, u skladu s čijim odredbama HUAB djeluje, izdvajamo Globalnu povelju Svjetske udruge za Alzheimerovu bolest i Parišku povelju.

STRATEŠKI OKVIR

Osnovni pojmovi. Pojam demencije (lat. *de* – bez, *mens* – um) obuhvaća opće, uznapredovalo propadanje intelektualnih funkcija s čime se često susreću u svakodnevnoj praksi neurolozi, psihijatri, psiholozi, ali i liječnici obiteljske medicine. Najčešći uzrok demencije jest upravo Alzheimerova bolest. AB je neurodegenerativna, progresivna i neizlječiva bolest heterogene etiologije, koja vrlo rano dovodi u bolesnika do nemogućnosti obavljanja svakodневnih aktivnosti i do ovisnosti o pomoći drugih osoba. U uznapredovalom stadiju teške demencije bolesnik je u potpunosti ovisan o pomoći drugih osoba.

Zbog propadanja moždanih stanica, bolesnici gube kognitivne sposobnosti. Naglašen je gubitak pamćenja, gubitak orijentacije u vremenu i prostoru, nemogućnost izvođenja svakodnevних aktivnosti i radnji. Bolesnici imaju izražene osjećaje zbunjenosti, bespomoćnosti i izgubljenosti. Uzrok bolesti za sada je nepoznat. Procjenjuje se da genski čimbenici imaju visoki potencijalni utjecaj na razvoj AB-a. Postoje brojne studije koje su pokušale povezati Alzheimerovu bolest s negenskim čimbenicima rizika, a najveća se važnost pridaje starijoj životnoj dobi, utjecaju nižeg obrazovanja, traumi glave, ženskom spolu i izloženosti emocionalnom stresu, ali ni jedna studija nije

dokazala uzročno-posljedičnu vezu, već samo eventualnu supojavnost. Tri su glavne hipoteze nastanka Alzheimerove bolesti: kolinergična hipoteza, hipoteza amiloidne kaskade i τ -hipoteza; dok se u ostale hipoteze ubrajaju upalna hipoteza i hipoteza oksidacijskoga stresa.

Kao posljedica propadanja stanica mozga, u oboljelih dolazi do gubitka fizičkih, mentalnih i psihičkih funkcija, ovisno o tome koji je dio moždanih struktura pogođen bolešću. Osim progresivnošću, bolest je obilježena ireverzibilnošću, demencijom i somatskim komplikacijama, a od osobe do osobe razvija se različitim brzinom i intenzitetom. Prosječno razdoblje njezina razvoja jest osam do dvanaest godina (iako to može biti i tri, odnosno dvadeset godina). Razvoj bolesti dijeli se u tri osnovna stadija: rani, srednji i kasni. Granice između pojedinih stadija nisu oštre, kao što su i simptomi individualno vrlo različiti.

Na postojanje demencije upućuje pojava kognitivnih smetnji i otežanog obavljanja svakodневnih obveza, a budući da bolesnik često nije svjestan svojih smetnji, podatci se trebaju prikupljati od članova obitelji ili skrbnika. Simptomi koji upućuju na bolest jesu: *gubitak pamćenja, posebice za nedavne događaje (kratkotrajna memorija), zapuštanje vanjskog izgleda, poteškoće u učenju i zapamćivanju novih informacija, poteškoće u vremenskoj i prostornoj orijentaciji, u izvršavanju složenijih zadataka, poteškoće u računanju, poremećaj sposobnosti prosuđivanja, poremećaj govora i ponašanja (depresija, iznenadni nastupi bijesa, agresija, besciljno lutanje ...)*. Pojava jednog ili više simptoma je postupna te se, u pravilu, prati postupno napredovanje bolesti tijekom više mjeseci.

Karakter bolesti polako narušava svakodnevni život oboljelog, ali jednako snažno utječe i na život obitelji ili skrbnika. S obzirom na to da ne postoji mogućnost izlječenja, ono što se svakako može poduzeti jest rano prepoznavanje bolesti, odgoda kasnih stadija bolesti te prilagodba svakodnevnoг života. Da bi se to ostvarilo, potrebna je dobra informiranost o tijeku bolesti, početnim simptomima kao i postojećim mogućnostima skrbi, brige i usporavanja tijeka bolesti.

Svrha, glavni ciljevi i načela strategije. Svrha je strategije zajedničkim pristupom osigurati dostupnost pravodobne i rane dijagnoze te liječenja osobama oboljelima od AB-a u našoj zemlji, kao i osigurati uvjete za poboljšanje uvjeta njihova zbrinjavanja, inkluzije u društvo i destigmatizacije, posebice pružanjem pomoći obiteljima oboljelih u skrbi o oboljeloj osobi u okruženju vlastitoga doma.

U tom smislu, strategija je osnovni okvir koji pridonosi ostvarenju zacrtanih ciljeva, a koji je komplementaran Europskoj platformi za borbu protiv neurodegenerativnih bolesti i preporukama Svjetske zdravstvene organizacije kao i Svjetske i Europske udruge za Alzheimerovu bolest (ADI i *Alzheimer Europe*). U strategiji se daju osnovne smjernice u pojedinim strateškim područjima, koje će se razrađivati kroz trogodišnje programe provedbe, a koji će sadržavati mjere, nositelje i načine provedbe mjera, uz jasne kvantitativne pokazatelje. Ministarstvo zdravlja, potom Ministarstvo socijalne skrbi,

u suradnji s ostalim nadležnim tijelima državne uprave i drugim institucijama i organizacijama, bit će upoznati s Hrvatskom strategijom za borbu protiv Alzheimerove bolesti. Strateške programske aktivnosti usmjerit će se na tri prioriteta i glavne ciljeve:

- a) rana dijagnoza bolesti;
- b) dostupnost liječenja antidementivima te
- c) uspostava koordiniranog sustava potpore osobama koje boluju od Alzheimerove bolesti, njihovim obiteljima i njegovateljima u svrhu podizanja kvalitete njihova liječenja i zbrinjavanja.

Za ostvarenje triju navedenih prioriteta i pripadajućih glavnih ciljeva predviđene su aktivnosti u okviru **deset strateških područja**:

1. rana dijagnoza bolesti;
2. dostupnost liječenja antidementivima i drugim psihofarmacima;
3. potpora istraživačkom radu na području AB-a;
4. izrada registra osoba oboljelih od AB-a;
5. pristup socijalnim naknadama i uslugama;
6. razvoj sustavne podrške oboljelima od AB-a i obiteljima oboljelih, odnosno neformalnim njegovateljima;
7. uravnoteženi regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje AB-a;
8. uravnoteženi regionalni razvoj domova za starije i nemoćne osobe sa specijaliziranim smještajnim jedinicama za osobe s Alzheimerovom demencijom u dnevnim i cjelodnevnim boravcima;
9. razvoj palijativne skrbi o osobama s demencijom;
10. borba protiv stigme.

Načela koja je nužno poštivati u ostvarivanju ciljeva strategije i provedbi mjera i aktivnosti, a koja iz toga proizlaze jesu:

- interdisciplinarni i višedimenzionalni pristup rješavanju problema osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti;
- načelo nestigmatizacije;
- objektivnost u planiranju mjera na temelju što jasnijih pokazatelja;
- koordinacija i ravnopravno i sinergijsko sudjelovanje svih dionika u izradi i provedbi strategije;
- inovativni pristup te ispitivanje primjene inovativnih pristupa financiranju, uključujući sudjelovanje privatnog sektora te drugih financijskih instrumenata, premda bi za uspješnu provedbu te Strategije bilo važno osigurati sredstva financiranja iz Državnoga proračuna Republike Hrvatske, kao i sredstva strukturnih instrumenata kohezijske politike Europske unije, sredstva međunarodnih fondova te ostalih raspoloživih sredstava.

STRATEŠKA PODRUČJA U BORBI PROTIV AB-a

Rana dijagnoza AB-a. Rana dijagnoza Alzheimerove bolesti ključna je za pravodobni početak liječenja. Poteškoće u postavljanju rane dijagnoze nastaju jer simptomi

bolesti mogu oponašati kognitivne funkcije povezane s normalnim starenjem, kao što je primjerice usporenost mentalne obrade podataka. Znakovi upozorenja da se možda radi o Alzheimerovoj bolesti jesu gubitak kratkotrajnog pamćenja, poteškoće u obavljanju zadataka, pojava jezičnih problema, dezorijentiranost u vremenu i prostoru, problemi u prosuđivanju i/ili apstraktnom mišljenju, promjene raspoloženja i/ili promjene u ponašanju, promjene ličnosti i gubitak interesa za ranije aktivnosti i/ili inicijative. Važno je senzibilizirati stručno osoblje (kao što su liječnici obiteljske medicine, medicinske sestre koje rade u kućnoj njezi, gerontološke domaćice, fizioterapeuti, osoblje u Domovima za starije i nemoćne osobe, socijalne radnike itd.), koji dolaze u kontakt s osobama starije životne dobi, kako bi prepoznali rane simptome bolesti. Važno je provoditi kontinuiranu edukaciju s timovima liječnika obiteljske medicine u svrhu postavljanja rane dijagnoze AB-a, kao i provođenja liječenja bolesnika s AB-om u ordinaciji liječnika obiteljske medicine. Povezivanjem primarne zdravstvene zaštite sa stručnim timovima te interdisciplinarnim pristupom, liječenje i praćenje bolesnika s AB-om u krugu obitelji postalo bi uspješnije.

Testovi probira, kao što su Kratko ispitivanje mentalnoga statusa (*Mini Mental State Examination* – MMSE), test crtanja sata, testovi probira za blagi kognitivni poremećaj, kao što je primjerice, *Montreal Cognitive Assessment* – MoCA, mogu se primijeniti i biti vrlo indikativni. Ovisno o rezultatima testova probira neke će osobe trebati uputiti na daljnju dijagnostičku obradu. Danas postoje brojne i istančane dijagnostičke metode za otkrivanje oštećenja mozga i uzroka demencije, a mahom se radi o neuroimaging tehnikama, kao što su nuklearna magnetna rezonancija (MR) mozga, CT mozga, PET, SPECT, kojima se otkrivaju promjene u mozgu koje su u skladu s Alzheimerovom bolešću. Svakako je važno provesti ciljanu kognitivnu obradu.

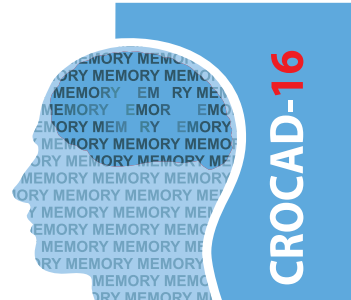
No, najveću važnost za otkrivanje bolesti i dalje ima heteroanamneza dobivena od članova obitelji, uz detaljan psihijatrijski, internistički i neurološki pregled. Laboratorijskim pretragama krvi (krvna slika, elektroliti, glukoza, jetreni enzimi, parametri bubrežne funkcije, hormoni štitnjače i nadbubrežne žlijezde, serološki testovi na sifilis i HIV, serumska koncentracija folata i vitamina B₁₂) mogu se diferencijalnodijagnostički otkriti potencijalno reverzibilni uzroci demencija. Pregledom cerebrospinalne tekućine mogu se otkriti upalni uzroci, a u novije vrijeme, iz likvora se određuju i biološki biljezi za Alzheimerovu bolest. Elektrofiziološke metode (EEG i kognitivni evocirani potencijali) su neinvazivne tehnike koje se također primjenjuju u dijagnostici. Napredovanje bolesti, odnosno stupanj kognitivnog oštećenja najčešće se kvantificira jednostavnim i brzim već spomenutim testom – MMSE. U okviru svega navedenoga, predlaže se za diferentne metode dijagnostike, kao što su određivanje bioloških biljega za AB i MR mozga, organizirati centraliziranu ambulantu.

Prepoznavanje ranih simptoma Alzheimerove bolesti i rana dijagnoza bolesti preduvjet su ranom

HRVATSKI KONGRES O ALZHEIMEROVOJ BOLESTI

s međunarodnim sudjelovanjem

CROATIAN CONGRESS ON ALZHEIMER'S DISEASE
with international participation



www.alzheimer2016.com

*Tučepi, Hrvatska/Croatia
Bluesun hotel Alga
5. - 9. listopada 2016.
October 5-9, 2016*

ORGANIZATORI / ORGANIZERS

HLZ, Hrvatsko društvo za Alzheimerovu bolest
i psihijatriju starije životne dobi

*CroMA, Croatian Society for Alzheimer's Disease
and Old Age Psychiatry*

Hrvatsko društvo za neuroznanost
Croatian Society for Neuroscience

INFORMACIJE O STRUČNOM PROGRAMU SCIENTIFIC PROGRAM INFORMATION

Prof. dr. sc. Ninoslav Mimica, prim. dr. med.

Klinika za psihijatriju Vrapče
University Psychiatric Hospital Vrapče

Bolnička cesta 32, HR-10090 Zagreb
tel /phone: +385 (0)1 3780 678
faks: + 385 (0)1 3780 622
e-mail: ninoslav.mimica@bolnica-vrapce.hr

INFORMACIJE O TEHNIČKOJ ORGANIZACIJI TECHNICAL ORGANIZATION INFORMATION

Kongresne obavijesti za sudionike, izlagače,
oglašivače i sponzore / *Congress information for
participants, exhibitors, advertisers, and sponsors:*

**Kongresni servis / Congressional Service
Studio Hrg d.o.o.**

Hrvatske bratske zajednice 4, HR-10000 Zagreb
tel/phone: +385 (0)1 6110 449, 6183 140
fax: +385 (0)1 6110 452
e-mail: kongres@studiohrg.hr
www.studiohrg.hr



početku liječenja. U tom smislu nužno je kontinuirano upoznavanje javnosti s problemima Alzheimerove bolesti i posljedicama, kako bi šira javnost bila educirana u prepoznavanju ranih simptoma i potrebe za stručnom liječničkom pomoći – što bi omogućilo pravodobnu dijagnozu i liječenje, a nakon toga i savjetovanje o prihvatanju bolesti i promjenama ponašanja koje se u osoba s AB-om razvijaju.

Dostupnost liječenja antidementivima i drugim psihofarmacima. AB je neizlječiva bolest, a napredovanje je neizbježno, unatoč primjeni lijekova čije djelovanje, iako nije izlječujuće već simptomatsko, u većini slučajeva pomaže u odgađanju početka ili usporavanju progresije AB-a. Za liječenje demencije uzrokovane Alzheimerovom bolešću Američka agencija za hranu i lijekove (*Food and Drug Administration* – FDA) odobrila je pet lijekova: četiri inhibitora AchE-a (takrin, donepezil, galantamin, rivastigmin) i memantin. Inhibitori AchE-a djeluju na način da povećavaju dostupnost neuroprijenosnika acetilkolina inhibicijom enzima acetilkolinesteraze (AchE) koji ga razgrađuje. Za razliku od navedenih lijekova, memantin je N-metil-D-aspartat (NMDA) receptorski antagonist koji blokadom NMDA-receptora ostvaruje protektivni učinak sprječavajući toksično oštećenje kolinergičnih neurona. Od inhibitora AchE-a, takrin se gotovo više i ne primjenjuje zbog nepovoljnog profila nuspojava i komplicirana režima primjene. U Hrvatskoj su registrirani donepezil, rivastigmin i memantin, i od nedavno se sva tri nalaze na dopunskoj listi Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje. Hrvatski algoritam farmakološkog liječenja oboljelih od AB-a definiran je 2006. godine, revidiran je 2010. te predstavljen 2011. godine. Prema smjernicama, donepezil je prvi izbor u liječenju blagog i umjerenog AB-a, a ukoliko se na njegovu primjenu ne dobije zadovoljavajući terapijski odgovor, drugi su izbor farmakoterapije rivastigmin ili galantamin. Ako se ponovno ne dobije zadovoljavajući odgovor na terapiju, preporučuje se memantin. U slučaju umjerenog do teškog AB-a smjernice kao lijek izbora navode memantin uz pojačanje donepezilom, napose u umjerenom demenciji. Istraživanja su pokazala da navedeni lijekovi usporavaju napredovanje bolesti i odgađaju gubitak neovisnosti te smještaj oboljelog u instituciju. Također smanjuju potrebu za dodatnim psihijatrijskim lijekovima kao što su antipsihotici i stabilizatori raspoloženja, koji u osoba starije životne dobi mogu imati ozbiljne nuspojave. Na taj način liječenje antidementivima ne smanjuje samo troškove zbrinjavanja oboljelog već, što je najvažnije, bitno utječe na kvalitetu života osobe s demencijom i njegove obitelji. U tu svrhu ključno bi bilo uvrštavanje četiriju antidementiva (donepezila, galantamina, rivastigmina i memantina) na osnovnu listu HZZO-a, budući da su navedeni lijekovi ključni za standardno farmakološko liječenje AB-a sukladno stručnim smjernicama koje uključuju farmakoekonomske principe koji vrijede za Republiku Hrvatsku.

Nadalje, osobe koje boluju od Alzheimerove demencije, u pojedinim fazama bolesti mogu patiti od

poremećaja raspoloženja, insomnije, mogu biti psihotične, delirantne ili/i očitovati poremećaje ponašanja u smislu agresivnosti i dezorganizirana ponašanja. Liječenje psihofarmacima, uz uvažavanje stručnih preporuka i pravila dobre kliničke prakse, a koje uključuje antipsihotike (posebice novije generacije), antidepressive, stabilizatore raspoloženja, hipnotike i anksiolitike te je poglavito usmjereno na pojedine simptome psihičkog poremećaja bolesnicima s AB-om, trebalo bi također postati dostupno osobama s AB-om kroz sustav obveznoga zdravstvenog osiguranja uz pomno praćenje nuspojave psihofarmaka.

Potpora istraživačkom radu na području AB-a.

Unatoč intenzivnom istraživačkom radu i brojnim kliničkim studijama više od deset godina, preciznije od 2003. godine, nije registriran ni jedan novi lijek za AB. S obzirom na rastući broj oboljelih od AB-a, poticanje istraživačkog rada na području AB-a, dostupnost sudjelovanja u kliničkim studijama način je za proširenje znanja o Alzheimerovoj bolesti što omogućuje nove načine liječenja AB-a. Svakako je važno poticati i sudjelovanje u stvaranju boljih uvjeta za temeljna neuroznanstvena istraživanja na području AB-a te se u tu svrhu predlaže osnivanje Zaklade za istraživanje Alzheimerove bolesti.

Izrada Registra osoba oboljelih od AB-a. U ovom trenutku u Hrvatskoj je nedostatna registracija utvrđenih dijagnosticiranih bolesnika s Alzheimerovom bolešću. U okviru djelatnosti Centra za zdravstvenu gerontologiju Nastavnoga zavoda za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“ – Referentnog centra Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske za zaštitu zdravlja starijih osoba, postoji Podregistar sustavno praćenih psihogerijatrijskih bolesnika oboljelih od AB-a koji se pojavljuje i kao vodeća i kao prateća dijagnoza. Implementacija sustavnoga praćenja pokazatelja putem CEZIH-a pod zaštićenim nazivom GeroS omogućila bi pravovaljanu evidenciju i praćenje bolesnika s AB-a kroz sustav zdravstvene skrbi. Slijedom navedenih dosadašnjih aktivnosti, izrada registra osoba oboljelih od AB-a provela bi se u koordinaciji s Referentnim centrom Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske za zaštitu zdravlja starijih osoba – Centar za zdravstvenu gerontologiju.

Budući da se simptomima bolesti ne prepoznaju ili pak smatraju uobičajenima i sukladnima fiziološkom procesu starenja, a što je štetno za oboljelu osobu, ali i za obitelj i društvo – postavljanje rane, pravovaljane dijagnoze ne samo da je važno za poduzimanje liječenja koje može modificirati tijek bolesti, nego je preduvjet za evidenciju osoba oboljelih od AB-a i vođenje Registra. U tom smislu nužna je trajna edukacija iz psihogerijatrije, a koja uključuje i doedukaciju o ranom prepoznavanju Alzheimerove bolesti za čiju je koordinaciju provedbe zadužen Referentni centar za zaštitu zdravlja starijih osoba – Centar za gerontologiju Nastavnog zavoda za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“.

Pristup socijalnim naknadama i uslugama.

Aktualno se pri ostvarivanju prava iz područja socijalnih naknada, odnosno pri ostvarivanju prava na dodatne usluge unutar sustava ne razlikuju bolesnici s Alzheim-

rovom bolešću od drugih osoba s invaliditetom. Štoviše, njihove specifične potrebe su neprepoznane, a time nedovoljne. Mislimo ponajprije na potrebe rehabilitacije i očuvanja kognitivnih kapaciteta, potom na potrebe za pomagalima (invalidska kolica), prepoznavanje stupnja invalidnosti, osiguravanje statusa njegovatelja za člana obitelji u okvirima zakonske regulative i sl. Naime, potrebe njegovatelja, koji se 24-satnim angažmanom oko bolesnika iscrpljuju u fizičkom, psihičkom, emotivnom i financijskom smislu, sustav ne prepoznaje i ne vrednuje.

Razvoj sustavne podrške oboljelima od AB-a i obiteljima oboljelih, odnosno neformalnim njegovateljima. Procjene pokazuju da u Hrvatskoj 98% osoba s Alzheimerovom bolešću živi u vlastitim domovima, gdje im članovi njihove obitelji pružaju skrb i negu prosječno dulje od sedam godina. Već u srednjoj fazi razvoja Alzheimerove bolesti obiteljski njegovatelji vezani su cjelodnevno uz oboljeloga. Član obitelji – njegovatelj, prisiljen je zanemariti svoj profesionalni i društveni život, svoj osobni život i 24 sata biti u službi bolesnika tijekom nekoliko godina. Savjeti liječnika, socijalnih službi i profesionalnih njegovatelja (koji povremeno pomažu oboljelima i njihovim obiteljima u njihovim domovima), nedostatni su obiteljskim njegovateljima u rješavanju mnogobrojnih problema s kojima se susreću, a među njima su najizrazitiji: 1. razumijevanje promjena u ponašanju osobe s AB-om; 2. usvajanje načina ponašanja i komuniciranja obiteljskih njegovatelja prema/s oboljelima; 3. razvoj vještina negovanja; 4. poznavanje i prepoznavanje zdravstvenih ili ponašajnih promjena koje zahtijevaju stručnu medicinsku pomoć; 5. poznavanje prava i mogućnosti dobivanja zdravstvene, socijalne, pravne i palijativne pomoći. Obitelj oboljele osobe nastoji se prilagoditi bolesti i njezinim posljedicama te zadržati dostojanstvo oboljele osobe, stoga je nužna edukacija obitelji kako se ponašati prema oboljelom, kako naučiti prepoznati neverbalne znakove koje oboljela osoba šalje. Obiteljskim njegovateljima za to je potreban niz informacija, znanja i personaliziranih savjeta koje, kao i u svijetu, dobivaju od svoje nacionalne udruge za Alzheimerovu bolest, a u nas Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest (trenutno u okviru njezinih volonterskih mogućnosti). Kako bi podrška oboljelima od Alzheimerove bolesti i njihovim obiteljskim njegovateljima prestala ovisiti o mogućnostima volontera, potrebno je Hrvatsku udругu za Alzheimerovu bolest institucionalizirati, primjerice njezinim prerastanjem u ustanovu ili zakladu, a čija bi zadaća bila između ostaloga:

- donošenje i implementacija Strategije pomoći obiteljskim njegovateljima (kraći naziv: Obiteljska strategija);
- razvoj i profesionalizacija postojećega Savjetovišta za članove obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti;
- informiranje i pomoć pri reguliranju prava i statusa oboljelih osoba;
- zalaganje za reguliranje prava i statusa obiteljskim njegovateljima;

- razvoj mreže Savjetovišta za članove obitelji oboljelih u većim gradovima Republike Hrvatske;
- savjetodavna i edukativna pomoć profesionalnim njegovateljima;
- profesionalna služba za pružanje savjeta putem SOS telefona;
- formiranje i koordinacija raznih servisa za pomoć obiteljskim njegovateljima tipa „pomoć u kući“;
- formiranje i koordinacija mobilnih timova za pomoć oboljelim osobama, kao i pružanje psihološke pomoći neformalnim obiteljskim njegovateljima;
- suradnja s mobilnim palijativnim timovima;
- razvoj informativne, edukativne i izdavačke djelatnosti;
- formiranje „Škole za njegovatelje“ – edukacija osoba za njegovatelje oboljelih od AB-a – program cjeloživotnog učenja, prekvalifikacije, stručno usavršavanje i omogućivanje zapošljavanja mladih ili dugogodišnje nezaposlenih osoba.

Obitelj svakoga kroničnog bolesnika, pa tako i onoga oboljelog od Alzheimerove bolesti, postaje „žrtva bolesti“ jer živi uz nesigurnost, strepnju, osjećaj nepravde, straha, tuge i ljutnje, a redovito i uz znatne financijske poteškoće. Kako im je zbog svega navedenoga potrebno stalno razumijevanje i prijateljsko savjetovanje, razumljivo je da se od osoba koje im to pružaju očekuje i stručnost i velika empatija.

Uravnoteženi regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje AB-a. Kako bismo ostvarili osnovni strateški cilj postavljanja rane dijagnoze AB-a nužno je, poštujući demografske i zemljopisne razlike u Republici Hrvatskoj, uskladiti i uravnotežiti regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje neurokognitivnih poremećaja u gradovima kao što su Rijeka, Split i Osijek, te Zagreb. Zamjetno je da se bolest ranije prepoznaje i liječi u sjeverozapadnim područjima naše zemlje gdje su i ostale prateće službe razvijenije. S obzirom na temeljno pravo osoba s demencijom na ravnopravnost i dostupnost specijaliziranih medicinskih službi nužan je ravnomjeran razvoj centara za dijagnozu bolesti i liječenje.

Uravnoteženi regionalni razvoj domova za starije i nemoćne osobe sa specijaliziranim smještajnim jedinicama za bolesnike oboljele od Alzheimerove bolesti u dnevnim i cjelodnevnim boravcima. Neravnomjernost u razvoju institucija za starije i nemoćne osobe ogleda se u regionalnoj zastupljenosti većeg broja domova za starije i nemoćne osobe u sjeverozapadnim dijelovima naše zemlje u odnosu na Slavoniju i Dalmaciju. Nadalje, još uvijek državni domovi za starije i nemoćne ne primaju na smještaj osobe koje boluju od demencije i pokretne su. Pravilnik o razvoju skrbi o starijim i nemoćnim osobama predvidio je razdoblje u kojemu su domovi dužni ustrojiti i organizirati specijalizirane jedinice za osobe s demencijama, što nameće potrebu za uspostavom koordiniranog tima za provođenje kontinuirane edukacije cjelokupnog osoblja u domovima, posebice u smislu usvajanja specifičnih komunikacijskih vještina

i nefarmakoloških metoda zbrinjavanja poremećaja u ponašanju osoba s demencijom prema principima individualiziranoga holističkog pristupa. Navedeni tip edukacije postao bi preduvjetom za zapošljavanje u domovima. Poštujući demografske i zemljopisne razlike u Republici Hrvatskoj, nužno je razvijati koncept zbrinjavanja u specijaliziranim smještajnim jedinicama za osobe s Alzheimerovom bolešću te u dnevnim i cjelodnevničkim boravcima. Navedeni koncept zbrinjavanja osoba s AB-om temelji se na iskustvima iz projekata gerontoloških centara unutar domova za starije prema tipu izvaninstitucijske skrbi o starijima.

Razvoj palijativne skrbi o osobama s demencijom. Skloni smo zaboraviti da je AB neizlječiva i time smrtonosna bolest. Potrebno je uzeti u obzir da 30 do 40% bolesnika koji trebaju palijativnu skrb u Republici Hrvatskoj boluje od neurodegenerativnih bolesti, između ostalih i Alzheimerove demencije. Njihove potrebe za palijativnom skrbi, uz zaštitu života do njegova prirodna završetka, specifične su i razlikuju se od potreba bolesnika, primjerice s tumorskim bolestima. U tu svrhu uputno je razvoj palijativne skrbi o osobama s demencijom temeljiti na Strateškom planu razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2013. do 2015. u smislu da se palijativni timovi educiraju u skladu s potrebama oboljelih od AB-a i njihovih obitelji. Postoji potreba za uravnoteženim regionalnim razvojem palijativne skrbi o osobama s demencijom u Republici Hrvatskoj.

Destigmatizacija. Rušenje predrasuda o bolesti, ublaživanje izolacije bolesnika i njegove obitelji (primjerice organiziranjem Alzheimer Café-a), pomoć obitelji u planiranju zbrinjavanja bolesnika, zaštite dostojanstva, sigurnosti, interesa i prava osoba s demencijom znači niz aktivnosti u kojima prepoznajemo predani rad volontera Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest važnih u dokidanju stigme bolesti. Kontinuirana edukacija članova obitelji, stručnoga osoblja i šire društvene zajednice, temelj je procesa destigmatizacije. Potrebno je ipak napomenuti, da kao i kod ostalih bolesti sa psihijatrijskim simptomima, proces destigmatizacije počinje u struč-

nim liječničkim, a napose psihijatrijskim i neurološkim krugovima. Život s Alzheimerovom bolešću te briga za osobe s demencijom ponajprije u krugu obitelji samo je jedan dio širega koncepta „Alzheimer u zajednici“.

ULOGA DIONIKA

U svrhu izrade zajedničke nacionalne strategije za borbu protiv AB-a pokazalo se najboljim i najučinkovitijim osnovati savez zainteresiranih grupacija, koji će konsenzusom usvojiti osnovni dokument. Hrvatsko društvo za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi Hrvatskoga liječničkog zbora i Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, kao osnivači, nastojali su u Hrvatsku Alzheimer alijansu (HAA) pridobiti što više članica. Javnom pozivu odazvala su se do sada 23 društva, odnosno udruge. Svaka članica Hrvatske Alzheimer alijanse imenovala je po jednog člana u radnu skupinu za izradu i kasnije praćenje provedbe Hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti.

ZAKLJUČAK

U vremenu i ekonomskim okolnostima u kojima živimo, prijedlog nacrtu Hrvatske strategije za borbu protiv Alzheimerove bolesti podastri je stručnim društvima, udrugama građana i svim zainteresiranim, pozvanima na javnu raspravu koju smo otvorili na Okruglom stolu u Brelima tijekom CROCAD-14, a nastavili u Zagrebu na 6. psihijatrijskom kongresu. Smion je to početak otvaranja dijaloga s dionicima Hrvatske Alzheimer alijanse i svim zainteresiranim grupacijama i pojedincima našega društva, kako bi se usvojila strategija temeljem koje će se moći otvoriti dijalog i s predlagateljima zakona i predstavnicima vlasti s ciljem implementacije strategije te ostvarivanja znatne koristi za osobe koje su oboljele od Alzheimerove demencije, odnosno za članove njihovih obitelji.

LITERATURA

Alzheimer's Disease International & World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

Dajčić M. (ur.). Bilten povodom 15 godina djelovanja Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest; 2014.

European initiative on Alzheimer's disease and other dementias 2010/2084(INI). Available at: [http://www.europarl.europa.eu/oeil/popups/fiche-procedure.do?lang=en&reference=2010/2084\(INI\)](http://www.europarl.europa.eu/oeil/popups/fiche-procedure.do?lang=en&reference=2010/2084(INI))

Alzheimerova bolest i druge demencije. Mimica N (ur.). Medix. 2012(listopad/studenj); 101/102:152–227.

Mimica N. Demencija i palijativna skrb. Neurologia

Croatica. 2011;60(3–4):119–24.

Mimica N, Klepac N. Person-oriented approach to people with dementia. U: Đorđević V, Braš M, Miličić D (ur.). Person in medicine and healthcare – from bench to bedside to community. Zagreb: Medicinska naklada; 2012:215–219.

Mimica N, Kušan Jukić M. Croatia. U: Dementia in Europe Yearbook 2013 – National policies covering the care and support of people with dementia and their carers. Including the Alzheimer Europe Annual report 2012. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2013:30–33.

Mimica N, Kušan Jukić M. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti (2015. – 2020.) – prijedlog nacrtu za prvu javnu raspravu. Neurologia Croatica. 2014;63(Suppl. 2):159–67.

Mimica N, Presečki P. Current treatment opti-

ons for people with Alzheimer's disease in Croatia. Chemico-Biological Interactions. 2010;187:409–10.

Pot AM, Petrea I. Bupa/ADI report: Improving dementia care worldwide: ideas and advices on developing and implementing a National Dementia Plan. London: Bupa/ADI; October 2013.

Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014. do 2016. Available at: http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Strateški_plan_razvoja_palijativne_skrbi_u_RH_za_razdoblje_2014-2016.pdf

Vitezić D, Mimica N. Smjernice primjene antide-mentivnih lijekova u liječenju Alzheimerove bolesti. U: Klinička farmakologija, drugo, promijenjeno i dopunjeno izdanje. Francetić I, Vitezić D (ur.). Zagreb: Medicinska naklada; 2014:456–461.

ADRESA ZA DOPISIVANJE

Prof. dr. sc. Ninoslav Mimica, prim. dr. med.
Klinika za psihijatriju Vrapče
Bolnička cesta 32, 10090 Zagreb
E-mail: ninoslav.mimica@bolnica-vrapce.hr
Telefon: +385 1 3780 678