

UNIVERZA V LJUBLJANI
EKONOMSKA FAKULTETA

MAGISTRSKO DELO

**EKONOMSKO BREME DEMENCE IN ALZHEIMERJEVE
BOLEZNI V SLOVENIJI S POUDARKOM NA STROŠKIH
NEFORMALNE NEGE**

Ljubljana, februar 2025

NATAŠA TROŠT

IZJAVA O AVTORSTVU

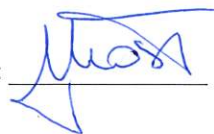
Podpisana Nataša Trošt, študentka Ekonomske fakultete Univerze v Ljubljani, avtorica predloženega dela z naslovom Ekonomsko breme demence in Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji s poudarkom na stroških neformalne nege, pripravljenega v sodelovanju s svetovalko izr. prof. dr. Petro Došenović Bonča in sosvetovalcem red. prof. dr. Jožetom Sambtom

IZJAVLJAM

1. da sem predloženo delo pripravila samostojno;
2. da je tiskana oblika predloženega dela istovetna njegovi elektronski obliki;
3. da je besedilo predloženega dela jezikovno korektno in tehnično pripravljeno v skladu z Navodili za izdelavo zaključnih nalog Ekonomske fakultete Univerze v Ljubljani, kar pomeni, da sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev oziroma avtoric, ki jih uporabljam oziroma navajam v besedilu, citirana oziroma povzeta v skladu z Navodili za izdelavo zaključnih nalog Ekonomske fakultete Univerze v Ljubljani;
4. da se zavedam, da je plagiatorstvo – predstavljanje tujih del (v pisni ali grafični obliki) kot mojih lastnih – kaznivo po Kazenskem zakoniku Republike Slovenije;
5. da se zavedam posledic, ki bi jih na osnovi predloženega dela dokazano plagiatorstvo lahko predstavljalo za moj status na Ekonomski fakulteti Univerze v Ljubljani v skladu z relevantnim pravilnikom;
6. da sem pridobila vsa potrebna dovoljenja za uporabo podatkov in avtorskih del v predloženem delu in jih v njem jasno označila;
7. da sem pri pripravi predloženega dela ravnala v skladu z etičnimi načeli in, kjer je to potrebno, za raziskavo pridobila soglasje etične komisije;
8. da soglašam, da se elektronska oblika predloženega dela uporabi za preverjanje podobnosti vsebine z drugimi deli s programsko opremo za preverjanje podobnosti vsebine, ki je povezana s študijskim informacijskim sistemom članice;
9. da na Univerzo v Ljubljani neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno prenašam pravico shranitve predloženega dela v elektronski obliki, pravico reproduciranja ter pravico dajanja predloženega dela na voljo javnosti na svetovnem spletu prek Repozitorija Univerze v Ljubljani;
10. da hkrati z objavo predloženega dela dovoljujem objavo svojih osebnih podatkov, ki so navedeni v njem in v tej izjavi;
11. da sem preverila verodostojnost informacij, ki izhajajo iz zapisov na podlagi uporabe orodij umetne inteligence.

V Ljubljani, dne 25.12.2025

Podpis študentke:



KAZALO

1	UVOD	1
2	DEMENCA IN ALZHEIMERJEVA BOLEZEN	5
2.1	Prevalenca demence in Alzheimerjeve bolezni v svetu, Evropi in Sloveniji....	8
2.2	Vpliv staranja prebivalstva na oceno pojavnosti demence in Alzheimerjeve bolezni v prihodnosti.....	16
2.3	Vpliv demence in Alzheimerjeve bolezni na kakovost življenja bolnika in negovalcev	21
3	EKONOMSKO BREME DEMENCE IN ALZHEIMERJEVE BOLEZNI.....	26
3.1	Opredelitev bremena demence in Alzheimerjeve bolezni ter tipologije stroškov	26
3.2	Pregled mednarodnih raziskav o bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege.....	29
3.3	Pregled raziskav o ekonomskem bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege v Sloveniji	37
3.4	Povzetek ugotovitev nekaterih mednarodnih in slovenskih raziskav o ekonomskem bremenu s poudarkom na stroških neformalne nege	41
4	ANALIZA EKONOMSKEGA BREMENA DEMENCE S POUDARKOM NA STROŠKIH NEFORMALNE NEGE ZA BOLNIKE V SLOVENIJI.....	43
4.1	Metodologija zbiranja podatkov in izračuna neposrednih stroškov bolezni.	43
4.2	Metodologija zbiranja podatkov in izračuna posrednih stroškov bolezni.....	46
4.3	Metodologija zbiranja podatkov in izračuna stroškov neformalne nege.....	47
5	REZULTATI EKONOMSKEGA BREMENA DEMENCE, VKLJUČNO Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO, S POUDARKOM NA STROŠKIH NEFORMALNE NEGE ZA BOLNIKE V SLOVENIJI.....	48
5.1	Rezultati izračuna neposrednih stroškov	48
5.2	Rezultati izračuna posrednih stroškov, nastalih na strani bolnika	58
5.3	Rezultati izračuna stroškov neformalne nege, nastalih na stani negovalca...	59
5.4	Ekonomsko breme bolezni ter primerjava stroškov neformalne nege s celokupnimi stroški bolezni in s podatki iz drugih držav.....	68
6	SKLEP.....	73
	LITERATURA IN VIRI	77
	PRILOGE.....	85

KAZALO TABEL

Tabela 1: Globalna prevalenca demence glede na spol in starostno skupino v letu 2019	9
Tabela 2: Prevalenca demence glede na različna geografska območja v letu 2019 po podatkih SZO	10
Tabela 3: Prevalenca demence glede na geografska območja v letu 2015 po podatkih Alzheimer Disease International	11
Tabela 4: Število obolelih za demenco glede na višino dohodka leta 2019 po podatkih SZO	12
Tabela 5: Skupna prevalenca demence in ločeno Alzheimerjeve bolezni glede na geografsko področje in starostno skupino glede na metaanalizo raziskav, objavljenih v obdobju med 1985 in 2019.....	12
Tabela 6: Skupna prevalenca demence in ločeno Alzheimerjeve bolezni glede na spol in starostno skupino glede na metaanalizo raziskav, objavljenih v obdobju med 1985 in 2019.....	13
Tabela 7: Prevalenca demence in število obolelih v Evropi	13
Tabela 8: Prevalenca demence glede na starost in spol v letu 2018	14
Tabela 9: Prevalenca demence po spolu in starostnih skupinah v obdobju 1993–2018	14
Tabela 10: Prevalenca demence v Sloveniji glede na spol in starostno skupino leta 2018 in projekcije za 2050 (v odstotkih)	15
Tabela 11: Ocena prevalence obolelih za demenco v Sloveniji leta 2018 in napoved prevalence za leto 2030.....	16
Tabela 12: Število starejših od 60 let, število obolelih za demenco ter izračunana rast obolelih v letu 2015 in napovedi za leti 2030 in 2050.....	17
Tabela 13: Število prebivalstva za EU-27 in Slovenijo med letoma 2019 in 2100	18
Tabela 14: Starost prebivalstva za EU-27 in Slovenijo med letoma 2019 in 2100.....	18
Tabela 15: Projekcija števila prebivalstva skupno in po starostnih razredih ter pričakovana življenjska doba po spolu za Slovenijo od 2020 do 2100	19
Tabela 16: Prevalenca bolezni leta 2018 ter ocena za leti 2025 in 2050	20
Tabela 17: Porazdelitev stroškov bolezni po kategorijah in regijah v letu 2019	30
Tabela 18: Porazdelitev stroškov bolezni glede na gospodarsko razvitost držav v letu 2019	30
Tabela 19: Povprečni neposredni zdravstveni in posredni stroški za demenco za obdobje od 2015 do 2017 in od 2015 do 2020	38
Tabela 20: Število prvih kurativnih obiskov z izbranimi diagnozami v ambulantni družinskega in splošnega zdravnika za obdobje med letoma 2019 in 2022	49
Tabela 21: Ocena števila ponovnih obiskov pri družinskem in splošnem zdravniku v obdobju med letoma 2019 in 2022	49
Tabela 22: Izračun stroškov na primarni ravni.....	50
Tabela 23: Število prvih obiskov po diagnozah na sekundarni zunajbolnišnični ravni po specialističnih dejavnostih med letoma 2019 in 2022	50

Tabela 24: Ocena števila ponovnih obiskov v specialistični dejavnosti	51
Tabela 25: Izračun stroškov v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti	52
Tabela 26: Stroški za hospitalizacije v obdobju med 2019 in 2022	53
Tabela 27: Število DDD in celotna vrednost izdanih zdravil po letih za obdobje med 2019 in 2022.....	53
Tabela 28: Skupni neposredni stroški bolezni v obdobju med 2019 in 2022.....	54
Tabela 29: Mesečna poraba neposrednih nezdravstvenih dodatnih storitev na bolnika....	55
Tabela 30: Letni ocenjeni neposredni nezdravstveni stroški po storitvah in skupaj v EUR.....	56
Tabela 31: Neposredni zdravstveni stroški obiskov na domu medicinske sestre.....	57
Tabela 32: Strošek zaradi odsotnosti z dela zaradi bolezni med letoma 2019 in 2022	58
Tabela 33: Strošek izgube neplačanega gospodinjanskega dela letno v EUR	59
Tabela 34: Demografski podatki o bolnikih in negovalcih	60
Tabela 35: Povprečna dnevna poraba časa za pomoč in nego bolnika zunaj delovnega časa	64
Tabela 36: Ocenjeni stroški neformalne nege na bolnika in ocenjeno populacijo 43.038 bolnikov v Sloveniji v letu 2019 ter glede na stopnjo bolezni.....	66
Tabela 37: Mesečna odsotnost negovalcev z dela	67
Tabela 38: Letni ocenjeni stroški negovalcev na bolnika in na populacijo bolnikov v Sloveniji leta 2019	67
Tabela 39: Skupni stroški neformalne nege na bolnika in ocenjeno populacijo bolnikov v letu 2019	68
Tabela 40: Ocenjeno ekonomsko breme demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v povprečju na bolnika ter na populacijo bolnikov v letu 2019 v EUR.....	69

KAZALO SLIK

Slika 1: Stopnje Alzheimerjeve bolezni	7
Slika 2: Projekcije števila obolelih za demenco glede na višino dohodka v obdobju od 2015 do 2050 po podatkih Alzheimer Disease International.....	11
Slika 3: Prevalenca bolezni in število obolelih leta 2018 ter ocena za leti 2025 in 2050 za Slovenijo.....	20
Slika 4: Z zdravjem povezana kakovost življenja glede na stopnjo bolezni, ocenjena s strani bolnikov in negovalcev	23
Slika 5: Vpliv stopnje bolezni na kakovost življenja negovalca glede na definirane dimenzije vpliva v vprašalniku WPAI.....	24
Slika 6: Ocena negovalcev za osem dimenzij zdravja prek vprašalnika SF-36 na začetku in po 12 mesecih	25
Slika 7: Frekvenčna porazdelitev bolnikov glede na starostno skupino.....	61
Slika 8: Frekvenčna porazdelitev negovalcev glede na starostno skupino.....	61

Slika 9: Starostna porazdelitev bolnikov glede na stopnjo bolezni.....	62
Slika 10: Delež prispevka negovalca k skupni negi bolnika v odstotkih	63
Slika 11: Poraba časa za pomoč bolniku dnevno v urah glede na stopnjo bolezni	63
Slika 12: Struktura dnevnih opravil (v odstotkih) glede na stopnjo bolezni	65
Slika 13: Povprečno ekonomsko breme bolezni in stroški po kategorijah za povprečnega bolnika in glede na stopnjo bolezni v EUR.....	70
Slika 14: Struktura stroškov v povprečju na bolnika in glede na stopnjo bolezni	71

PRILOGE

Priloga 1: Vprašalnik RUD	1
Priloga 2: Pregled in povzetek nekaterih raziskav o bremenu bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege	7

SEZNAM KRATIC

angl. – angleško

ADL – (angl. Activities of Daily Living); temeljna ali osnovna dnevna opravila

ATC – (angl. Anatomical Therapeutic Chemical classification); anatomsko terapevtsko
kemijska klasifikacija

BDP – bruto domači proizvod

BOLOB – zbirka podatkov o bolnišničnih obravnavah

COVID-19 – (angl. coronavirus disease 2019); koronavirusna bolezen 2019

DALY – (angl. Disability Adjusted Life Year); leta življenja, prilagojena nezmožnosti

DDD – definiran dnevni odmerek

EDAD – (angl. Survey on Disabilities, Autonomy and Dependency);

EQ-5D – (angl. EuroQol 5-Dimension Health Questionnaire); vprašalnik za oceno kakovosti
življenja v petih dimenzijah – vprašalnik EQ-5D

EU-15 – 15 držav Evropske unije

EU-27 – 27 držav Evropske unije

IADL – (angl. Instrumental Activities of Daily Living); podporna dnevna opravila

NIJZ3 – zbirka podatkov o začasni odsotnosti z dela

MKB-10 – Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov, deseta
revizija

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje

NS – (angl. statistically non-significant); statistično neznčilno

OECD – (angl. Organisation for Economic Co-operation and Development); Organizacija
za gospodarsko sodelovanje in razvoj

PKM – pariteta kupne moči

RUD – (angl. Resource Utility in Dementia); vprašalnik o uporabi virov pri demenci

RUD Lite – (angl. Resource Utility in Dementia); modificiran vprašalnik o uporabi virov pri demenci

SF-36 – (angl. Short form (36) Health Survey); splošni večdimenzijski kratki vprašalnik za merjenje kakovosti življenja

SHARE – (angl. Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe); Raziskava o zdravju, procesu staranja in upokojevanju v Evropi

SPP – skupine primerljivih primerov

SURS – Statistični urad Republike Slovenije

SZO – Svetovna zdravstvena organizacija

USD – ameriški dolar

WPAI – (angl. Work Productivity and Activity Impairment); omejitev produktivnosti pri delu in aktivnosti

YDL – (angl. Years Lived with Disability); vsota let, preživetih z invalidnostjo

YLL – (angl. Years of Life Lost); izgubljena leta zaradi prezgodnje smrti

ZBI – (angl. Zarit Burden Interview); Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov

ZPIZ – Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije

ZUBSTAT – zunajbolnišnična zdravstvena statistika NIJZ

ZZZS – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

1 UVOD

Demenca predstavlja skupek simptomov, povezanih z zmanjšano kognitivno funkcijo posameznika, ki se izraža kot izgubljanje spomina, težave z mišljenjem, orientacijo, razumevanjem, opravljanjem učnih in računskih operacij, pa tudi kot težave pri izražanju in presoji. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja do 75 % vseh primerov demenc (Qiu in drugi, 2009, str. 111). Pri osebah z napredovano obliko bolezni napreduje poleg kognitivne tudi telesna oslabelelost, zaradi česar v poznejši fazi bolezni nujno potrebujejo pomoč in oskrbo drugih oseb. Bolezen zato poleg bolnikov prizadene tudi vse, ki zanje skrbijo. Za bolnika z demenco ali Alzheimerjevo boleznijo v povprečju skrbijo vsaj trije negovalci, kar dodatno obremenjuje družbo kot celoto (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 11).

Po ocenah Svetovne zdravstvene organizacije (v nadaljevanju SZO) za demenco in Alzheimerjevo boleznijo na svetu oboleva okrog 50 milijonov ljudi, od tega 10 milijonov v Evropi. Napovedi kažejo, da se bo število obolelih do leta 2050 skoraj podvojilo (Georges in drugi, 2020). Po podatkih neprofitne organizacije Alzheimer Disease International so že leta 2015 globalni letni stroški za demenco znašali 818 milijard dolarjev (v nadaljevanju USD) oziroma 779 milijard EUR in predstavljali 1,1 % svetovnega bruto domačega proizvoda (v nadaljevanju BDP). Ob pričakovanem povečanju števila obolelih je zato logično pričakovati tudi rast stroškov – do leta 2030 naj bi narasli že na več kot 2.000 milijard USD oziroma 1.900 milijard EUR (Prince in drugi, 2015).

Raziskave o ekonomskem bremenu bolezni ocenjujejo različne vidike posamezne bolezni in njenega vpliva na zdravstvene izdatke in zdravstveni sistem v državi ter vpliv na celotno družbo (Jo, 2014). Raziskave na področju demence in Alzheimerjeve bolezni najpogosteje vključujejo poleg neposrednih in posrednih stroškov bolezni tudi stroške neformalne nege, ki predstavljajo neplačan čas, ki ga negovalci namenijo negi in oskrbi bolnika. Pri razmejitvi stroškov neformalne nege od ostalih vrst stroškov je treba paziti, da neformalna nega lahko predstavlja tudi izgube produktivnosti in s tem posredne stroške, če imajo negovalci zaradi nege na primer skrajšan delovni čas ali so bolniško odsotnosti (Luengo-Fernandez in drugi, 2011). V celokupni strukturi stroškov stroški neformalne nege predstavljajo večinski delež, saj lahko znašajo tudi več kot 90 % celotnih stroškov te bolezni (Darba in drugi, 2015). Med neposrednimi stroški prevladujejo socialni, ki vključujejo stroške za oskrbo bolnikov v različnih socialnih institucijah, stroške oskrbe s hrano, socialnih delavcev, formalnih negovalcev. Posredni stroški, povezani z izgubo produktivnosti pri plačanem delu in umrljivostjo, so najnižji, saj večina bolnikov zboli po 65. letu starosti in je zato vpliv na posredne stroške najmanjši (Luengo-Fernandez in drugi, 2011). Bolezen vpliva tudi na neplačano delo, saj se zmanjšuje sposobnost bolnikov za opravljanje gospodinjskih opravil, varstvo vnukov in podobno. Z napredovanjem bolezni se izguba produktivnosti pri bolnikih tako preusmeri na segment neplačanega dela, saj starejše osebe večino svojega produktivnega časa preživijo zunaj formalnega trga dela (Fox in drugi, 2024).

Po podatkih Alzheimer Europe je bilo v letu 2018 v Sloveniji okrog 30.000 bolnikov z demenco, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, zanje pa je skrbelo približno 100.000 negovalcev (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 11). Do leta 2050 naj bi število bolnikov naraslo na skoraj 85.000 (Nichols in drugi, 2022). Neposredni zdravstveni stroški in posredni stroški zaradi demence v Sloveniji so med letoma 2015 in 2020 v povprečju znašali 11 milijonov EUR letno in presegali 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo (Sedlak in drugi, 2024). Ob predpostavki, da naj bi se socialno-ekonomski stroški v obdobju med 2019 in 2030 zaradi pričakovane prevalece bolezni in povečanja cen storitev lahko celo podvojili (WHO, 2021, str. 53), lahko pričakujemo podoben trend rasti tudi v Sloveniji.

Demenca, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, predstavlja veliko breme za vse zdravstvene in socialne sisteme, dodatno pa močno vpliva na kakovost življenja bolnikov in družin/svojcev bolnikov, ki bolniku nudijo neplačano nego (Luengo-Fernandez in drugi, 2011). Z napovedjo povečanja števila bolnikov z demenco bo ta bolezen predstavljala še dodatno obremenitev za že tako zelo omejena sredstva v zdravstveni blagajni, zato bi ovrednotenje celokupnih stroškov bolezni lahko pomagalo pri pripravi ustreznih strategij ukrepanja na tem področju.

Demenca ima velik ekonomski vpliv na zdravstveni sistem in sistem socialne oskrbe, zato je pomembno pri oceni bremena bolezni upoštevati poleg neposrednih zdravstvenih in nezdravstvenih stroškov tudi posredne stroške iz naslova izgub produktivnosti ter stroške neformalne nege. Podatki o oceni stroškov bolezni za Slovenijo so omejeni. Sedlak in drugi (2024) so za obdobje med 2015 in 2020 ocenili neposredne zdravstvene in del posrednih stroškov, niso pa vključili podatkov o strošku zagotavljanja neformalne nege s strani negovalca. Stroške neformalne nege so prvič bolj natančno ocenili Županič in drugi (2022). Odvisno od uporabljene metode izračuna naj bi mesečno na osebo znašali od 1.037 do 3.369 EUR ter predstavljali 85 % delež vseh stroškov, povezanih z boleznijo.

Namen magistrskega dela je opredeliti stroške, povezane z demenco, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v Sloveniji, s poudarkom na ovrednotenju stroškov, povezanih z neformalno nego bolnikov. Namen raziskave je torej oceniti stroške neformalne nege in ovrednotiti delež stroškov neformalne nege glede na celokupne stroške, povezane z demenco/Alzheimerjevo boleznijo, za vse bolnike in na posameznega bolnika na letni ravni ter jih primerjati s podatki drugih držav. Na ta način bomo lahko pokazali, da stroški neformalne nege bolnikov z demenco in Alzheimerjevo boleznijo tudi v Sloveniji predstavljajo večinski delež v oceni bremena bolezni in jih je zato nujno treba upoštevati pri oceni celokupnega bremena bolezni.

Za uresničitev namena magistrskega dela si zastavljamo več ciljev. Najprej proučimo značilnosti demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo. To omogoči boljše razumevanje razporeditve stroškov po kategorijah ter analizo vpliva napredovanja bolezni na stroške. Nato izvedemo pregled literature o epidemiologiji bolezni, vplivu staranja prebivalstva na prevalenco, bremenu bolezni in projekcijah za prihodnost, s posebnim poudarkom na

stroških neformalne nege. Pri tem proučimo globalno razpoložljive podatke o bremenu bolezni ter že objavljene podatke za Slovenijo. Na podlagi pregledane literature in dostopnih podatkov določimo ustrezno metodologijo za zbiranje in analizo podatkov v empiričnem delu raziskave. Za oceno stroškov neformalne nege pridobimo podatke z anketiranjem negovalcev bolnikov z demenco. Podatki o neposrednih stroških pa so večinoma črpani iz podatkovnih baz Nacionalnega inštituta za javno zdravje (v nadaljevanju NIJZ), Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju ZZZS) ter drugih relevantnih virov. Zbrani podatki omogočijo izračun ocene bremena demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v Sloveniji, s posebnim poudarkom na stroških neformalne nege. V raziskavi se osredotočimo na odgovore na dve ključni raziskovalni vprašanji:

1. Koliko znašajo stroški neformalne nege bolnikov z demenco/Alzheimerjevo boleznijo v Sloveniji?
2. Kakšno vlogo ima neformalna nega v celotnem ekonomskem bremenu demence/Alzheimerjeve bolezni?

Pri pripravi magistrskega dela uporabimo različne metode dela. Najprej proučimo izbrano literaturo s tega področja ter pripravimo analizo in sintezo ugotovitev o ekonomskem bremenu demence/Alzheimerjeve bolezni v različnih državah. S pomočjo podatkov iz raziskav lahko nato ocenimo delež neposrednih in posrednih stroškov ter stroškov neformalne nege med celokupnimi stroški bolezni. Pripravimo tudi analizo obolevnosti za demenco in Alzheimerjevo boleznijo ter prikažemo ekonomsko breme bolezni za Slovenijo. Za oceno neformalnih stroškov za bolnike v Sloveniji pridobimo oceno ur, ki jih negovalci porabijo za nego in nadzor bolnika z demenco/Alzheimerjevo boleznijo. Čas, ki ga negovalci porabijo za bolnika, ocenimo s pomočjo vprašalnika o uporabi virov pri demenci (angl. Resource Utility in Dementia, v nadaljevanju vprašalnik RUD), ki se zelo pogosto uporablja v ta namen in je že validiran za uporabo tudi v slovenskem jeziku in je prikazan v prilogi 1. Namenjen je zbiranju podatkov neinstitutualiziranih bolnikov in njihovih negovalcev. Vprašalnik omogoča oceno časa, ki ga negovalci porabijo na treh definiranih področjih nege bolnika z demenco/Alzheimerjevo boleznijo: čas, potreben za opravljanje temeljnih dnevnih opravil (osebna nega; angl. activities of daily living – ADL), čas za opravljanje podpornih dnevnih opravil (podporna oskrba; angl. instrumental activities of daily living – IADL) in čas, potreben za nadzor bolnika. Po kvantifikaciji porabljenega časa za posamezno kategorijo neformalne nege pri povprečnem bolniku oceno stroška pridobimo z ovrednotenjem z urno postavko za neplačano gospodinjsko delo. Ta izračun omogoči oceno neformalnih stroškov dela negovalcev v segmentu neplačanega dela za bolnike z demenco/Alzheimerjevo boleznijo v Sloveniji. Poleg tega s pomočjo vprašalnika RUD zberemo podatke o odsotnosti negovalcev z delovnega mesta zaradi nege in oskrbe bolnikov. Ta vidik izgubljene produktivnosti ovrednotimo z uporabo povprečnih stroškov dela na uro in vključimo v skupno oceno stroškov neformalne nege kot stroške neformalne nege, ki izvirajo iz izgube plačanega dela. Za oceno neposrednih stroškov uporabimo podatke iz podatkovnih baz NIJZ (za zdravstvene stroške) in podatke, pridobljene z vprašalnikom RUD

(nezdravstvene stroške), ter jih ovrednotimo s cenami storitev iz objavljenih cenikov storitev ZZZS in dobaviteljev nezdravstvenih storitev. Za čim bolj celovito oceno bremena bolezni upoštevamo tudi posredne stroške, ki izhajajo iz izgube produktivnosti bolnika pri plačanem in neplačanem delu ter izgubljenega dohodka zaradi nezmožnosti za delo. Na podlagi ocene skupnih stroškov bolezni izračunamo delež neformalnih stroškov nege v primerjavi s celotnimi stroški bolezni ter te podatke primerjamo z ugotovitvami iz drugih držav.

Podatke z vprašalnikom RUD pridobimo s pomočjo individualnih intervjujev z negovalci bolnikov, ki so člani društva Spominčica ali zaradi zdravljenja demence bolezni obiskujejo Center za kognitivne motnje Univerzitetnega centra Ljubljana. Raziskava je prijavljena komisiji za medicinsko etiko Ministrstva za zdravje s soglasjem št. 0120-330/2021/3 za izvajanje anketiranja in na ta način zagotavlja skladnost z Zakonom o izvajanju raziskav z bolniki/laično javnostjo.

Po uvodnem poglavju in predstavitvi namena, ciljev, raziskovalnih vprašanj in metod magistrskega dela v drugem poglavju opredelimo demenco in Alzheimerjevo bolezen, opišemo najpogostejše vzroke za nastanek in tipične simptome bolezni. Podrobneje opišemo različne stopnje bolezni in njihove simptome, da bi poglobljeno razumeli problematiko in vpliv te progresivne bolezni na družbo. Nadalje obravnavamo prevalenco bolezni na svetovni, evropski in nacionalni ravni ter vpliv staranja prebivalstva na pričakovano prevalenco v prihodnosti. V nadaljevanju opišemo vpliv demence in Alzheimerjeve bolezni na kakovost življenja bolnikov in njihovih negovalcev.

V tretjem poglavju pojasnimo pomen in pristope ocenjevanja ekonomskega bremena bolezni ter razdelimo stroške na tipične kategorije, skladne s specifičnimi vplivi demence in Alzheimerjeve bolezni. Predstavimo pregled izbranih mednarodnih in slovenskih raziskav, ki so ocenjevale ekonomsko breme bolezni, s poudarkom na stroških neformalne nege.

Četrto poglavje je namenjeno pregledu metodologije zbiranja podatkov in analizi zbranih podatkov za oceno neposrednih zdravstvenih in nezdravstvenih stroškov, posrednih stroškov in stroškov neformalne nege. Metodologija obsega razlago načina zbiranja podatkov ter načina vrednotenja stroškov po posameznih tipih stroškov.

V petem poglavju predstavimo rezultate ocene stroškov po posameznih stroškovnih kategorijah ter ocenimo ekonomsko breme bolezni za posameznega bolnika in celotno populacijo bolnikov v Sloveniji za leto 2019, s posebnim poudarkom na stroških neformalne nege. Dobljene rezultate primerjamo z rezultati nekaterih mednarodnih in slovenskih raziskav. V sklepnem delu poglavja strnemo ključne ugotovitve magistrskega dela, navedemo prednosti in morebitne pomanjkljivosti izvedene analize ter preverimo doseganje zastavljenih ciljev in namena magistrskega dela.

2 DEMENCA IN ALZHEIMERJEVA BOLEZEN

Demenca je kronična nevrodegenerativna napredujoča bolezen in predstavlja skupek simptomov, za katerega je značilen kognitivni upad. Prizadetost kognitivnih funkcij se lahko izrazi kot motnja mišljenja, orientacije, razumevanja, upad učnih in računskih sposobnosti, sposobnosti govora in presoje, ki bolnika ovirajo pri vsakodnevnih aktivnostih, in omejuje sposobnost obvladovanja vsakodnevnega življenja (Kejžar in Jenko, 2020, str. 79). Pridruženo je lahko tudi poslabšanje čustvenega nadzora, socialnega vedenja ali motivacije (Dening in Sandilyan, 2015, str. 37).

Simptomi bolezni se pojavijo zaradi izgube povezav, okvar ali odmrtja možganskih celic, ki je pri bolnikih z demenco večje kot pri naravnem procesu staranja (National Institute of Health, brez datuma). Simptomi bolezni se med posamezniki razlikujejo in lahko vključujejo (Black, 2017, str. 51; Kejžar in Jenko, 2020, str. 84–85):

- izgubo kratkoročnega in dolgoročnega spomina, ki moti vsakodnevno življenje,
- težave pri govoru, ki se lahko izrazijo kot iskanje besed, težko sledenje pogovoru, težave z branjem, ponavljanjem istih vprašanj,
- iskanje, izgubljanje in prestavljanje predmetov ter postavljanje teh na napačna in nenavadna mesta,
- upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije, kar se izraža kot težave pri načrtovanju in reševanju problemov, težko odločanje in sprejemanje nepravilnih odločitev,
- pojav težav pri opravljanju vsakodnevnih rutinskih opravil in delanje napak pri znanih nalogah,
- pojav težav pri krajevni in časovni orientaciji, ki se kažejo kot izgubljanje v novem ali že poznanem okolju, ter pozabljanje datumov in časovnih dogodkov,
- osebnostne in vedenjske spremembe, sprememba razpoloženja, pojav zmedenosti, sumničavosti, potrnosti, hitro vznemirjenje, lahko tudi pojav agresije,
- spremembe čustvovanja in razpoloženja, ki so vidne kot izguba motivacije, pasivno vedenje, izguba zanimanja za prej zanimive stvari, čustvena nihanja brez razloga, pojav neustreznih čustvovanj glede na situacijo,
- zapiranje vase in izogibanje družbi.

Glede na vzrok, znake in potek bolezni ločimo več različnih oblik demence. Med njimi so najpogostejše oblike (Dening in Sandilyan, 2015, str. 38–39; Kejžar in Jenko, 2020, str. 96–104):

- Alzheimerjeva demenca (najpogostejša oblika demence),
- vaskularna demenca (druga najpogostejša oblika) nastane kot posledica obolenja možganskih žil, kar povzroči zmanjšano funkcijo ali propad živčnih celic,

- demenca z Lewyjevimimi telesci, ki jo povzroči nalaganje beljakovin znotraj živčnih celic oziroma nastanek t. i. Lewyjevih telesc, ki prekinajo normalno delovanje živčnih celic v možganih in povzročijo njihov propad,
- frontotemporalna demenca nastane zaradi okvare v čelnem (frontalnem) ali senčnem (temporalnem) režnju možganov,
- mešana demenca je kombinacija več tipov demence, najpogostejše Alzheimerjeve in vaskularne demence.

Najpogostejši dejavniki tveganja, ki povečajo verjetnost za pojav demence, so (Dening in Sandiylan, 2015, str. 40–41; Kejžar in Jenko, 2020, str. 92):

- starost – največji dejavnik za pojav demence, saj se med starostjo 65–85 let incidenca in prevalenca pojavnosti vsakih pet let podvoji, v 9 % pa se lahko demenca pojavi že pri mlajših osebah; incidenca se močno poveča po 80. letu starosti, saj je več kot 90 % oseb z demenco starejših kot 85 let,
- spol – bolezen prizadene več žensk kot moških, mogoče tudi zaradi daljše življenjske dobe,
- genski dejavniki – razvoj demence, predvsem Alzheimerjeve, povezujejo z vsaj 20 različnimi geni,
- depresija – lahko med prvimi znaki bolezni, tudi pred pojavom pomanjkljivosti na kognitivnem področju,
- Downov sindrom – prisotnost več kopij gena, ki povzroča kopičenje amiloida v nevronih in s tem pojavnost Alzheimerjeve bolezni,
- vaskularni dejavniki tveganja, kot na primer povišan krvni tlak (dejavnik tveganja za nastanek možganske kapi, ki lahko ima za posledico vaskularno demenco),
- sladkorna bolezen – zaradi škodljivega učinka glukoze na možgane in periferno žilje,
- možganska kap – največji posamezni dejavnik za razvoj vaskularne in lahko tudi Alzheimerjeve bolezni,
- bolezni srca – srčno popuščanje in atrijska fibrilacija,
- dejavniki tveganja, povezani z načinom življenja:
 - kajenje zaradi vpliva na stanje žil v možganih,
 - alkohol zaradi pojava z alkoholom pogojene demence in vaskularne demence,
 - premalo gibanja ter mentalne in socialne stimulacije,
 - stopnja izobrazbe, manj izobraženi ljudje naj bi imeli manj nevronske rezerve in bi lahko zato prej razvili simptome bolezni.

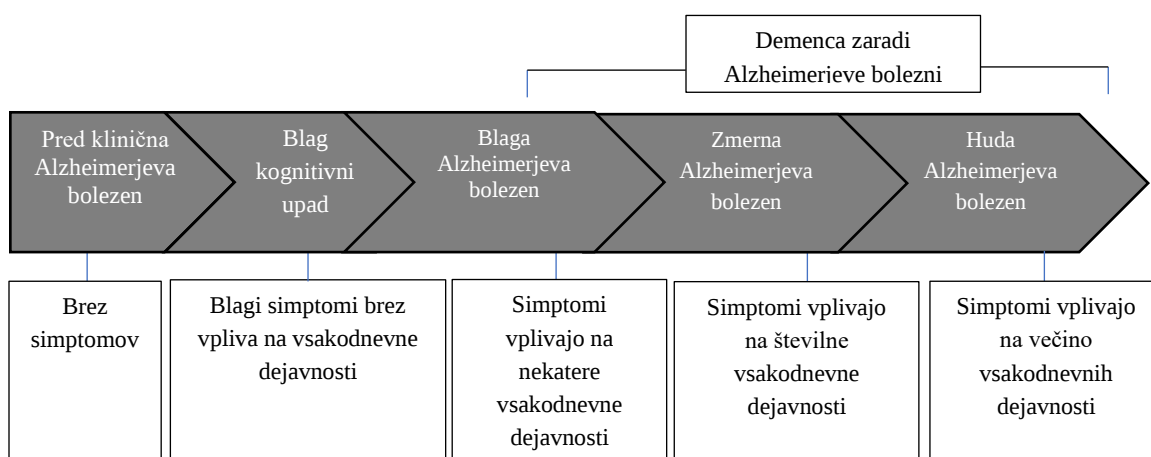
Kot omenjeno, je najpogostejša oblika demence Alzheimerjeva bolezen, saj predstavlja do 75 % vseh primerov demenc (Qiu in drugi, 2009, str. 111). Prvič jo je opisal dr. Alzheimer leta 1906 na primeru bolnice Auguste, stare 51 let, ki je kazala očitne znake hudega progresivnega kognitivnega upada (Maurer in drugi, 1997, str. 1546), po njem je bolezen tudi dobila ime.

Alzheimerjeva bolezen je progresivno degenerativna bolezen, ki se začne počasi razvijati, tudi do 20 let pred pojavom prvih simptomov. Nastane zaradi akumulacije beljakovinskega fragmenta beta-amiloida zunaj in proteina tau znotraj živčnih celic. Beta-amiloid povzroči poškodbo in smrt nevronov, beljakovina tau pa blokiranje transporta hranilnih snovi znotraj živčnih celic. Kot posledica obrambnega sistema možganov se tako lahko pojavita tudi vnetje in atrofija možganov (Alzheimer's Association, 2020, str. 392).

Kot je prikazano na sliki 1, ločimo tri stopnje bolezni, pri čemer lahko bolnik v posameznem obdobju preživi različno dolgo, vendar s časom bolezen napreduje od blagega kognitivnega upada lahko tudi do hude stopnje bolezni. Dolžina zadrževanja na določeni stopnji bolezni je odvisna predvsem od genetike, starosti in drugih dejavnikov. Stopnje bolezni so naslednje (Alzheimer's Association, 2020, str. 394–396):

- Predklinična stopnja: osebe imajo že merljive spremembe v možganih, ki nakazujejo zelo zgodnje znake bolezni. Simptomi še niso razviti, saj možgani še lahko kompenzirajo zgodnje spremembe in omogočajo normalno delovanje posameznika. Nekateri posamezniki bolezni nato nikoli ne razvijejo.
- Stopnja blagega kognitivnega upada: posamezniki že imajo majhne težave s spominom in razmišljanjem, ki so lahko opazne za družinske člane in prijatelje, ne vplivajo pa na zmožnost opravljanja vsakdanjih dejavnosti. Blage spremembe v miselnih sposobnostih se pojavijo, ker možgani ne morejo več nadomestiti škode in odmiranja živčnih celic.
- Demenca zaradi Alzheimerjeve bolezni: pojavijo se značilni simptomi bolezni, kot so težave s pomnjenjem, razmišljanjem ali vedenjski simptomi, ki vplivajo in poslabšajo človekovo sposobnost delovanja v vsakdanjem življenju. Simptomi se razlikujejo med posamezniki in se spreminjajo skozi leta.

Slika 1: Stopnje Alzheimerjeve bolezni



Vir: prirejeno po Alzheimer's Association (2020, str. 394).

Glede na stopnjo odražanja, do katere simptomi vplivajo na človekovo sposobnost opravljanja vsakdanjih dejavnosti, ločimo (Alzheimer Association, 2020, str. 394):

- Blago stopnjo, ko posameznik še deluje neodvisno na številnih področjih, vendar verjetno potrebuje pomoč pri nekaterih dejavnostih (še vedno sposobnost vožnje, sodelovanje pri najljubših opravilih itd.).
- Zmerno stopnjo, na kateri ima posameznik težave pri komunikaciji in opravljanju rutinskih nalog, vključno z vsakdanjimi dejavnostmi (npr. kopanje, oblačenje), začneta se spreminjati osebnost in vedenje.
- Huda stopnja, ko posameznik potrebuje pomoč pri vsakodnevnih dejavnostih in pogosto tudi 24-urno oskrbo in nadzor, saj simptomi bolezni močno vplivajo na fizično zdravje posameznikov. Bolniki lahko postanejo vezani na posteljo, s čimer se poveča možnost zapletov zaradi bolezni, kar predstavlja tudi pomemben vzrok smrti pri bolnikih.

Trenutno še ni zdravila, ki bi upočasnilo ali ustavilo poškodovanje in uničenje nevronov zaradi Alzheimerjeve bolezni. S farmakološkim zdravljenjem lahko samo začasno izboljšamo kognitivne simptome pri bolnikih, vendar bolezen še vedno napreduje. V ta namen se lahko uporabi zdravila iz skupine antidementivov (rivastigmin, galantamin, donepezil, memantin in memantin v kombinaciji z donepezilom). Učinkovitost teh zdravil se pri posameznikih razlikuje in je časovno omejena. Napredovanje bolezni lahko do določene mere dodatno upočasnimo tudi s pomočjo nefarmakoloških ukrepov, kot so na primer treniranje spomina, poslušanje glasbe, kombinacija aerobne in anaerobne vadbe in podobno (Alzheimer's Association, 2020, str. 396–397).

2.1 Prevalenca demence in Alzheimerjeve bolezni v svetu, Evropi in Sloveniji

SZO je opredelila demenco kot globalno epidemijo, saj število obolelih hitro narašča v razvitih, še bolj pa v nerazvitih delih sveta (Prina, 2015 str. 1). Področje demence in Alzheimerjeve bolezni je zaradi hitro naraščajočega števila obolelih predmet številnih raziskav, kjer se na osnovi različnih epidemioloških in statističnih podatkov poskuša oceniti trenutno in pričakovano stanje v svetovnem in evropskem prostoru ter na nacionalni ravni.

Za izračun prevalence bolezni se uporabljajo različni kriteriji za zajem podatkov, zato se podatki o prevalenci v različnih virih med seboj razlikujejo, vsem pa je skupno to, da se prevalenca bolezni z leti povečuje (Bacigalupo in drugi, 2018, str. 1477). Raziskave so na primer lahko samo prevalentne, dostopnost podatkov je v različnih državah različna, različni so tudi diagnostični kriteriji in možnosti obravnave ter dostop bolnikov do zdravstvenega sistema. Raziskave lahko vključujejo bolnike v institucionalizirani oskrbi, bolnike, ki živijo doma, poleg tega pa se razlikujejo tudi kriteriji za umestitev v metaanalize.

Največ podatkov o trenutnem stanju in trendih za prihodnost je na voljo v podatkovnih bazah in poročilih SZO, organizacij Alzheimer Disease International ter Alzheimer Europe, pri čemer se zaradi pojavljanja bolezni v starosti nad 50 let prevalenca lahko izraža kot delež

obolelih glede na celotno populacijo (t. i. groba stopnja prevalence) (Georges in drugi, 2020) oziroma kot delež glede na standardizirano populacijo starejših od 60 ali 65 let (t. i. standardizirana stopnja prevalence) (WHO, 2021; Prince in drugi, 2015). Poročilo SZO je pripravljeno na osnovi podatkov, pridobljenih od držav članic, poročilo organizacij Alzheimer Europe in Alzheimer Disease International pa na osnovi sistematičnega pregleda literature za obdobje po letu 2009 oziroma med letoma 2018 in 2019. Podatki o prevalenci demence predstavljajo skupno prevalenco vseh naštetih tipov demenc, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, ki predstavlja največji delež znotraj bolezni.

SZO je v zadnjem poročilu, objavljenem leta 2021, poročala, da naj bi za demenco v svetovnem merilu v letu 2019 obolevalo 55,2 milijona ljudi ali 6,9 % prebivalcev, starejših od 65 let. Zadnje poročilo Alzheimer Disease International, ki je ocenjevalo prevalenco bolezni, je iz leta 2015 in navaja, da znaša prevalenca demence v skupini prebivalcev, starejših od 60 let, 5,2 %, kar pomeni, da je že leta 2015 za demenco obolevalo 46,7 milijona oseb, kar je več, kot je prebivalcev Španije. Podatek je zaskrbljujoč, saj to predstavlja 12–13 % povečanje glede na napovedi iz leta 2009, ko se je za leto 2015 napovedovalo 41,5 milijona obolelih (Prince in drugi, 2015, str. 1).

Iz pregleda literature je mogoče opaziti, da prihaja do razlik v prevalenci demenc glede na starost in spol prebivalcev, geografsko porazdelitev v svetu ter ekonomsko stanje držav (Prina, 2015). Progresivno povečanje tveganja za nastanek demence se kaže kot povečana stopnja prevalence pri starejši populaciji in je vidno pri obeh spolih (WHO, 2021, str. 38).

Globalno prevalenca demence, kot tudi Alzheimerjeve bolezni narašča s starostjo, pri čemer je obolevnost večja pri ženskah kot pri moških. Po podatkih iz leta 2019 in kot je razvidno v tabeli 1, je v starostnem obdobju med 40 do 59 let enaka za moške in ženske ter znaša 0,2 %, po 60. letu starosti pa se pri obeh spolih vsakih 5 let skoraj podvoji (WHO, 2021, str. 38).

Tabela 1: Globalna prevalenca demence glede na spol in starostno skupino v letu 2019

Starostna skupina (leta)	Moški (%)	Ženske (%)	Povprečje skupaj (%)
40–59	0,2	0,2	0,2
60–64	1,0	1,1	1,1
65–69	1,9	2,2	2,1
70–74	3,5	4,3	3,9
75–79	6,4	8,2	7,4
80–84	11,7	15,0	13,6
85–89	18,4	23,9	21,9
90+	28,9	39,0	35,9
Skupaj			6,9

Vir: prirejeno po WHO (2021, str. 38).

Prevalenca demence po starosti 65 let je večja za ženske kot za moške, in to velja v vseh po SZO definiranih geografskih področjih, starostnih kategorijah, kot tudi globalno, kjer v povprečju znaša 6,9 %, 8,1 % za ženske in 5,4 % za moške (WHO, 2021, str. 39 in 41).

Po podatkih SZO število novo obolelih po 60. letu starosti hitro narašča in je največje v obdobju med 70 in 84 let, nato pa začne zaradi zmanjšanja števila prebivalcev, starih več kot 85 let, padati, zato tudi prevalenca demence eksponentno narašča s starostjo in se podvoji v povprečju vsakih 5,9 leta povečanja starosti (Prince, 2015, str. 1). Poročilo Alzheimer Disease International iz leta 2015 pa navaja, da je bilo globalno skoraj 900 milijonov oseb starejših od 60 let, povprečna prevalenca za demenco nad to starostjo pa je znašala 5,2 % (Prince in drugi, 2015, str. 24).

Ugotovili so tudi velike razlike v pojavnosti bolezni med spoloma v različnih geografskih regijah in glede na spol. Tudi po njihovih podatkih se prevalenca eksponentno povečuje z leti in se najhitreje podvoji v Severni Ameriki (vsake 5,5 leta), najpočasneje pa v severovzhodni Aziji, in sicer vsakih 10,6 leta. V vseh regijah je bil ugotovljen vpliv spola na prevalenco, in sicer prevalenca s starostjo divergira in se bolj povečuje pri ženskah kot pri moških, vendar je bil neodvisen učinek spola na prevalenco ugotovljen le za območje Azije, Zahodne Evrope in Latinske Amerike, kjer je bila pričakovana prevalenca 14–32 % nižja pri moških (Prince in drugi, 2015, str. 18 in 20).

Razlike v prevalenci so opazne tudi glede na geografsko razporeditev in so poročane v poročilih organizacij Alzheimer Europe, Alzheimer Disease International in SZO. Po objavljenih podatkih SZO za leto 2019 (WHO, 2021, str. 39) in kot je prikazano v tabeli 2, je severovzhodna Azija regija z najnižjo, Evropa pa regija z najvišjo prevalenco bolezni, saj je ravno v Evropi kar 25 % (14,1 milijona) vseh obolelih (WHO, 2021, str. 41).

Tabela 2: Prevalenca demence glede na različna geografska območja v letu 2019 po podatkih SZO

Regija	Ocenjena prevalenca (%)	Število obolelih (milijoni)
Afrika	4,44	1,9
Evropa	8,46	14,1
Vzhodna mediteranska regija	5,89	2,3
Amerika	7,97	10,3
SV Azija	4,04	6,5
Zahodna pacifiška regija	7,59	20,1
Globalno	6,90	55,2

Vir: prirejeno po WHO (2021, str. 39, 41).

Zadnji objavljeni podatki Alzheimer Disease International, prikazani v tabeli 3, se nekoliko razlikujejo od pravkar predstavljenih podatkov SZO, saj je najnižja prevalenca ravno tako v Aziji in Afriki (4,7 % in 4,6 %), najvišja pa v Ameriki s 6,4 %. Ocenjena prevalenca za Evropo je 5,9 % in je najvišja v zahodni Evropi (6,9 %) in najnižja v srednji (4,0 %), kamor spada tudi Slovenija.

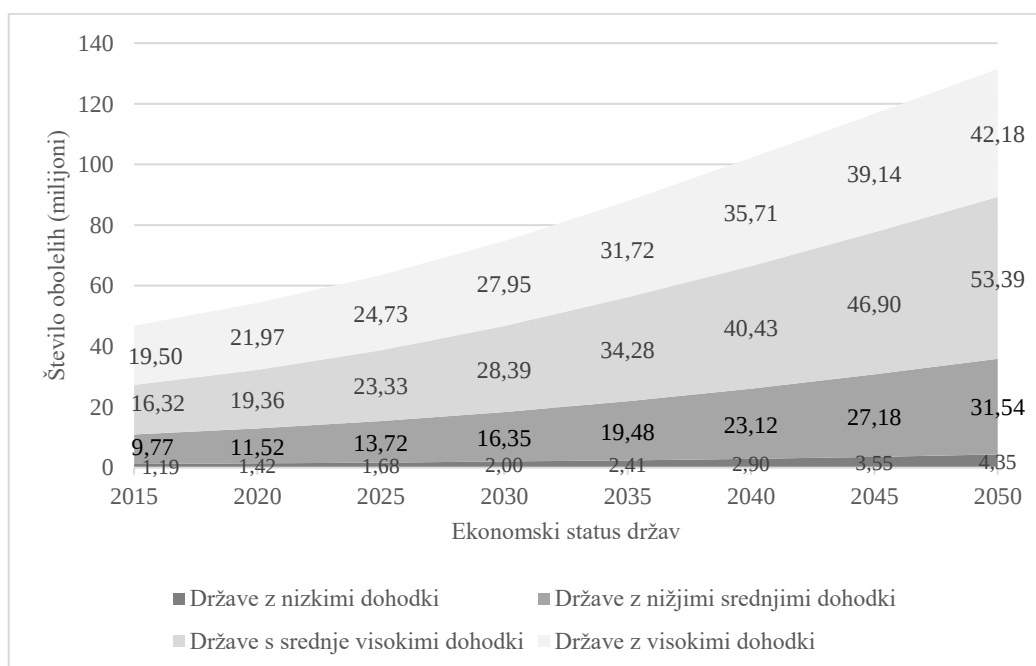
Tabela 3: Prevalenca demence glede na geografska območja v letu 2015 po podatkih Alzheimer Disease International

Regija	Ocenjena prevalenca (%)	Število obolelih v letu 2015 (milijoni)
Azija	4,7	22,85
Evropa	5,9	10,46
Zahodna	6,9	7,45
Srednja	4,0	1,07
Vzhodna	4,6	1,94
Amerika	6,4	9,44
Afrika	4,6	4,03
Globalno	5,2	46,78

Vir: prirejeno po Prince in drugi (2015, str. 24).

Prevalenca bolezni se ne razlikuje samo glede na geografsko razporeditev držav, ampak tudi glede na njihov ekonomski status. Prevalenca bolezni je tako višja v državah z nižjim ekonomskim statusom. V poročilu Alzheimer Disease International je ekonomski status definiran z razdelitvijo Svetovne banke, in sicer glede na bruto nacionalni dohodek na prebivalca. Kot države z nizkimi dohodki so bile opredeljene države, ki so imele v letu 2015 bruto nacionalni dohodek manjši kot 1.045 USD, države z nižjimi srednjimi dohodki so tiste med 1.046 in 4.125 USD, države z višjimi srednjimi dohodki so tiste med 4.120 in 12.735 USD, države z visokimi dohodki pa so tiste z nad 12.736 USD na prebivalca (Prince in drugi, 2015, str. 7).

Slika 2: Projekcije števila obolelih za demenco glede na višino dohodka v obdobju od 2015 do 2050 po podatkih Alzheimer Disease International



Vir: prirejeno po Prince in drugi (2015, str. 23).

Kot prikazuje slika 2, je bilo leta 2020 59 % vseh obolelih v državah z nizkimi do srednjimi dohodki, njihov delež pa se povečuje približno za 1 odstotno točko na vsakih 5 let ter naj bi se s podobnim trendom povečeval tudi v prihodnje. Podoben trend je opisan tudi v poročilu SZO in je prikazan v tabeli 4, kjer naj bi bilo leta 2019 v regijah z nizkimi do srednjimi prihodki 68 % prebivalcev starejših od 65 let in ti naj bi predstavljali 61 % vseh obolelih z demenco, kar je primerljivo s podatki, prikazanimi v sliki 2, ki jih je leta 2015 podala organizacija Alzheimer Disease International.

Tabela 4: Število obolelih za demenco glede na višino dohodka leta 2019 po podatkih SZO

Ekonomski status držav	Prebivalstvo nad 65 let (milijoni)	Oboleli za demenco nad 65 let (milijoni)	Prevalenca nad 65 let (%)	Oboleli za demenco v vseh starostih skupaj (milijoni)
Države z nizkimi dohodki	22,0	1,1	5,0	1,4
Države z nižjimi srednjimi dohodki	164,6	7,2	4,4	8,8
Države s srednje visokimi dohodki	291,7	20,1	6,9	23,6
Države z visokimi dohodki	219,7	20,0	9,1	21,4
Globalno	698,0	48,4	6,9	55,2

Vir: prirejeno po WHO (2021, str. 41).

Cao in drugi (2020, str. 1157) so z metaanalizo za obdobje od leta 1985 do leta 2019 poleg ocene skupne prevalence demence ločeno pripravili še oceno za prevalenco Alzheimerjeve bolezni, in sicer za različne podskupine glede na geografska območja, spol in starost nad 50 let. Prevalenca demence v starosti nad 50 let je bila 6,97 %, Alzheimerjeve bolezni pa 3,24 %. Izkazalo se je, da je prevalenca demence v primeru starosti nad 100 let kar 244-krat večja kot v starosti 50–60 let, in sicer je znašala 66 % proti 0,27 %. Tudi po podatkih Cao in drugi (2020) prevalenca demence narašča s starostjo, in sicer se število obolelih podvoji vsakih pet let. Korelacija med povečevanjem prevalence s starostjo prebivalstva je bila ugotovljena na vseh geografskih območjih tako za demenco skupaj kot tudi ločeno za Alzheimerjevo bolezen in je predstavljena v tabeli 5.

Tabela 5: Skupna prevalenca demence in ločeno Alzheimerjeve bolezni glede na geografsko področje in starostno skupino glede na metaanalizo raziskav, objavljenih v obdobju med 1985 in 2019

Geografsko območje	Demenca (%)				Alzheimerjeva bolezen (%)			
	60–69 let	70–79 let	80–89 let	90+ let	60–69 let	70–79 let	80–89 let	90+ let
Svet	1,83	5,14	15,10	35,72	0,86	3,07	10,88	25,15
Azija	1,95	5,50	13,43	32,99	0,83	3,07	11,52	25,41
Evropa/Severna Amerika	1,34	4,63	16,60	38,00	1,15	3,10	10,40	25,95

Vir: prirejeno po Cao in drugi (2020, str. 1162).

Skupna prevalenca demence je bila večja v Evropi in Severni Ameriki (11,23 % in 6,48 %) kot v Aziji in Afriki (5,23 % in 2,75 %). Skupna prevalenca demence je bila tudi po teh podatkih večja pri ženskah kot pri moških, in sicer 7,88 % proti 5,61 %, pri čemer je skupna prevalenca za Alzheimerjevo bolezen pri ženskah v starosti med 60 in 69 let 1,9-krat večja kot pri moških. Razlika v stopnji skupne prevalence med ženskami in moškimi je večja v Evropi, Severni Ameriki in Aziji kot pa v Afriki in Južni Ameriki (Cao in drugi, 2020, str. 1161 in 1162). Iz podatkov v tabeli 6 vidimo, da je prevalenca ne glede na starostno skupino tako pri demenci kot tudi pri Alzheimerjevi bolezni višja pri ženskah kot pri moških.

Tabela 6: Skupna prevalenca demence in ločeno Alzheimerjeve bolezni glede na spol in starostno skupino glede na metaanalizo raziskav, objavljenih v obdobju med 1985 in 2019

Demenca (%)								
Starost (let)	50–59	55–64	60–69	65–74	70–79	80–89	90–99	>100
Skupaj	0,27	0,80	1,83	2,67	5,14	15,10	35,72	65,92
Ženske	0,33	0,67	1,95	3,08	5,54	16,11	38,79	66,94
Moški	0,12	0,99	1,53	2,20	4,31	12,02	24,64	54,55
Alzheimerjeva bolezen (%)								
Starost (let)	50–59	55–64	60–69	65–74	70–79	80–89	90–99	>100
Skupaj	-	-	0,86	-	3,07	10,88	26,15	-
Ženske	0,14	-	1,08	-	3,87	12,84	29,66	-
Moški	0,08	-	0,56	-	2,03	7,76	19,99	-

Vir: prirejeno po Cao in drugi (2020, str. 1160).

Ženske prej zboleajo za demenco, saj je pojavnost bolezni v starostni skupini od 50 do 59 let 2,8-krat večja pri demenci in 1,8-krat pri Alzheimerjevi bolezni (Cao in drugi, 2020, str. 1157). Ženske v vseh starostnih obdobjih bolj obolevajo za Alzheimerjevo boleznijo kot moški, saj je razmerje med obolelimi v vseh starostnih skupinah med 1,5- do 1,9-krat večje pri ženskah kot pri moških.

Kot prikazuje tabela 7, je bilo v Evropi po zadnjih izračunih Alzheimer Disease International leta 2015 skoraj 177 milijonov oseb starejših od 60 let ter 10,5 milijona obolelih z demenco.

Tabela 7: Prevalenca demence in število obolelih v Evropi

Vir	Geografsko območje	Starejše prebivalstvo* (milijoni)	Število obolelih z demenco (milijoni)	Prevalenca (%)
Alzheimer Disease International	Evropa	176,6	10,5	5,9
	Zahodna	107,9	7,5	6,9
	Srednja	26,9	1,1	4,0
	Vzhodna	41,8	1,9	4,6
SZO	Evropa	154,3	14,1	8,5

Opomba: *SZO nad 65 let v letu 2019, Alzheimer Disease International nad 60 let v letu 2015.

Vir: prirejeno po Prince in drugi (2015, str. 24); WHO (2021, str. 41).

Najnižja prevalenca je izračunana za področje srednje Evrope, kamor je uvrščena tudi Slovenija, in znaša 4 %, sledita vzhodna Evropa s 4,6 % in zahodna s 6,9 %. Podatki SZO se nekoliko razlikujejo. Iz tabele 7 je razvidno, da naj bi bilo v Evropi v letu 2019 154,3 milijona prebivalcev starejših od 65 let in obolelih že več kot 14,1 milijona (WHO, 2021, str. 41). Dodatni podatki o prevalenci v Evropi so na voljo tudi v poročilu organizacije Alzheimer Europe in so prikazani v tabeli 8, kjer so za leto 2018 na osnovi 16 različnih raziskav ocenili skupno prevalenco demence za 28 evropskih držav (EU-28), prevalenco za posamezno evropsko državo in ocenili pričakovano prevalenco za leti 2025 in 2050 (Georges in drugi, 2020). Po zadnjih podatkih organizacije Alzheimer Europe naj bi bilo v Evropi leta 2018 skoraj 8,9 milijona obolelih za demenco, kar pomeni 1,73 % glede na celotno prebivalstvo Evrope. Države z najvišjo prevalenco so Italija (2,12 %), Grčija (1,99 %) in Nemčija (1,91 %), z najnižjo pa Irska (1,09 %), Slovaška (1,15 %) in Ciper (1,17 %) (Georges in drugi, 2020, str. 12). Porazdelitev po starostnih skupinah in spolu tudi v poročilu Alzheimer Europe kaže na naraščanje števila obolelih s starostjo, pri čemer ženske prej in v večjem številu obolevajo za demenco ne glede na starostno skupino (Georges in drugi, 2020, str. 9).

Tabela 8: Prevalenca demence glede na starost in spol v letu 2018

Starostna skupina (leta)	Skupaj (%)	Ženske (%)	Moški (%)
60–64	0,6	0,9	0,2
65–69	1,3	1,5	1,1
70–74	3,3	3,4	3,1
75–79	8,0	8,9	7,0
80–84	12,1	13,1	10,7
85–89	21,9	24,9	16,3
90+	40,8	44,8	29,7

Vir: prirejeno po Georges in drugi (2020, str. 9).

V raziskavi Bacigalupo in drugi (2018, str. 1474 in 1477) so na osnovi sistematičnega pregleda literature in metaanalize devetih raziskav, izvedenih v Evropi v obdobju 1993–2018, izračunali, da znaša splošna prevalenca, standardizirana za starost in spol, 7,1 %. V vseh zajetih raziskavah prevalenca narašča s starostjo in je večja pri ženskah kot pri moških.

Tabela 9: Prevalenca demence po spolu in starostnih skupinah v obdobju 1993–2018

Starostna skupina (leta)	Moški (%)	Ženske (%)
65–69	0,9	1,1
70–74	2,1	2,2
75–79	4,6	5,6
80–84	9,0	13,3
85–89	13,9	26,4
90+	31,2	38,9

Vir: prirejeno po Bacigalupo in drugi (2018, str. 1474).

Ugotovili so tudi, kot je razvidno iz tabele 9, da začne prevalenca hitreje in bolj strmo naraščati pri ženskah kot moških, in sicer pri ženskah v starosti nad 80–84 let, pri moških pa nad 85 let. Izračunana prevalenca v Bacigalupo in drugi (2018) narašča hitreje v primerjavi s podatki iz poročila SZO iz leta 2021, in sicer je rast bolj razvidna pri obeh spolih po 70. letu starosti, bolj izražena pa je pri ženskem spolu.

Kot kaže tabela 10, je bila leta 2018 po zadnjih podatkih poročila Alzheimer Europe prevalenca demence v Sloveniji 1,65 %, kar je pod evropskim povprečjem (1,73 %) in jo uvršča na 15. mesto med državami EU-28. V Sloveniji je bilo leta 2018 približno 34.000 oseb z demenco, pri čemer je bil delež žensk 70 %. Prevalenca je bila v vseh starostnih obdobjih, razen v starosti do 59 let, večja pri ženskah kot moških in začne bolj strmo naraščati v starosti po 80. letu, ko je dvakrat večja kot pri moških, v starosti nad 90 let pa je kar petkrat večja kot pri moških.

Tabela 10: Prevalenca demence v Sloveniji glede na spol in starostno skupino leta 2018 in projekcije za 2050 (v odstotkih)

Starost (let)	2018				2050			
	Prebivalstvo (število)	Moški (število)	Ženske (število)	Skupaj (število)	Prebivalstvo (število)	Moški (število)	Ženske (število)	Skupaj (število)
30–59	896.446	741	390	1.131	641.555	525	282	807
60–64	146.465	146	662	808	129.187	132	569	701
65–69	126.209	678	975	1.652	138.333	778	1.020	1.799
70–74	88.217	1.237	1.643	2.880	137.825	2.149	2.329	4.478
75–79	78.583	2.312	4.057	6.369	116.960	3.992	5.333	9.325
80–84	57.858	2.274	4.769	7.043	103.061	4.973	7.367	12.340
85–89	34.773	1.673	6.090	7.763	74.751	5.093	10.807	15.901
90+	15.622	1.000	5.491	6.491	52.376	5.753	14.788	20.541
30–90+	1.444.173	10.061	24.076	34.137	1.394.048	23.397	42.495	65.892
Skupaj	2.066.880	1,65 %			1.939.598	3,40 %		

Vir: prirejeno po Georges in drugi (2020, str. 80–81).

Po podatkih raziskave, ki so jo objavili Lovrečič in drugi (2020a, str. 56), in kot prikazuje tabela 11, je znašala starostno standardizirana prevalenca (starost nad 65 let) v Sloveniji leta 2018 6,9 %, do leta 2030 pa naj bi narasla na 7,2 %. Za oceno prevalence v Sloveniji so uporabili metodologijo raziskave Bacigalupo in drugi (2018) ter podatke Statističnega urada Republike Slovenije (v nadaljevanju SURS) glede števila prebivalcev. Skupno ocenjeno število obolelih je leta 2018 znašalo 28.114, kar je sicer 18 % manj v primerjavi z izračuni Alzheimer Europe, kjer je število večje tudi zaradi upoštevanja števila obolelih že v starosti nad 30 let. Standardizirana prevalenca glede na starost je tudi po podatkih Lovrečič in drugi (2020a, str. 57) pri ženskah za enkrat večja kot pri moških (4,3 % proti 8,8 % v letu 2018 in 4,8 % proti 9 % leta 2030).

Tabela 11: Ocena prevalence obolelih za demenco v Sloveniji leta 2018 in napoved prevalence za leto 2030

2018							
Starostni razred (leta)	65–69	70–74	75–79	80–84	85–89	>90	Skupaj
Število žensk v Sloveniji z demenco	729	1.073	2.567	4.847	6.533	4.899	20.648
Prevalenca v Evropi (ženske) (%)	1,1	2,2	5,6	13,3	26,4	38,9	8,8
Število moških v Sloveniji z demenco	565	858	1.543	1.945	1.456	1.099	7.466
Prevalenca v Evropi (moški) (%)	0,9	2,1	4,6	9,0	13,9	31,2	4,3
Skupaj število obolelih	1.294	1.931	4.110	6.792	7.989	5.998	28.114
Skupna prevalenca (%)	1,0	2,1	5,2	11,7	22,7	37,2	6,9
2030							
Število žensk v Sloveniji z demenco	785	1.487	3.416	5.539	7.564	7.507	26.298
Prevalenca v Evropi (ženske) (%)	1,1	2,2	5,6	13,3	26,4	38,9	9,0
Število moških v Sloveniji z demenco	606	1.278	2.339	2.638	2.172	2.166	11.201
Prevalenca v Evropi (moški) (%)	0,9	2,1	4,6	9,0	13,9	31,2	4,8
Skupaj število obolelih	1.391	2.765	5.755	8.177	9.736	9.673	37.499
Skupna prevalenca (%)	1,0	2,1	5,1	11,6	22,0	36,9	7,2

Vir: Lovrečič in drugi (2020a, str. 57).

Povzeli bi lahko, da za demenco v svetovnem merilu oboleva med 5,2 in 6,9 % prebivalstva v starosti nad 60 let. Na področju Evrope je zaradi demografskih značilnosti prevalenca rahlo višja in znaša od 5,9 do 8,5 %, v Sloveniji pa je bila za starost več kot 65 let za leto 2018 izračunana prevalenca 6,9 %. Prevalenca bolezni narašča s starostjo, in sicer se po 60. letu starosti vsakih 5 let podvoji ter hitreje narašča pri ženskah kot pri moških, tako da oboleva več žensk kot moških in je bolj pogosta v bolj razvitih delih sveta (Evropa in Amerika).

2.2 Vpliv staranja prebivalstva na oceno pojavnosti demence in Alzheimerjeve bolezni v prihodnosti

Iz podatkov o prevalenci bolezni, ki jih navajajo poročila SZO, Alzheimer Europe in Alzheimer Disease International, pa tudi različni članki, opisani v poglavju 2.1, je razvidno, da je staranje eden izmed ključnih dejavnikov, ki vplivajo na pojavnost bolezni. Na tem mestu zato poskušamo bolj natančno predstaviti vpliv staranja prebivalstva na prevalenco bolezni v prihodnosti, in sicer v svetovnem in evropskem merilu, kot tudi za Slovenijo.

Prevalenca bolezni močno narašča s starostjo, saj pri starosti med 60 in 65 let za demenco oboleva približno 1 % ljudi, pri starosti nad 90 let pa oboleva že okrog 40 % ljudi. Zaradi pričakovanega staranja prebivalstva se pričakuje, da bo število obolelih za demenco, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, naraščalo, in sicer naj bi se v hitreje starajočih se populacijah prevalenca v naslednjih 20 letih lahko celo podvojila (OECD, 2018, str. 108). Na rast števila obolelih bi lahko vplivalo tudi podaljšanje preživetja z demenco pri isti incidenci bolezni zaradi novih zdravstvenih ukrepov (prihod novih zdravil, nove intervencije itd.), povečanja preventivnih ukrepov (na področju kardiovaskularnih obolenj, sladkorne

bolezni, debelosti, raka in drugih komorbidnih stanj, pogostih pri starejši populaciji) ter zgodnejše diagnoze bolezni (Prince in drugi, 2015, str. 2 in 37). Število starejših od 60 let naj bi po podatkih, objavljenih na spletni strani SZO, v svetovnem merilu naraslo s 1.000 milijonov leta 2020 na 1.400 milijonov leta 2030, do leta 2050 pa naj bi se celo podvojilo in znašalo 2.100 milijonov. Število oseb, starejših od 80 let, pa naj bi se med letoma 2020 in 2050 celo potrojilo in tako znašalo 426 milijonov (WHO, 2021). S trenutnim trendom rasti se pričakuje, da bo za demenco globalno tako leta 2030 že 78 milijonov in leta 2050 139 milijonov obolelih oseb (WHO, 2021, str. 3).

Po podatkih Alzheimer Disease International je bilo v letu 2015 skoraj 900 milijonov ljudi starejših od 60 let, od tega največji delež v Aziji (54 %) in Evropi (20 %), kjer je v zahodni Evropi več kot 60 % starejših od 60 let. Kot je prikazano v tabeli 12, naj bi do leta 2030 s trenutno izračunano prevalenco bolezni število obolelih najbolj naraščalo v Afriki in Aziji, do leta 2050 pa v Afriki, Ameriki in Aziji.

Tabela 12: Število starejših od 60 let, število obolelih za demenco ter izračunana rast obolelih v letu 2015 in napovedi za leti 2030 in 2050

Geografsko območje	Pop. >60 let (milijoni 2015)	Število ljudi z demenco (milijoni)			Izračunana rast v %	
		2015	2030	2050	2015–2030	2015–2050
Azija	485,83	22,85	38,53	67,18	69	194
Evropa	176,61	10,46	13,42	18,66	28	78
Zahodna E.	107,89	7,45	9,99	14,32	34	92
Centralna E.	26,92	1,07	1,39	1,90	30	78
Vzhodna E.	41,80	1,94	2,03	2,44	4	26
Amerika	147,51	9,44	15,75	29,86	67	216
Afrika	87,19	4,60	6,99	15,76	74	291
Svet	897,14	46,78	74,69	131,45	60	181

Vir: prirejeno po Prince in drugi (2015, str. 24).

Po izračunih naj bi število obolelih do leta 2030 znašalo skoraj 75 milijonov bolnikov, do leta 2050 pa že 131,45 milijona, z največjim številom obolelih v Aziji in Ameriki. Število obolelih naj bi v obdobju od 2015 do 2050 najbolj naraščalo v manj razvitih geografskih območjih Azije, v Afriki in Ameriki. Največjo rast v Evropi (92 %) lahko pričakujemo v zahodni Evropi, kar je nad pričakovano rastjo za splošni evropski prostor. Glede na trenutni trend rasti se pričakuje, da se bo globalno prevalenca do 2030 povečala za 60 % (največ, 74 %, v Afriki in najmanj, 28 %, v Evropi), do 2050 pa za 181 % (skoraj trikrat v Afriki, dvakrat v Ameriki in Aziji ter za 78 % v Evropi) (Prince in drugi, 2015, str. str. 23–25).

Po podatkih zadnjega poročila SZO in Alzheimer Disease International se bo število obolelih še vedno najbolj povečevalo v državah z nizkimi do srednjimi dohodki in iz podatkov, že prikazanih v sliki 2, je razvidno, da naj bi njihov delež leta 2030 znašal 63 %, leta 2050 pa

že 68 % vseh globalno obolelih (Prince in drugi, 2015, str. 23). Glede na pričakovani trend rasti pojavljanja bolezni naj bi se število obolelih do leta 2050 najbolj povečalo ravno v državah z nizkimi do srednjimi prihodki (WHO, 2021, str. 40). Demografski podatki o prebivalstvu Evrope iz baze Eurostat iz leta 2020, prikazani v tabeli 13, kažejo rast števila prebivalcev na področju EU-27 med letoma 2019 in 2025, in sicer za 2,5 milijona, nato pa do leta 2100 padec za 30,8 milijona na 416,1 milijona. Enak trend je pričakovati tudi v Sloveniji, ko naj bi do leta 2025 število prebivalcev naraščalo, do leta 2100 pa padlo za 10,6 odstotnih točk in znašalo 1,888 milijona prebivalcev, pri čemer naj bi se tako na področju EU-27 kot tudi v Sloveniji bolj zmanjšalo število žensk kot moških (Eurostat, 2020).

Tabela 13: Število prebivalstva za EU-27 in Slovenijo med letoma 2019 in 2100

Prebivalstvo (milijoni)	2019	2020	2025	2030	2050	2100
EU-27	446,8	447,7	449,3	449,1	441,2	416,1
SLO	2,08	2,095	2,114	2,106	2,065	1,888
Prebivalstvo moški (milijoni)						
EU-27	218,2	218,7	219,7	219,6	215,9	205,6
SLO	1,039	1,051	1,072	1,072	1,051	0,974
Prebivalstvo ženske (milijoni)						
EU-27	228,6	228,9	229,6	229,5	227,1	210,5
SLO	1,042	1,044	1,042	1,034	0,992	0,915

Vir: prirejeno po Eurostat (2020).

Na drugi strani pa, in kot prikazuje tabela 14, se bo prebivalstvo v EU-27 še naprej staralo, saj naj bi do leta 2100 srednja starost prebivalstva narasla za 5,4 leta (z 42,2 na 47,6 leta), in sicer za moške 5,1 in za ženske 5,7 leta.

Tabela 14: Starost prebivalstva za EU-27 in Slovenijo med letoma 2019 in 2100

Srednja starost (leta)	2019	2020	2025	2030	2050	2100
EU-27	42,2	42,4	43,5	44,5	46,5	47,6
SLO	42,5	42,7	44,3	45,9	48,3	48,9
Srednja starost moški (leta)						
EU-27	43,7	43,9	45,1	46,1	48,2	48,8
SLO	44,0	44,2	45,7	47,3	49,2	49,3
Srednja starost ženske (leta)						
EU-27	45,2	45,4	46,6	47,8	50,1	50,9
SLO	45,9	45,9	47,3	48,8	50,3	49,7

Vir: prirejeno po Eurostat (2020).

Delež starejših od 65 let se bo povečal z 20,3 % na 31,3 %, kar naj bi pomenilo 39,7 milijona več starejših od 65 let, skupno torej že 130,2 milijona. Pri tem se bo za 8,8 odstotnih točk povečal delež starejših od 80 let (s 5,8 na 14,6 %), kar pomeni, da bo število starejšega

prebivalstva naraslo s 26 na 60,8 milijona. V strukturi prebivalstva se bo bolj povečevalo število starejših moških kot žensk. Delež žensk v strukturi prebivalstva EU-27 se bo z 51,2 % v letu 2019 zmanjšal na 50,6 % v letu 2100, v Sloveniji pa bo s 50 % padel na 48,5 % (Eurostat, 2020).

Po podatkih Eurostat (2020), prikazanih v tabeli 14, se bo v Sloveniji prebivalstvo staralo bolj kot v EU-27, saj se bo srednja starost povečala za 6,4 leta, in sicer z 42,5 na 48,9 leta, pri čemer se bo pri ženskah povečala za 3,8 leta in pri moških za 5,3 leta. Kot na področju EU-27 se bo tudi v Sloveniji delež žensk zmanjšal (s 50 na 48,5 %). Na osnovi podatkov iz baze Eurostat SURS (Razpotnik, 2019) predvideva, da bi se število prebivalcev Slovenije do leta 2023 povečalo na okrog 2,088 milijona, nato pa naj bi se do leta 2100 zmanjšalo na 1,796 milijona. Kot je razvidno iz tabele 15, naj bi se pričakovana starost za moške povečala na 89 let (+10,3 leta glede na 2020) ter za ženske na 93 let (+8,4 leta glede na 2020). Če je delež prebivalcev, starejših od 65 let, znašal 20,4 %, naj bi se do leta 2050 in 2100 povečal za 50 % in bi znašal okrog 31 % (Razpotnik, 2019).

Tabela 15: Projekcija števila prebivalstva skupno in po starostnih razredih ter pričakovana življenjska doba po spolu za Slovenijo od 2020 do 2100

	2020	2030	2050	2100	Sprememba 2100 glede na 2020
Prebivalci (število)	2.083.676	2.079.967	2.024.248	1.796.441	−287.235 oseb
Stari 0–14 let (%)	15,2	13,6	14,1	13,9	−1,3 % točke
Stari 15–64 let (%)	64,5	61,4	54,5	55	−9,5 % točke
Stari >65 let (%)	20,4	25	31,3	31,1	10,7 % točke
Stari >80 let (%)	5,5	6,8	11,6	15,1	9,6 % točke
Pričakovano trajanje življenja ob rojstvu – moški (let)	78,6	80,2	83,1	88,9	10,3 leta
Pričakovano trajanje življenja ob rojstvu – ženske (let)	84,4	85,7	88,1	92,8	8,4 leta

Vir: prirejeno Razpotnik (2019).

Ker je pojavnost demence pri starosti nad 65 let večja pri ženskah kot pri moških, in sicer znaša 5,4 % pri moških in 8,1 % pri ženskah (WHO, 2021, str. 41), lahko pričakujemo, da se bo ob enaki pričakovani prevalenci število obolelih z demenco glede na pričakovani trend rasti prebivalstva in strukturo povečal tudi v Evropi in Sloveniji (Prince in drugi, 2015, str. 36). Zaradi starajočega se prebivalstva na področju Evropske unije (v nadaljevanju EU) (Eurostat, 2020) in zaradi večje prevalence bolezni med starejšim prebivalstvom se ob enaki pričakovani prevalenci za starost in spol lahko zaradi povečanja deleža starejših (nad 60 let) in zelo starih (nad 80 let) pričakuje veliko povečanje števila obolelih (Georges in drugi, 2020, str. 9). Po ocenah Alzheimer Europe je na področju Evrope že leta 2018 za demenco obolevalo med 9,78 in 10,94 milijona prebivalcev. Z upoštevanjem, da se prevalenca bolezni znotraj starostnih skupin ohranja na enaki ravni kot v letu 2018, se ocenjuje, da bo delež

obolelih znotraj EU do leta 2030 znašal 13,42, do leta 2050 že več kot 18,84 milijona obolelih, torej se bo številka tudi za področje EU skoraj podvojila (Georges in drugi, 2020, str. 11). Po podatkih Alzheimer Disease International (Prince in drugi, 2015, str. 24) in kot smo prikazali že v tabeli 12, se največjo rast obolelih pričakuje v zahodni, najnižjo pa v vzhodni Evropi. Medtem ko naj bi se v zahodni Evropi do leta 2030 prevalenca povečala za 34 % in do leta 2050 za 92 %, naj bi se v srednji Evropi do leta povečala za 30 %, do leta 2020 pa za 78 %. Glede na trenutni trend rasti naj bi se prevalenca v EU-28, kot prikazuje tabela 16, do leta 2025 povečala na 2,0 % (10,3 milijona oseb), do leta 2050 pa naj bi se skoraj podvojila in bi za celotno prebivalstvo znašala 3,28 %, kar bi pomenilo več kot 16 milijonov obolelih za demenco (Georges, 2020, str. 14 in 15).

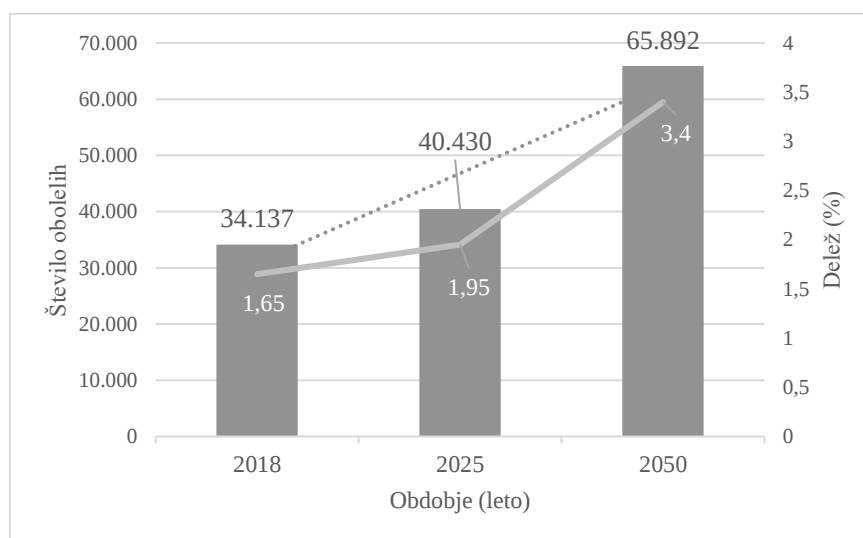
Tabela 16: Prevalenca bolezni leta 2018 ter ocena za leti 2025 in 2050

Regija	2018	2025	2050
EU-28	1,73 %	2,00 %	3,28 %
Ne EU	0,81 %	0,94 %	1,95 %
Skupaj	1,57 %	1,8 %	3,00 %

Vir: prirejeno po Georges in drugi (2020, str. 12–16).

V Sloveniji je bilo po podatkih poročila Alzheimer Europe v letu 2018 34.137 bolnikov z demenco, kar predstavlja 1,65 % celotnega prebivalstva. Zaradi predvidenega povečanja števila prebivalcev, starejših od 65 let, med letoma 2018 in 2025 naj bi se delež obolelih v Sloveniji, kot prikazuje slika 3, povečal na 1,95 %, do leta 2050 pa naj bi se skoraj podvojil in znašal skoraj že 66.000 obolelih, kar bi pomenilo grobo prevalenco 3,4 % (Georges in drugi, 2020, str. 12 in 81).

Slika 3: Prevalenca bolezni in število obolelih leta 2018 ter ocena za leti 2025 in 2050 za Slovenijo



Vir: prirejeno po Georges in drugi (2020, str. 80–81).

Naraščanje števila obolelih zaradi staranja prebivalstva v Sloveniji so prikazali tudi Lovrečič in drugi (2020a) in je že prikazano v tabeli 11. Delež prebivalcev, starejših od 65 let, naj bi v Sloveniji leta 2030 znašal že 25 % (19,6 % v letu 2018) in kar 6,8 % prebivalstva naj bi bilo starejšega od 80 let. Število obolelih, starejših od 65 let, naj bi se tako povečalo za 33,4 % in bi naraslo z 28.114 v letu 2018 na skoraj 37.500 obolelih v letu 2030.

2.3 Vpliv demence in Alzheimerjeve bolezni na kakovost življenja bolnika in negovalcev

SZO opredeljuje kakovost življenja kot posameznikovo dožemanje svojega položaja v življenju v kontekstu kulture in vrednostnih sistemov ter v zvezi s svojimi cilji, pričakovanji, standardi in pomisleki. Gre za obsežen koncept, ki na kompleksen način zajema človekovo fizično zdravje, psihološki status, raven neodvisnosti, socialnih odnosov, osebnih prepričanj in njihove povezave z okoljskimi dejavniki (WHO, brez datuma a, str. 11).

V zadnjem času se vedno bolj omenja termin z zdravjem povezana kakovost življenja. Garzón-Maldonado in drugi (2017, str. 509) so v članku opredelili z zdravjem povezano kakovost življenja za »abstrakten, subjektiven, od kulture odvisen multidimezionalen koncept, ki upošteva kakovost življenja v povezavi z zdravjem. Z zdravjem povezana kakovost življenja najpogosteje vključuje: fizično, čustveno in socialno funkcioniranje, funkcijsko vlogo, kognitivno funkcijo ter splošno percepcijo splošnega zdravja in dobrega počutja«. Z ocenjevanjem z zdravjem povezane kakovosti življenja lahko pridobimo podatke o bolnikovi percepciji zdravstvenega statusa. Zaradi narave bolezni pa je pri demenci relevantno oceniti z zdravjem povezano kakovost življenja tudi pri negovalcih, ki nosijo, sploh v kasnejši stopnji bolezni, veliko breme.

Demenca, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, je kronično obolenje, ki zahteva dolgotrajno oskrbo in nego bolnika ter v veliki meri zmanjšuje kakovost življenja starejše populacije. Stopnjevanje simptomov bolezni namreč vpliva na slabšo kognitivno in fizično sposobnost ter privede do težav z vedenjem, zaradi česar bolnik potrebuje vedno več pomoči, s časom pa tudi več nadzora negovalca (Andrieu in drugi, 2016, str. 427). Kognitivni upad se najprej odraža z izgubo samostojnosti pri opravljanju podpornih dnevnih opravil, kot so nakupovanje, gospodinjska opravila, priprava obrokov, upravljanje z denarjem in podobno. Z napredovanjem bolezni se pojavijo še težave pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil, kot so na primer hranjenje, česanje, kopanje, oblačenje in gibanje. Napredovanje bolezni in potreba po večji oskrbi dolgoročno poslabšata tudi socialne interakcije in splošno fizično počutje (Nogueira in drugi, 2021, str. 10). Najpogostejši napovedni dejavniki, ki imajo negativen vpliv na kakovost življenja pri bolnikih, so pojav komorbidnih stanj, kot so depresija, apatija (Conde-Sala, 2009, str. 592; Landeiro in drugi, 2020, str. 10), okrnjena avtonomija pri temeljnih dnevnih aktivnostih ter prehod na življenje v instituciji/negovalnem domu (Landeiro in drugi, 2020, str. 11; Jönsson in drugi, 2006, str. 52). Zaradi narave bolezni demenca ne vpliva samo na kakovost življenja bolnikov, ampak ima velik vpliv tudi

na kakovost življenja negovalcev (Garzón-Maldonado in drugi, 2017, str. 509). Predvsem pri družinskih članih lahko že diagnoza bolezni povzroči različne odzive na bolezen, kot so na primer jeza, žalost, zanikanje, občutek krivde, ki vplivajo na odnose v družini in posledično tudi na kakovost življenja bolnika in negovalca (Pereira in drugi, 2021, str. 2).

Po raziskavah na dožemanje kakovosti življenja negovalca vpliva več dejavnikov (Nogueira in drugi, 2021; Pereira in drugi, 2021; Frias in drugi, 2020; Bell in drugi, 2001; Akpinar Söylemez in drugi, 2020):

- razmerje z bolnikom: otroci so bolj obremenjeni kot partnerji otrok, partnerji bolnikov pa čutijo večjo odgovornost do bolnika, so starejši in po navadi več ur skrbijo za bolnika kot otroci, zato so bolj obremenjeni, kar negativno vpliva na kakovost življenja;
- spol: ženske negovalke za moškega bolnika so imele povečano breme zaradi nege in skrbi za ostala gospodinjstva dela in skrbi za družino, kar je dodatno vplivalo na manjšo kakovost življenja;
- bivanje z bolnikom ima negativen vpliv na kakovost življenja;
- trajanje bolezni: dlje časa trajajoča bolezen in večja odvisnost bolnika negativno vplivata na kakovost življenja negovalca;
- stopnja bolezni: zaradi progresivnega napredovanja bolezni se pri zmerno hudi in hudi obliki bolezni zmanjša možnost bolnikovega fizičnega funkcioniranja/motorike, kognitivnega dožemanja, pojavijo se težave z vedenjem, nespečnostjo, nemir, vznemirjenost, sledita negibnost, inkontinenca, kar močno negativno vpliva na kakovost življenja negovalca;
- znanje in izobrazba o negi bolnika: vpliv na kakovost življenja je manjši, če ima negovalec znanje o negi;
- zaposlenost/nezaposlenost: zaposleni negovalci poročajo o boljši kakovosti življenja kot nezaposleni, saj odmik od nege pozitivno vpliva na psihično počutje;
- čas, potreben za nego: negovalci, ki potrebujejo več ur za nego bolnika, poročajo o slabši kakovosti življenja, saj morajo usklajevati obveznosti v službi in v lastni družini. Več časa kot negovalec porabi za nego na način, da zmanjša čas za ostale aktivnosti, večji je vpliv na kakovost življenja negovalca;
- pomoč pri negi: negovalci, ki prejemajo dodatno pomoč družinskega člana ali formalnega negovalca, čutijo manjše breme bolezni;
- fizična odvisnost bolnika ima manjši vpliv na kakovost življenja negovalca kot psihološke in vedenjske spremembe pri bolniku;
- vpliv spremenjenega odnosa: spremenjen odnos v partnerski zvezi negativno vpliva na kakovost življenja bolnika;
- pojav drugih bolezni pri negovalcu: kardiovaskularne težave, s stresom povezane težave, anksioznost, depresija, težave s spanjem.

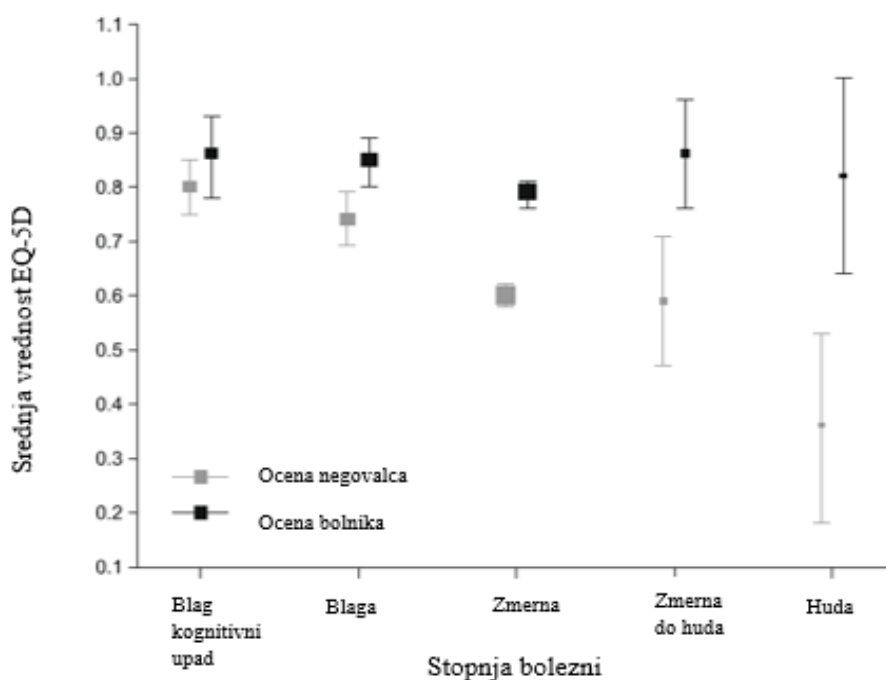
Iz različnih raziskav je razvidno, da bolniki z demenco zaradi kognitivnega napredovanja bolezni in pridruženih nekognitivnih simptomov bolezni, kot so depresija in psihoze, težko

pravilno ocenijo svojo kakovost življenja, zato je pomembna tudi ocena negovalca (Akpınar Söylemez in drugi, 2020; Andrieu in drugi, 2016; Pereira in drugi, 2021).

V raziskavi Conde-Sala in drugi (2009) so proučevali razliko v percepciji kakovosti življenja, ocenjeni s strani bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in negovalcev, ter dokazali, da bolniki bolje ocenjujejo svojo kakovost življenja kot njihovi negovalci. Na različno oceno kakovosti življenja naj bi vplivali klinični in socialnodemografski dejavniki. Med kliničnimi dejavniki je pojav nevropsihiatričnih simptomov (depresija, psihoze) imel večji negativni vpliv na kakovost življenja bolnikov, medtem ko so simptomi, povezani z vplivom na mobilnost (agitacija, anksioznost, vznosenost), imeli večji negativni vpliv na negovalca. Večja kot je bila nezmožnost opravljanja temeljnih dnevnih opravil, večje je bilo poročano breme za negovalca v primerjavi z bolnikom. Zmanjšana avtonomija bolnika je dodatno zmanjšala kakovost življenja negovalca. Glavna socialnodemografska dejavnika, ki sta imela večji negativni vpliv na kakovost življenja negovalcev, sta spol (ženske) in razmerje z bolnikom (otroci bolnika).

V metaanalizi, ki so jo objavili Landeiro in drugi (2020), rezultati prikazani v sliki 4, so s pomočjo vprašalnika za oceno kakovosti življenja v petih dimenzijah (angl. EuroQol5-Dimension Health Questionnaire - EQ-5D,) s katerim se najpogosteje meri subjektivno zaznana kakovost življenja, analizirali vpliv stopnje bolezni na z zdravjem povezano kakovost življenja pri bolnikih, ocenjenih s strani bolnikov samih in s strani njihovih negovalcev.

Slika 4: Z zdravjem povezana kakovost življenja glede na stopnjo bolezni, ocenjena s strani bolnikov in negovalcev

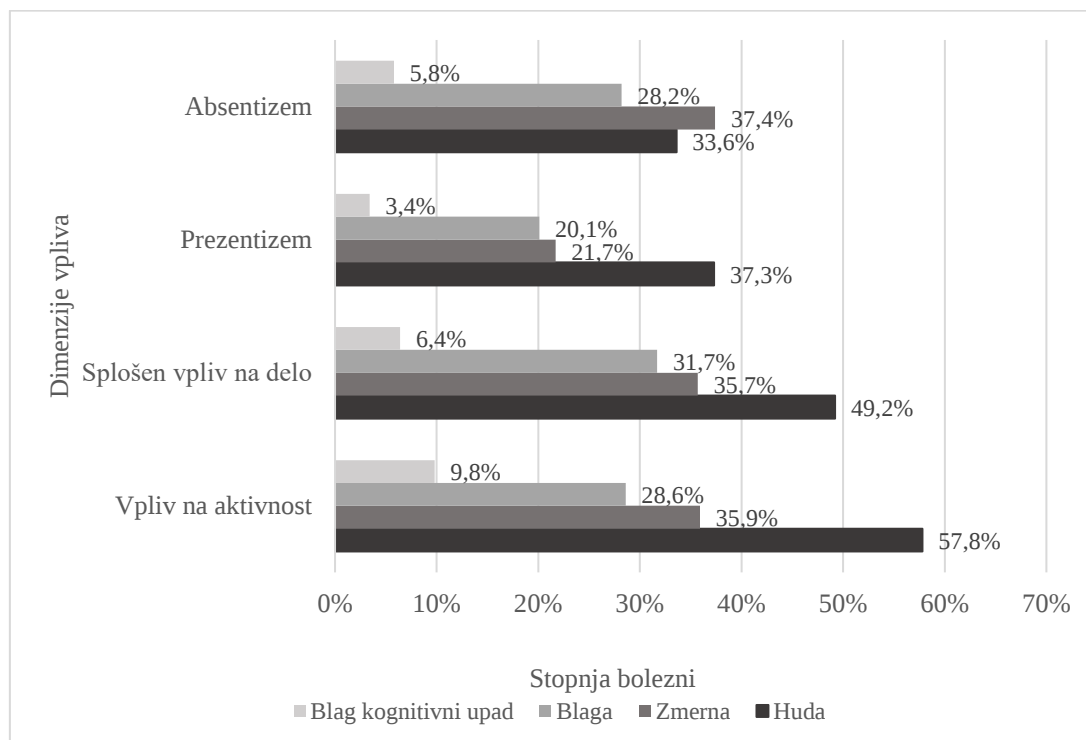


Vir: prirejeno po Landeiro in drugi (2020, str. 10).

Rezultati metaanalize, kažejo, da se z naraščanjem stopnje bolezni povečuje tudi razlika med oceno z zdravjem povezane kakovosti življenja, ocenjene s strani bolnika oziroma njegovega negovalca. Osebe s hudo demenco so še vedno ocenile, da imajo visoko z zdravjem povezano kakovost življenja, medtem ko so njihovi negovalci ocenili, da je kakovost življenja nizka. Razlika med oceno bolnika in njegovega negovalca je bila od blage stopnje bolezni dalje statistično pomembna. To kaže na pomembnost vključitve negovalcev v oceno kakovosti življenja bolnikov zaradi kognitivne disfunkcije pri bolnikih.

Da je breme bolezni večje za negovalce bolnikov s hudo boleznijo, so v multinacionalni raziskavi, ki je vključevala 1.201 negovalca bolnikov s kognitivnimi motnjami, ugotavljali tudi Black in drugi (2018). Dokazali so, da je napredovanje bolezni povezano s povečanjem števila ur, ki so potrebne s strani negovalca za oskrbo bolnika, in sicer s 36,9 ure tedensko za bolnike z blagim kognitivni upadom do 108,6 ure tedensko za bolnike s hudo obliko bolezni. Z napredovanjem bolezni iz blage v hudo obliko bolezni, se statistično poslabša tudi kakovost življenja negovalcev, saj povečanje števila ur za nego negativno vpliva na parametre, ki vplivajo na zdravstveno stanje negovalca. Glede na rezultate vprašalnika omejitvev produktivnosti pri delu in aktivnosti (angl. Work Productivity and Activity Impairment - WPAI), ki so prikazani na sliki 5, ima napredovanje bolezni negativen vpliv na vse štiri opazovane dimenzije.

Slika 5: Vpliv stopnje bolezni na kakovost življenja negovalca glede na definirane dimenzije vpliva v vprašalniku WPAI

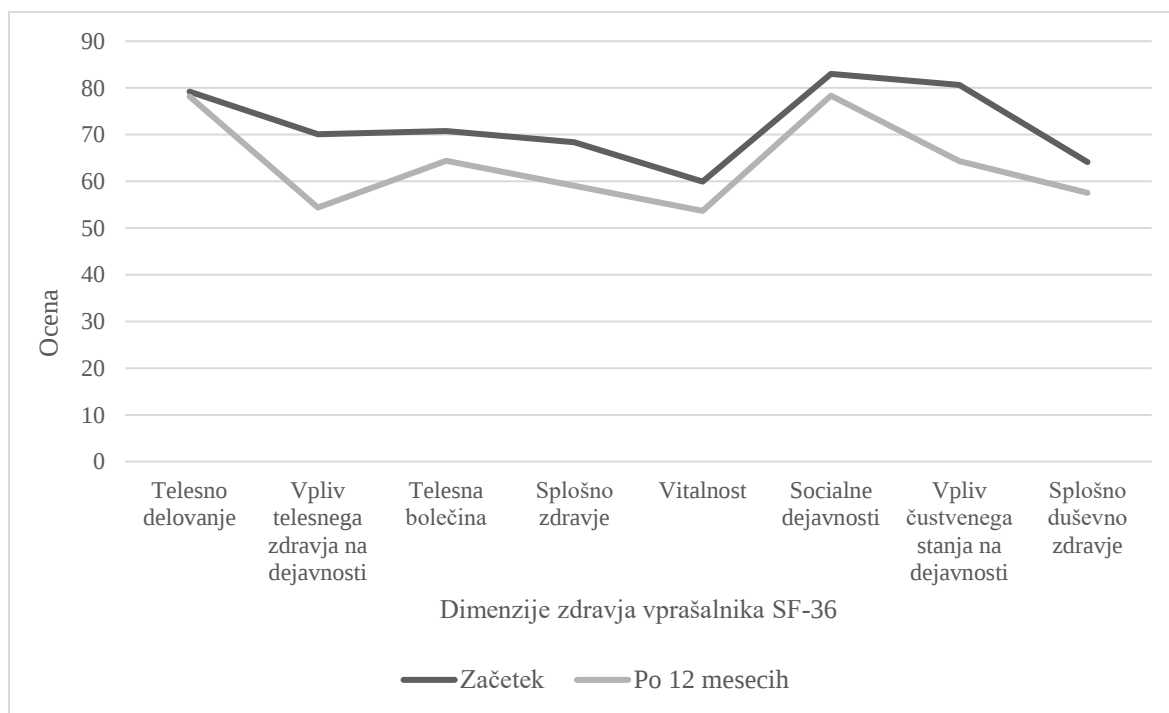


Vir: prirejeno po Black in drugi (2018, str. 7).

Povečata se absentizem (odsotnost z dela zaradi bolezni) in prezentizem (zmanjšana učinkovitost pri delu zaradi bolezni, hudih družinskih ali drugih življenjskih pritiskov, zaradi preobremenjenosti in stresa) negovalcev, ravno tako se zmanjšata tudi splošna aktivnost in splošen vpliv na delo, kar prikazujejo višje vrednosti rezultatov. Oskrba bolnika s hudo stopnjo boleznijo na primer predstavlja 58 % omejitev/vpliv na aktivnosti negovalca v primerjavi z 9,8 % pri bolniku z blagim kognitivnim upadom oziroma oskrba bolnika z blagim kognitivnim upadom predstavlja 5,8 % vpliv na absentizem, medtem ko je že pri blagi stopnji bolezni vpliv skoraj 30 %.

Z zdravjem povezano kakovost življenja pri negovalcih bolnikov z zmerno hudo in hudo Alzheimerjevo boleznijo so na vzorcu 97 negovalcev v obdobju 12 mesecev s pomočjo splošnega večdimezijskega kratkega vprašalnika za merjenje kakovosti življenja (angl. Short Form (36) Health Survey – SF-36) analizirali tudi Garzón-Maldonado in drugi (2017). Rezultati vprašalnika, kjer ocena 0 pomeni najslabšo, 90 pa najboljšo kakovost življenja, so pokazali poslabšanje z zdravjem povezane kakovosti življenja za negovalce po 12 mesecih od začetka spremljanja v primerjavi s splošno populacijo v vseh osmih dimenzijah zdravja, ki so prikazane na sliki 6. Poslabšanje je vidno tudi pri oceni negovalca pred začetkom in po 12 mesecih nege. Kljub poslabšanju je bila še vedno najboljše ocenjena dimenzija telesno delovanje in socialne dejavnosti, največje breme pa predstavlja dimenzija splošno duševno zdravje, vpliv telesnega zdravja na dejavnosti in vitalnost negovalcev.

Slika 6: Ocena negovalcev za osem dimenzij zdravja prek vprašalnika SF-36 na začetku in po 12 mesecih



Vir: prirejeno po Garzón-Maldonado in drugi (2017, str. 511).

V delu analize, ki je vključevala ženske ali otroke bolnika, so bile ocene v vseh osmih dimenzijah zdravja še nižje, razen pri socialnih dejavnostih in telesnem delovanju. Raziskava je pokazala, da se z zdravjem povezana kakovost življenja negovalcev bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo s časom poslabšuje in je slabša v primerjavi s splošno populacijo iste starosti in spola.

Iz vseh v literaturi navedenih podatkov je razvidno, da ima demenca zaradi progresivne narave bolezni velik vpliv na z zdravjem povezano kakovost življenja bolnikov in negovalcev, kar je treba upoštevati pri oceni bremena bolezni, saj ima bolezen velik vpliv na fizično in psihično komponento življenja ter močno vpliva tudi na socialni del življenja. V izračunu bremena bolezni je zato za čim bolj celovito oceno stroškov pomembno upoštevati tudi posredne stroške in stroške neformalne nege s strani negovalcev, kar podrobneje opišemo v nadaljevanju.

3 EKONOMSKO BREME DEMENCE IN ALZHEIMERJEVE BOLEZNI

Raziskave o bremenu bolezni ocenjujejo različne vidike bolezni in njenega vpliva na zdravstvene izdatke in zdravstveni sistem v državi ter vpliv bolezni na celotno družbo (Jo, 2014). Za celovito oceno vpliva bolezni je zato pomembna vključitev različnih vidikov vpliva bolezni, in sicer epidemiološkega, kliničnega, ekonomskega, humanističnega ipd. (Tahami Monfared in drugi, 2022).

Demenca, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, predstavlja velik javnozdravstveni problem, bolezensko, socialno, telesno, čustveno in finančno breme (Lovrečič in drugi, 2020b). Bolezen namreč močno bremeni bolnike, negovalce in družbo ter ima posledično velik gospodarski in družbeni učinek, predvsem ko bolniki napredujejo v hujšo fazo bolezni (WHO, 2021).

S pričakovanim povečevanjem deleža starejših prebivalcev se glede na v poglavju 2.2 prikazano prihodnje naraščanje prevalence demence pričakuje, da bodo breme bolezni in ekonomski stroški bolezni naraščali in bodo predstavljali velik izziv za vse zdravstvene sisteme (Takizawa in drugi, 2015, str. 1271).

3.1 Opredelitev bremena demence in Alzheimerjeve bolezni ter tipologije stroškov

Demenca, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, predstavlja eno izmed najdražjih obolenj za družbo. Še vedno pa obstaja dvom, ali ocene bremena bolezni dejansko prikažejo pravo socialnoekonomsko breme (El-Hayek in drugi, 2019, str. 323), saj demenca nima vpliva samo na bolnika, ampak ima posredno zaradi nege in oskrbe velik vpliv tudi na bližnje, oskrbovalce in širšo skupnost (Prince in drugi, 2015, str. 46). Kot že omenjeno, bolniki z

napredovanjem bolezni iz leta v leto potrebujejo več pomoči zdravstvenega in socialnovarstvenega osebja, družinskih članov in negovalcev, kar predstavlja vedno večje breme za zdravstveni in socialni sistem ter je vedno bolj obremenjujoče tudi za negovalce. Z napredovanjem bolezni se zato povečujejo socialnoekonomski stroški in stroški, povezani z nego in oskrbo bolnika. Povečuje pa se tudi vpliv bolezni na psihofizično in ekonomsko stanje negovalca, ki pa zaradi težavnega ovrednotenja pogosto ni vključen v raziskave bremena bolezni (El-Hayek in drugi, 2019, str. 325).

Vpliv demence se pogosto ocenjuje prek dveh vidikov: humanističnega in ekonomskega. Humanistični vpliv se kaže kot vpliv bolezni na kakovost življenja bolnikov, in tudi njihovih negovalcev, ekonomski pa kot ekonomski stroški, ki nastanejo zaradi neposrednih in posrednih stroškov, povezanih z boleznijo (Tahami Monfared in drugi, 2022, str. 526). Vpliv bolezni s humanističnega vidika, torej vpliv bolezni na kakovost življenja bolnika, lahko ocenjujemo tudi prek ocene obolevnosti in umrljivosti, povezane z določeno boleznijo. Vpliv in breme bolezni, povzročeno zaradi invalidnosti in umrljivosti, lahko merimo z leti življenja, prilagojenimi nezmožnosti (angl. Disability Adjusted Life Year; v nadaljevanju DALY), ki predstavlja vsoto let, preživetih z invalidnostjo (angl. Years Lived with Disability – YLD), in izgubljenih let zaradi prezgodnje smrti (angl. Years of Life Lost – YLL). DALY s tem združuje vpliv bolezni na količino/dolžino življenja prek prezgodnje smrtnosti in na kakovost življenja prek let, preživetih z invalidnostjo, in predstavlja izgubo kakovostnih let življenja zaradi bolezni. Z vsoto DALY glede na populacijo bolnikov z določenim obolenjem na določenem območju dobimo podatek o regionalnem ali globalnem vplivu bolezni (Prince in drugi, 2015, str. 46; WHO, 2021, str. 42).

Po poročanju SZO je demenca vodilni vzrok invalidnosti in odvisnosti od pomoči drugih ter predstavlja sedmi najpogostejši vzrok smrti (WHO, 2021, str. 47). Glede na vpliv na DALY pa se uvršča med 10 najbolj obremenjujočih bolezni za populacijo, starejšo od 60 let. Obremenjujoči učinek v večini izhaja iz števila let, ki jih bolnik preživi z boleznijo (Prince in drugi, 2015, str. 49; WHO, 2021, str. 43). Po podatkih SZO (2021) je zaradi demence v letu 2019 globalno izgubljenih skoraj 28,4 milijona DALY, pri čemer je zaskrbljujoč podatek, da se je v obdobju med letoma 2000 in 2019 vpliv na DALY povečal za 122 %, kar je največ med 30 ocenjenimi bolezenskimi stanji (WHO, 2021, str. 44).

Podatki kažejo, da ima demenca velik vpliv na kakovost življenja bolnikov, kar nazorno prikazujejo podatki o izračunanih DALY. V Sloveniji je bila leta 2019 zaradi vpliva na DALY demenca pri populaciji, starejši od 75 let, na osmem mestu (2.497 DALY/100.000 prebivalcev), pri starosti nad 85 let pa z 8.899 DALY/100.00 prebivalcev celo na četrtem mestu med 10 najpogostejšimi vzroki za DALY glede na oba spola (WHO, brez datuma b). Pri tem je treba upoštevati, da izračunan DALY vključuje samo vpliv za bolnike z demenco. Glede na to, da ima bolezen velik psihološki, fizični, finančni in socialni vpliv tudi na negovalca, bi bilo zanimivo oceniti vpliv bolezni prek DALY tudi za negovalce, saj bi te lahko imenovali »sekundarni bolniki« (Brodsky in Donkin, 2009, str. 219).

Vpliv bolezni z ekonomskega vidika pa proučujemo na podlagi ekonomskega bremena bolezni, ki se pogosto ugotavlja s pomočjo analiz stroškov bolezni (angl. Cost of Illness Studies), ki poskušajo zajeti različne vidike bolezni in jih vključiti v ekonomsko oceno. Pri načrtovanju raziskav je zato pomembno, da poizkušamo identificirati, izmeriti oziroma oceniti vsa porabljen sredstva, povezana z določenim obolenjem, ki jih lahko finančno ovrednotimo, ter da upoštevamo tudi širši socialno-ekonomski vidik. Celokupno breme bolezni tako predstavlja potencialno korist zdravstvene obravnave, če bi lahko popolnoma odpravila določeno bolezen (Jo, 2014, str. 327–328).

V ekonomskih raziskavah bremena bolezni so stroški običajno razvrščeni v tri glavne kategorije (Jo, 2014, str. 328; El-Hayek in drugi, 2019, str. 325–330):

- Neposredne (direktne) stroške, ki vključujejo zasebne in kolektivno financirane stroške, povezane z zdravstvenim sistemom, družino ali posameznikom, pri katerih je izvedeno plačilo. Delijo se na:
 - neposredne zdravstvene stroške: stroški, povezani z zdravstveno oskrbo, ki vključujejo stroške za hospitalizacijo, preglede pri zdravnikih in drugih zdravstvenih in nezdravstvenih strokovnjakih (nutricionist, fizioterapevt, psiholog, medicinska sestra itd.), zdravila, medicinske pripomočke, diagnostične preiskave (laboratorij, radiološke preiskave), stroške operacij in zdravljenja komplikacij, rehabilitacijo, preventivne storitve itd.;
 - neposredne nezdravstvene stroške: potni stroški bolnikov v bolnišnico, stroški socialnih storitev, čas, potreben za čakanje, potovanje, pravni stroški, nega otroka, varstvo, pomoč na domu itd.
- Posredne (indirektne) stroške: stroški, nastali zaradi izgube socialne varnosti, posledice manjše zmožnosti dela zaradi bolezni, izgube kakovostnega časa in običajno niso povezani s finančnim plačilom. V to skupino se na primer uvrščajo stroški, povezani z izgubo produktivnosti zaradi prezgodnje umrljivosti, upokojevanja in smrtnosti, absentizma, prezentizma na strani bolnikov ter stroški neformalne nege s strani negovalcev, in sicer v segmentu plačanega in neplačanega dela, ki nastanejo zaradi nege in oskrbe bolnika.
- Neotipljive stroške zaradi bolezni, ki jih najpogosteje opredelimo kvalitativno z vidika vpliva bolezni na kakovost življenja bolnika in negovalca. V tem segmentu se najpogosteje izpostavljata trpljenje in bolečina zaradi bolezni, vpliv bolezni na vsakodnevne aktivnosti, vpliv na medosebne odnose ter vpliv na splošno, fizično in mentalno funkcioniranje.

Analize ekonomskega bremena bolezni najpogosteje vključujejo kvantitativno merljive neposredne in posredne stroške, povezane z obolenjem, redkeje pa tudi neotipljive stroške (Jo, 2014, str. 328). Posredni stroški se najpogosteje ocenjujejo na podlagi izgubljenega plačanega dela bolnika, medtem ko lahko zaradi narave bolezni nastane tudi izguba v segmentu neplačanega dela, ki je povezana z zmanjšano sposobnostjo opravljanja

gospodinjskih in drugih opravil. V okviru neformalne nege pa se poleg vrednotenja izgube prostega časa upošteva tudi zmanjšanje produktivnosti negovalca, izraženo kot strošek izgube delovnih dni zaradi nege in pomoči bolniku (Fox in drugi, 2024).

Demenca zaradi nege in oskrbe bolnika povzroča negovalcem veliko breme, zato je pogosto ločeno in ne v sklopu posrednih stroškov prikazana kategorija stroškov neformalne nege (WHO, 2021, str. 55). Zaradi preglednosti izvora in ocene bremena posamezne kategorije so stroški v raziskavah bremena demence in Alzheimerjeve bolezni najpogosteje klasificirani kot vsota (Wimo in drugi, 2017; El-Hayek in drugi, 2019; Luengo Fernandez in drugi, 2011):

- neposrednih zdravstvenih stroškov,
- neposrednih nezdravstvenih stroškov,
- stroškov neformalne nege, ki vključujejo oceno ur, ki jih negovalci porabijo za nego in varovanje bolnika z demenco/Alzheimerjevo boleznijo na treh definiranih področjih nege (čas, potreben za opravljanje temeljnih dnevnih opravil, čas za opravljanje podpornih dnevnih opravil in čas, potreben za nadzor bolnika), in izgubo produktivnosti negovalca zaradi nege bolnika iz naslova plačanega dela (izgubljeni delovni dnevi),
- posrednih stroškov, ki zajemajo stroške, nastale zaradi izgube plačanega in neplačanega dela ali prezgodnje smrti na strani bolnika. Strošek plačanega dela predstavlja vrednost izgube, ki nastane zaradi zmanjšane ali popolne prekinitve sodelovanja v plačanem delu, in sicer zaradi bolniške odsotnosti in prezgodnje upokojitve. Medtem ko se neplačano delo nanaša na vrednost neplačanih dejavnosti, kot so gospodinjska opravila, prostovoljne aktivnosti, ki jih bolniki zaradi napredovanja kognitivnih in fizičnih omejitev niso več zmožni opravljati.

Ker je demenca predvsem bolezen starejših in so v veliki večini tudi negovalci bolnikov osebe, ki niso več v delovnem razmerju, poleg tega pa je kvantifikacija izgube produktivnosti oziroma prezgodnjega upokojevanja težavna, pogosto v celokupnih stroških niso upoštevani posredni stroški, saj ti po navadi predstavljajo manjši delež v strukturi celokupnih stroškov bolezni (WHO, 2021, str. 52).

3.2 Pregled mednarodnih raziskav o bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege

V nadaljevanju predstavimo nekaj mednarodnih raziskav, ki so proučevale stroške, povezane demenco/Alzheimerjevo boleznijo, in so vključevale tudi oceno stroškov neformalne nege. Raziskave nam v nadaljevanju služijo kot osnova za primerjavo stroškov, pridobljenih v magistrskem delu.

SZO v zadnjem poročilu iz leta 2021, kjer so na voljo najnovejši podatki o bremenu bolezni, prikazani v tabeli 17, ocenjuje, da je globalno ekonomsko breme demence v letu 2019 znašalo 1.300 milijard USD, do leta 2030 pa naj bi se zaradi naraščajočega števila obolelih

povečalo na 1.700 milijard USD, ob upoštevanju naraščanja cen storitev pa celo 2.800 milijard USD (WHO, 2021, str. 53).

Tabela 17: Porazdelitev stroškov bolezni po kategorijah in regijah v letu 2019

Regija	Število obolelih (milijoni)	Stroški /bolnika (USD)	Celokupni stroški (milijarde USD)	Neposredni zdravstveni stroški (milijarde USD)	Neposredni nezdravstveni stroški (milijarde USD)	Stroški neformalne nege (milijarde USD)
Afrika	1,9	8.202	15,6	0,4	1,0	14,2
Amerika	10,3	35.501	364,6	74,4	124,8	165,4
JV Azija	6,5	3.651	23,9	7,5	3,0	13,4
Evropa	14,1	31.144	438,8	51,0	184,9	202,8
Vzhodno mediteranska	2,3	13.428	31,2	0,9	1,7	28,6
Zahodno pacifiška	20,1	21.890	439,3	78,9	133,3	227,1
Skupaj	55,2	23.796	1.313,4	213,2	448,7	651,4

Vir: prirejeno po WHO (2021. str. 54 in 57).

Glede na to, da je v letu 2019 za katerokoli obliko demence v svetovnem merilu obolevalo 55,2 milijona ljudi, je znašal povprečen strošek na bolnika skoraj 24.000 USD. Obstaja velika razlika med različnimi regijami, saj je povprečen strošek na bolnika v JZ azijski regiji 3.600 USD, v Evropi pa več kot 31.100 USD. Variacija je še večja, če primerjamo povprečen strošek glede na ekonomski status države, prikazan v tabeli 18, kot je definiran z razdelitvijo Svetovne banke, in sicer glede na bruto nacionalni dohodek na prebivalca (opisan na strani 11).

Tabela 18: Porazdelitev stroškov bolezni glede na gospodarsko razvitost držav v letu 2019

Države	Število obolelih (milijoni)	Stroški /bolnika (USD)	Celokupni stroški (milijarde USD)	Neposredni zdravstveni stroški (milijarde USD)	Neposredni nezdravstveni stroški (milijarde USD)	Stroški neformalne nege (milijarde USD)
Z nizkimi dohodki	1,4	2.575	3,5	0,2	0,4	3,0
Z nižjimi srednjimi dohodki	8,8	5.010	44,3	4,8	5,8	33,6
S srednje visokimi dohodki	23,6	12.414	293,2	54,4	54,8	184,0
Z visokimi dohodki	21,4	31.144	972,3	153,9	387,7	430,8
Skupaj	55,2	45.550	1.313,4	213,2	448,7	651,4

Vir: prirejeno po WHO (2021, str. 54 in 57).

V državah z nizkimi dohodki je namreč povprečen strošek na bolnika samo 2.575 USD, v državah z visokimi dohodki pa celo 31.144 USD (WHO, 2021, str. 54). SZO je za izračun bremena bolezni upoštevala tri glavne kategorije stroškov: neposredne zdravstvene stroške, neposredne nezdravstvene stroške in stroške neformalne nege. Posredni stroški bolezni zaradi težjega zajema podatkov niso bili vključeni v poročilo. Ob pregledu stroškov po kategorijah vidimo, da polovico stroškov predstavljajo stroški za neformalno nego bolnika, 34 % stroški za neposredne nezdravstvene storitve in samo 16 % neposredni zdravstveni stroški. Kot je razvidno iz tabele 18, so neposredni zdravstveni stroški na bolnika pričakovano najvišji v državah z visokimi dohodki, saj je boljša tudi dostopnost zdravljenja in oskrbe, višje so pa tudi cene storitev. V državah z visokimi dohodki so višji tudi neposredni nezdravstveni stroški, kjer največji delež predstavlja strošek za dolgotrajno oskrbo bolnika v negovalnih domih, saj naj bi približno 15 % bolnikov z demenco živelo v ustreznih institucijah (WHO, 2021, str. 59). V državah z nizkimi dohodki je večina bremena za nego bolnika vezana na neformalno nego, ki jo nudijo svojci in drugi negovalci, saj ta znaša do 85 %, v bolj razvitih državah pa ti stroški predstavljajo 44 % (WHO, 2021, str. 54). Stroški neformalne nege, ki znašajo globalno skoraj 12.000 USD na bolnika, pomenijo, da je v povprečju potrebnih pet ur dnevno za nego in oskrbo bolnika. Skupno bi to pomenilo 89 milijonov ur, ki jih negovalci porabijo za pomoč bolnikom pri osnovni negi in podporni oskrbi. Če bi upoštevali še čas, potreben za nadzor bolnika, bi ta številka znašala 133 milijonov ur oz. v povprečju skoraj osem ur dnevno. Pomoč v obliki neformalne nege je še posebej močno prisotna v državah z nižjimi dohodki, saj je to odraz potrebe zaradi manjše možnosti zdravstvene obravnave in oskrbe. Kljub temu da je največje število porabljenih ur v državah z nizkimi dohodki, pa je strošek neformalne nege višji v državah z visokimi dohodki. Ob upoštevanju, da ena zaposlena oseba v povprečju na leto dela 2.000 ur, bi pomenilo, da so porabljene ure za neformalno nego vseh bolnikov z demenco ekvivalentne 45 milijonom polno zaposlenih oseb, če upoštevamo pa še ure, potrebne za nadzor, bi to pomenilo okrog 67 milijonov zaposlenih oseb (WHO, 2021, str. 61). Zaradi progresivne narave bolezni stroški naraščajo s stopnjo obolenja in ta predstavlja pomemben dejavnik, ki vpliva na naraščanje bremena bolezni. Med obolelimi za demenco je bilo 26,9 milijona (49 %) takšnih z blago obliko bolezni, 14,9 (27 %) z zmerno in 13,4 (24 %) s hudo obliko, pri čemer je 37 % stroškov nastalo pri bolnikih s hudo, 30 % z zmerno in 33 % z blago obliko bolezni. Stroški za bolnika z blago obliko bolezni tako letno znašajo 15.889 USD, za tiste z zmerno 26.859 USD in za tiste s hudo obliko bolezni 36.180 USD (WHO, 2021, str. 64).

Gustavsson in drugi (2010) so na osnovi podatkov 1.385 bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in njihovih negovalcev iz 12 držav ocenili, da celokupni letni stroški, povezani z boleznijo, na bolnika znašajo 7.820 EUR (od 6.063 EUR v severnoevropskih državah do 8.279 EUR v zahodnoevropskih državah), pri čemer predstavljajo stroški neformalne nege 54 %, neposredni zdravstveni stroški 16 % in nezdravstveni stroški 30 % delež. Stroški neformalne nege so bili najvišji v južnoevropskih državah, saj so znašali 5.500 EUR in so predstavljali kar 78 % celokupnih stroškov, najnižji pa v zahodnoevropskih državah, kjer so znašali 3.057 EUR in so predstavljali 37 % celokupnih stroškov, pri čemer je število porabljenih ur

za nego variiralo od 1 do največ 6 ur dnevno. Podatke za preračun stroškov bolezni so pridobili s pomočjo vprašalnika RUD ali Zaritovega vprašalnika za oceno obremenjenosti skrbnikov (angl. Zarit Burden Interview – ZBI). Neposredni zdravstveni in nezdravstveni stroški so bili preračunani s pomočjo dostopnih cenikov zdravstvenih storitev. Strošek neformalne nege pa je bil ovrednoten z vrednotenjem časa za neformalno nego na podlagi izgubljenega dohodka negovalca, tj. oportunitetnim stroškom za neplačano delo (angl. opportunity cost method).

V raziskavi, ki so jo objavili Schwarzkopf in drugi (2011), so na vzorcu 383 bolnikov z blago do zmerno obliko demence in njihovih negovalcev v Nemčiji ocenili letne stroške bolezni, vključno s stroški neformalne nege, ter vpliv stopnje bolezni na stroške bolezni. Preračunani celokupni letni stroški so na bolnika že v letu 2011 znašali 47.747 EUR, pri čemer so 80,2 % stroškov predstavljali stroški neformalne nege. Letno breme bolezni je bilo večje pri bolnikih z zmerno obliko bolezni in je bilo ocenjeno na 62.797 EUR v primerjavi z 39.967 EUR pri bolnikih z blago obliko bolezni, pri čemer so stroški neformalne nege znašali 52.335 EUR in 30.803 EUR in so v obeh primerih predstavljali največji delež (83 % in 77 %). Neposredni zdravstveni stroški so znašali 14,3 %, od tega so največ, 8,2 %, predstavljali stroški za oskrbo v bolnišnici in 3,4 % za zdravila. Neposredni nezdravstveni stroški so znašali 5,4 % z največjim deležem, namenjenim stroškom za dolgotrajno oskrbo v domu (3 %). Informacije o času, potrebnem za temeljna in podporna dnevna opravila v obdobju zadnjih 4 tednov, so pridobili s pomočjo vprašalnika RUD, pri čemer niso upoštevali časa za nadzor bolnika. Stroški neformalne nege so bili ocenjeni na podlagi vrednotenja časa za neformalno nego na podlagi tržne vrednosti dela, ki je primerljiv z nego (angl. replacement cost method), in sicer so bili preračunani prek urne postavke negovalke na domu oziroma plačane gospodinje.

Podobno raziskavo so na vzorcu 262 bolnikov in njihovih negovalcev v Nemčiji izvedli tudi Michalowsky in drugi (2016). Povprečni letni celokupni stroški na bolnika so znašali 19.377 EUR; 85 % delež so predstavljali stroški za neformalno nego (16.473 EUR), 8,5 % neposredni stroški (1.646 EUR) ter 6,5 % (1.258 EUR) posredni stroški zaradi izgube produktivnosti negovalcev na trgu dela. Celokupni stroški in stroški neformalne nege so naraščali s stopnjo progresije bolezni, in sicer so se najbolj povečali stroški neformalne nege s 16.700 EUR letno pri blagi obliki bolezni na 22.551 EUR letno pri hudi obliki in so predstavljali 85 % oz. 94 % vseh stroškov. Rezultati raziskave so pokazali tudi, da je več kot 85 % bolnikov prejelo neformalno nego (88 % bolnikov z blago stopnjo in 94 % s hudo stopnjo bolezni) ter da so mesečno negovalci v povprečju porabili 81,4 ure za neformalno nego (25,2 ure za osebno nego in 56,2 ure za podporno oskrbo), pri čemer se število ur podvoji v primeru bolnika s hudo obliko bolezni. Podatke za oceno stroškov neformalne nege in izgubo produktivnosti so pridobili prek vprašalnika RUD, kjer so vključili čas, potreben za temeljna in podporna dnevna opravila s strani negovalca, ne pa tudi časa, potrebnega za nadzor bolnika. Pri preračunu potrebnega časa za nego so za negovalca upoštevali šest ur spanja dnevno ter največ 18 ur za izvajanje osnovne nege in podporne

oskrbe. Neposredni stroški so bili ocenjeni glede na cenik zdravstvenih zavarovalnic, stroški neformalne nege pa z upoštevanjem bruto urne postavke plačane negovalke v negovalnem domu. Posredne stroške pa so ocenili na podlagi izgubljenih dohodkov (angl. human capital method).

V prospektivni 18-mesečni opazovalni raziskavi, imenovani GERAS, ki so jo objavili Wimo in drugi (2013), je bilo vključenih 1.497 bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo ter njihovih negovalcev. Izvedena je bila v Franciji, Nemčiji in Združenem kraljestvu s ciljem oceniti neposredne zdravstvene in nezdravstvene stroške ter stroške neformalne nege, povezane z različno stopnjo Alzheimerjeve bolezni pri bolnikih in njihovih negovalcih. Največji delež v strukturi stroškov so v vseh državah predstavljali stroški neformalne nege, ki so pri blagi obliki bolezni v vseh treh državah predstavljali 40–50 % skupnih mesečnih stroškov, pri hudi obliki pa 50–60 % mesečnih stroškov. V Franciji so bili povprečni celokupni mesečni stroški za bolnike z blago Alzheimerjevo boleznijo ocenjeni na 1.418 EUR, z zmerno na 1.737 EUR in s hudo obliko bolezni na 2.453 EUR. Največji delež stroškov so tudi v Franciji predstavljali stroški neformalne nege, ki so znašali 46–53 % skupnih mesečnih stroškov v skupini bolnikov z blago oziroma hudo stopnjo bolezni. V Nemčiji so bili povprečni mesečni celokupni stroški za bolnike z blago obliko bolezni ocenjeni na 1.312 EUR, z zmerno obliko bolezni na 2.412 EUR in s hudo obliko bolezni na 3.722 EUR. Stroški neformalne nege so s 64-odstotnim deležem pri bolnikih s hudo obliko bolezni predstavljali največjo stroškovno komponento. V Združenem kraljestvu so znašali povprečni mesečni celokupni stroški za bolnike z blago Alzheimerjevo boleznijo 1.621 EUR, z zmerno boleznijo 2.994 EUR, s hudo stopnjo bolezni pa 2.784 EUR. Stroški neformalne nege so pri blagi in hudi obliki bolezni predstavljali 59–63 % celokupnih stroškov bolezni. Stroški neposredne zdravstvene oskrbe in formalne oskrbe so bili sorazmerno nizki pri bolnikih z blago ali zmerno stopnjo demence, medtem ko so se stroški neformalne oskrbe povečevali s stopnjo progresije bolezni. Ugotovitve raziskave so tudi, da s progresijo bolezni najbolj naraščajo neformalni stroški negovalcev in neposredni nezdravstveni stroški, povezani z bolniki. Neposredni zdravstveni stroški bolnikov in negovalcev pa so s progresijo bolezni stabilni oziroma se celo zmanjšujejo. Demografske in klinične podatke, vključno s podatki o zdravljenju, so raziskovalci pridobili iz kliničnih registrov, podatke o porabi zdravstvenih resursov in neformalni negi pa s pomočjo vprašalnika RUD. Formalne stroške so preračunali s pomočjo nacionalnih cenikov za storitve, stroške neformalne nege pa z upoštevanjem urne postavke plačanega negovalca s pomočjo povprečne plače v državi oziroma s 35 % vrednosti povprečne plače v državi za negovalca, ki je že upokojen.

Darba in drugi (2015) so v multicentrični opazovalni raziskavi na vzorcu 343 bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in njihovih negovalcev ugotovili, da so povprečni celokupni stroški bolezni v šestmesečnem obdobju znašali 35.567 EUR (povprečni neposredni zdravstveni stroški 1.028 EUR, neposredni nezdravstveni stroški 843 EUR, posredni stroški 464 EUR in stroški neformalne nege 33.232 EUR). Kot dominantni so se tudi v tej raziskavi pokazali stroški neformalne nege, saj so znašali več kot 90 % celokupnih stroškov. Raziskava je

pokazala tudi, da z napredovanjem bolezni naraščajo tudi celokupni stroški bolezni. Z naraščanjem stopnje bolezni so se najbolj povečali stroški neformalne nege, in sicer se od zelo blage do hude stopnje bolezni povečajo za petkrat (iz 10.392 EUR na 52.900 EUR), pri čemer se podvojijo tudi neposredni zdravstveni stroški (s 770 EUR na 1.349 EUR), medtem ko ostanejo neposredni nezdravstveni in posredni stroški na isti ravni. Podatki o uporabi resursov so bili pridobljeni s pomočjo poenostavljene oblike vprašalnika RUD (v nadaljevanju RUD Lite) in dodatnega vprašalnika, prek katerega so zbirali podatke o drugih stroških, nastalih zaradi bolezni (npr. adaptacija doma, stroški prevoza, drugi stroški, plačani iz žepa itd.). Neposredni zdravstveni in nezdravstveni stroški so bili ocenjeni s pomočjo cenikov storitev, dostopnih prek javno dostopnih virov. Posredni stroški so bili preračunani prek števila izgubljenih ur na delu zaradi nege bolnika ter preračunani z urno postavko povprečne bruto plače. Za preračun stroškov neformalne nege so upoštevali število ur za osnovno nego, podporno oskrbo in nadzor bolnika, porabljenih s strani negovalca, in jih kvantificirali s pomočjo urne postavke za plačanega negovalca, pri čemer je bil upoštevan enoten znesek za zaposlene, kot tudi za nezaposlene negovalce.

Celokupne stroške Alzheimerjeve bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege so na 57 bolnikih in njihovih negovalcih v Franciji ocenjevali tudi Gervès in drugi (2014). In sicer so stroške neformalne nege preračunali na dva načina: na podlagi izgubljenega dohodka negovalca in tržne vrednosti dela, ki je primerljiv z nego. Dodatno so še spremljali vpliv stopnje bolezni na gibanje stroškov. Celokupni povprečni mesečni stroški, preračunani na podlagi tržne vrednosti dela, so bili 2.450 EUR (1.824 EUR pri blagi in 4.288 EUR pri hudi obliki bolezni), na podlagi izgubljenega dohodka pa 3.102 EUR (1.454 EUR pri blagi in 3.373 EUR pri hudi obliki bolezni). Povprečni mesečni stroški neformalne nege, ocenjeni na podlagi izgubljenega dohodka, so bili višji in so znašali od 1.309 EUR do 3.322 EUR (blaga oz. huda oblika bolezni) v primerjavi z izračunom na podlagi tržne vrednosti dela, ko so bili med 939 in 2.407 EUR (blaga oz. huda oblika bolezni). Ne glede na metodo preračuna pa so tudi v tej raziskavi stroški neformalne nege predstavljali 70–76 % celokupnih stroškov bolezni (blaga oz. huda oblika bolezni), pri čemer so negovalci več časa porabili za nadzor bolnika kot za pomoč bolniku pri temeljnih in podpornih dnevnihih opravilih. Rezultati so pokazali, da so negovalci za nego in oskrbo bolnika v povprečju potrebovali 178 ur mesečno, od tega so 83 % predstavljale ure za neformalno nego (največji delež, 70 %, za nadzor bolnika). Stroški zdravil so predstavljali manjši delež stroškov, saj so znašali 409 EUR pri blagi in 622 EUR pri hudi obliki bolezni, pri čemer stroški niso statistično značilno naraščali s stopnjo bolezni. Ugotovitve raziskave kažejo, da celokupni stroški bolezni naraščajo s stopnjo napredovanja bolezni ter da višja stopnja bolezni signifikantno vpliva na naraščanje tako neposrednih zdravstvenih kot tudi nezdravstvenih stroškov. Podatke o resursih, povezanih z boleznijo, so tudi v tej raziskavi pridobili s pomočjo vprašalnika RUD Lite, s tem, da so poleg časa za osnovno nego upoštevali še čas za podporno oskrbo in nadzor bolnika. Neposredni zdravstveni stroški so vključevali medicinske stroške, podatke so pridobili iz zdravstvenih kartotek in jih ovrednotili z javno dostopnimi cenami storitev in zdravil. Neposredni nezdravstveni stroški so vključevali stroške formalne pomoči na domu,

kjer so za izračun upoštevali povprečno bruto plačo formalnih negovalcev, ter stroške prevozov, stroške dnevnih centrov in drugih formalnih storitev.

Peña-Longobardo in Oliva Morena (2015) sta ocenili stroške neformalne nege pri 1.034 bolnikih z Alzheimerjevo demenco v Španiji s pomočjo treh različnih metod: na podlagi izgubljenega dohodka negovalca, na podlagi tržne vrednosti dela, ki je primerljiv z nego, ter na podlagi izgubljenih dohodkov, in jih med seboj primerjali ter poskušali določiti dejavnike, ki vplivajo na čas, potreben za neformalno nego. Rezultati so pokazali, da je 97 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo potrebovalo pomoč negovalca, 13 % jih je prejelo samo formalno nego, 79 % samo neformalno nego in 87 % kombinacijo obeh. V povprečju so negovalci na teden za nego bolnika potrebovali 79,83 ure, pri čemer je bilo število ur odvisno od stopnje odvisnosti (64,41 ure pri neinvalidnem bolniku in 85,22 ure pri močno invalidnem bolniku). Na letni ravni je to pomenilo 4.151 ur, potrebnih za neformalno nego, kar je po preračunu v stroške pomenilo 52.760 EUR, preračunano na podlagi tržne vrednosti dela, 20.053 EUR na podlagi izgubljenega dohodka negovalca in 29.057 EUR na podlagi preračuna izgubljenih dohodkov v primeru, da je bil čas, potreben za neformalno nego, omejen na največ 16 ur dnevno. Če število ur na dan za nego ne bi bilo navzgor omejeno, bi bili letni stroški še višji in bi znašali 69.240 EUR, preračunano na podlagi tržne vrednosti dela, 25.574 EUR na podlagi izgubljenega dohodka negovalca in 38.135 EUR na podlagi preračuna izgubljenih dohodkov. Podatke o potrebnem času za nego in oskrbo s strani neformalnega negovalca so zbirali s pomočjo vprašalnika o invalidnosti, avtonomnosti in odvisnosti (angl. Survey on Disabilities, Autonomy and Dependency–EDAD-08). Negovalci so bili razdeljeni v tri skupine: negovalci, ki so zaradi nege bolnika prenehali delovno razmerje; negovalci, ki so zaradi nege zmanjšali delovni čas na 25 ur tedensko, ter nezaposleni negovalci. Stroške neformalne nege po nadomestitveni in oportunitetni metodi so preračunali iz povprečnih nacionalnih stroškov javne oskrbe na domu. V primeru uporabe metode pogojnega vrednotenja so opravila razdelili na bolj in manj zaželeno ter jih ovrednotili s tremi različnimi urnimi postavkami.

Luengo-Fernandez in drugi (2011) so ocenili celokupne stroške demence s pomočjo podatkov o prevalenci bolezni za 15 držav, ki so bile leta 2004 del EU in so imele na voljo primerljive podatke. V oceno so bili vključeni neposredni zdravstveni (vključno z zdravili) in nezdravstveni stroški, oportunitetni stroški neformalne nege ter posredni stroški zaradi izgube produktivnosti in smrtnosti oz. prezgodnje smrti zaradi bolezni. Iz rezultatov je razvidno, da so celokupni stroški demence v državah EU-15 že leta 2007 znašali več kot 189 milijard EUR. Največji delež, kar 68 %, so predstavljali stroški neformalne nege, ki so znašali skoraj 129 milijard EUR. Neposredni stroški so predstavljali 31 % stroškov in so znašali 58,5 milijarde EUR, od tega so 26 % predstavljali nezdravstveni in samo 5 % zdravstveni stroški. Pričakovano so bili stroški izgube produktivnosti zaradi smrtnosti in zaradi obolenosti najmanjši (1 %), saj demenca večinoma prizadene populacijo v starosti nad 65 let, ki ni več toliko delovno aktivna. Neformalni stroški so bili višji v južneevropskih državah in so znašali več kot 75 %, v severneevropskih pa so bili nižji (okrog 50 %).

Preračunani povprečni stroški na bolnika z demenco znotraj EU-15 so že leta 2007 znašali 10.287 EUR in so variirali od 2.629 EUR (3.202 EUR z upoštevanjem paritete kupne moči, v nadaljevanju PKM) v Grčiji in 22.232 EUR (20.514 EUR PKM) v Luksemburgu. Podatke o porabi resursov so pridobili s pomočjo podatkovne baze Eurostat, lokalnih raziskav in drugih baz podatkov. Podatke o zdravljenju simptomov bolezni, o neposrednih nezdravstvenih stroških ter času, potrebnem za osnovno nego, podporno oskrbo, vključno z nadzorom bolnika, so pridobili iz lokalnih virov. Celokupne stroške neformalne nege so vrednotili na podlagi izgubljenega dohodka negovalcev za celotno populacijo bolnikov, ki so živeli v domačem okolju, in so jih ovrednotili s pomočjo povprečne plače v določeni državi. Izguba produktivnosti zaradi smrtnosti je bila ocenjena kot izgubljeni dohodki zaradi predčasne smrti. Strošek izgube produktivnosti zaradi obolevnosti za demenco je bil ocenjen za bolnike, mlajše od 65 let, iz števila izgubljenih let in povprečne letne plače.

Na osnovi pregleda literature, objavljene v obdobju med 2008 in 2021, ki je poročala o oceni stroškov demence, so Jönsson in drugi (2023) s pomočjo metaanalize pridobili oceno povprečnih stroškov bolezni v 17 evropskih državah, ki je vključevala podatke o 318.936 bolnikih z demenco, vključenih v 113 raziskav. Povprečni letni celokupni stroški so znašali 44.640 EUR, od tega so stroški neformalne nege znašali 57 % (25.418 EUR), neposredni nezdravstveni stroški so s 34 % predstavljali drugi največji segment v strukturi stroškov, sledili so neposredni zdravstveni stroški z 9 %. Rezultati metaanalize so pokazali, da se letni celokupni stroški bolezni, kot tudi porazdelitev stroškov po kategorijah razlikujejo glede na geografsko lego držav. V vzhodnoevropskih in baltskih državah so bili celokupni letni stroški najnižji in so znašali 7.938 EUR, s 35.866 EUR so sledili stroški v južni in z 38.249 EUR v zahodni Evropi, s 43.767 EUR v nordijskih državah, najvišji pa so bili v britanskem otočju, kjer so znašali celo 73.712 EUR letno. Delež stroškov neformalne nege je bil po geografskih regijah različen in je bil najmanjši (26 %) v nordijskih državah zaradi visokih neposrednih nezdravstvenih stroškov bolezni (60,7 %), največji pa v britanskem otočju in v južni Evropi, kjer je znašal več kot 70 % vseh stroškov. V segmentu stroškov neformalne nege so stroški za izgubljeni prosti čas negovalca predstavljali 84–97 % delež. S stopnjo napredovanja bolezni so se v vseh državah povečevali stroški bolezni, pri čemer so z napredovanjem bolezni manj naraščali neposredni zdravstveni stroški kot stroški neformalne nege. Neposredni zdravstveni stroški so znašali najmanj v britanskem otočju (7,6 %), največ pa v zahodni Evropi (16,2 %). Neposredni nezdravstveni stroški pa so bili v razponu med 19,3 % v južni Evropi in 60,7 % v nordijskih državah. Podatke o neformalni negi so v večini raziskav zbirali prek vprašalnika RUD. Čas za neformalno nego je bil zaradi različnega pripisa oportunitetnih stroškov zbran ločeno, in sicer kot čas zaradi izgube produktivnosti negovalcev in čas zaradi izgube prostega časa zaradi nege bolnika.

Ekonomске stroške bolezni Alzheimerjeve bolezni so prek pregleda literature, objavljene v obdobju med 2010 in 2020, ocenili tudi Kließ in drugi (2021). Pri bolnikih, ki so bivali v domači oskrbi, so povprečni neposredni zdravstveni stroški znašali 13,9 %, neposredni nezdravstveni stroški 17,4 % in posredni stroški, vključno s stroški neformalne nege, 68,7 %.

Pri bolnikih, ki so bivali v oskrbovanem domu, pa so bili najvišji neposredni nezdravstveni stroški in so znašali v povprečju 85,9 % vseh stroškov, medtem ko so zdravstveni in posredni stroški v povprečju znašali 8,6 % in 5,5 %. Za celotno opazovano populacijo bolnikov in negovalcev je bila struktura stroškov: 23 % neposredni zdravstveni, 32,4 % neposredni nezdravstveni in 41,5 % posredni stroški (vključno s stroški neformalne nege). Ugotovili so, da se z napredovanjem bolezni zmanjšuje delež zdravstvenih stroškov (50,9 % pri blagi kognitivni motnji in 10,4 % pri hudi obliki bolezni), narašča delež posrednih (40,1 % pri blagi kognitivni motnji do 72,5 % pri hudi obliki bolezni) in neposrednih nezdravstvenih stroškov (9 % pri blagi kognitivni motnji, do 17,1 % pri hudi obliki bolezni). Stroški neformalne nege so z napredovanjem bolezni naraščali, in sicer od 30,7 % pri blagi kognitivni motnji do 54,5 % pri blagi obliki bolezni ter 72,8 % pri hudi obliki in so v povprečju znašali 69,8 %. Podatki za preračun stroškov neformalne nege so bili v večini primerov pridobljeni z vprašalnikom RUD ali RUD Lite.

Fox in drugi (2024) so raziskovali stroške, povezane z Alzheimerjevo boleznijo, pri čemer so se osredotočili na breme neplačanih oskrbovalcev in izgubo produktivnosti bolnikov. Pri slednji so ovrednotili izgube produktivnosti pri plačanem in neplačanem delu (gospodinjska opravila, prostovoljne dejavnosti itd.). Rezultati raziskave so pokazali, da izguba produktivnosti narašča z napredovanjem bolezni, kar odraža postopno izgubo neodvisnosti bolnikov. V zgodnjih fazah bolezni, na primer pri blagi obliki, je opazen večji vpliv bolezni na izgubo pri plačanem delu, saj znaša letni strošek 45.797 USD v primerjavi z 5.914 USD pri izgubi za neplačano delo. Pri hudi stopnji bolezni pa postane strošek izgube neplačanega dela prevladujoč, saj se strošek plačanega dela zmanjša na 6.643 USD, medtem ko naraste strošek neplačanega dela na 27.097 USD. To je posledica dejstva, da bolniki v poznih fazah bolezni postanejo popolnoma odvisni od drugih, njihova produktivnost se zmanjša na nič, kar povečuje breme oskrbovalcev. Analiza je pokazala, da stroški neformalne nege predstavljajo 78 % vseh posrednih stroškov. Pri izgubi produktivnosti pa je delež izgube produktivnosti plačanega dela znašal 69 %, neplačanega pa 31 %. Avtorji zaključujejo, da izguba produktivnosti, tako iz plačanega in neplačanega dela, predstavlja pomemben delež posrednih stroškov Alzheimerjeve bolezni. Zato je ključnega pomena, da se tudi ta segment vključuje v ekonomske ocene za celovito zajetje družbenega bremena bolezni.

3.3 Pregled raziskav o ekonomskem bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege v Sloveniji

Na voljo so omejeni podatki o bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji. Po pregledu literature smo odkrili štiri članke, ki po različnih metodologijah ovrednotijo stroške bolezni.

Bon in drugi (2013) so v sklopu raziskave o stroških 19 večjih skupin možganskih bolezni v 30 evropskih državah (EU-27, Islandija, Norveška in Švica) v članku opisali tudi breme demence v Sloveniji, ocenjeno za leto 2010. Namen raziskave je bil prek metodologije, ki jo

je določil Evropski svet za možgane, oceniti število obolelih ter stroške za posamezno možgansko obolenje. Letni celokupni stroški za bolnika z demenco so znašali 9.427 EUR in so bili sestavljeni iz 1.585 EUR za neposredne zdravstvene stroške in 7.841 EUR za neposredne nezdravstvene stroške, ki so vključevali tudi stroške neformalne nege. Kljub temu da je delež bolnikov z demenco predstavljal samo 1 % v celotni zajeti populaciji, pa so skupni stroški za ocenjeno število 22.797 bolnikov z demenco znašali 214,9 milijona EUR PKM in predstavljali 9 % vseh stroškov ter bili na petem mestu izmed 19 skupin bolezni. Za demenco so bili ocenjeni neposredni zdravstveni stroški v višini 36,14 milijona EUR PKM ter neposredni nezdravstveni stroški (vključno s stroški neformalne nege) v višini 178,75 milijona EUR PKM, kar pri ocenjenem številu obolelih pomeni letno 9.427 EUR na bolnika (neposredni zdravstveni stroški v višini 1.585 EUR PKM, neposredni nezdravstveni stroški v višini 7.841 EUR PKM), pri čemer so bili neposredni nezdravstveni stroški najvišji izmed vseh 19 definiranih možganskih bolezni, saj so predstavljali 33 % delež. Podatki za raziskavo so bili pridobljeni prek nacionalnih statističnih podatkov, dostopnih v bazi Eurostat, prevalenca bolezni je bila ocenjena prek sistematičnega pregleda literature in ekstrapolirana na posamezno državo ter dopolnjena s pomočjo vprašalnikov, če je bilo potrebno na ravni držav. Za preračun stroškov so uporabili dostopne podatke o izdatkih za zdravstvo ter BDP in prejemke skupin prebivalcev. Stroški o neformalni negi so bili ocenjeni v sklopu neposrednih nemedicinskih stroškov. Podatek o posrednih stroških pri bolnikih z demenco v raziskavi ni bil na voljo.

Sedlak in drugi (2024) so objavili članek o ekonomskih posledicah demence v Sloveniji za obdobje od 2015 do 2020, kjer so za presečno raven enega leta izračunali neposredne zdravstvene in posredne stroške demence za bolnike v Sloveniji. Kot prikazuje tabela 19, je celokupno ekonomsko breme bolezni v povprečju znašalo 11.003.411 EUR na preračunano leto zdravljenja in predstavljalo 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo.

Tabela 19: Povprečni neposredni zdravstveni in posredni stroški za demenco za obdobje od 2015 do 2017 in od 2015 do 2020

Kategorije stroškov	Povprečje 2015-2017	%	% celote	EUR/ osebo	Povprečje 2015-2020	%	% celote	EUR/ osebo
Zdravila (EUR)	5.214.799	51	43,5	185,49	4.891.979	49	44,5	174,01
Prvi kurativni pregled na primarni ravni (EUR)	100.699	1	0,8	3,58	105.974	1	1,0	3,77
Ambulantni pregledi na sekundarni ravni (EUR)	40.156	0	0,3	1,43	39.249	0	0,4	1,4
Hospitalizacije - psihiatrija (EUR)	3.793.677	37	31,7	134,94	4.057.828	40	36,9	144,33
Hospitalizacije - razen psihiatrije (EUR)	1.021.731	10	8,5	36,34	948.363	9	8,6	33,73
Skupaj neposredni zdravstveni stroški (EUR)	10.171.062		84,9	361,78	10.043.393		91,3	357,24

se nadaljuje

Tabela 19: Povprečni neposredni zdravstveni in posredni stroški za demenco za obdobje od 2015 do 2017 in od 2015 do 2020 (nad.)

Kategorije stroškov	Povprečje 2015-2017	%	% celote	EUR/osebo	Povprečje 2015-2020	%	% celote	EUR/osebo
Začasna odsotnost od dela (absentizem) (EUR)	53.992	6	0,5	1,92	123.105	13	1,1	4,38
Izgubljeni dohodek iz dela zaradi nezmožnosti za delo (EUR)	457.591	51	3,8	16,28	449.154	47	4,1	15,98
Izgubljeno neplačano gospodinjsko delo zaradi nezmožnosti za delo (EUR)	389.731	43	3,2	13,86	387.759	40	3,5	13,79
Skupaj posredni stroški v (EUR)	901.314		7,5	32,06	960.018		8,7	34,15
Oseba je nastanjena v domu za starejše (EUR)	422.400	47	3,5	15,02				
Oseba koristi dodatek za postrežbo in pomoč na domu v (EUR)	151.427	17	1,3	5,39				
Neformalna nega (EUR)	332.571	37	2,8	11,83				
Skupaj neposredni nezdravstveni (EUR)*	906.398		7,6	32,24				
Skupaj neposredni in posredni stroški (EUR)	11.978.774			426,08	11.003.411			391,39

* Podatki na voljo samo za obdobje od 2015 do 2017.

Vir: prirejeno po Sedlak in drugi (2020, 2024).

Neposredni zdravstveni stroški so znašali 91 % vseh stroškov, posredni stroški pa so znašali 8,7 %. Največji segment stroškov so predstavljali stroški za hospitalizacije (45,5 %), sledili so stroški zdravil (44,5 %). Stroškov neformalne nege pa v tem poročilu niso predstavili, so pa v poročilu v letu 2020 predstavljali samo 2,8 % celokupnih povprečnih letnih stroškov (Sedlak in drugi, 2020). Za izračun stroškov so uporabili podatke iz podatkovnih baz NIJZ, Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju ZPIZ), invalidske komisije, podatke o cenah storitev in zdravil pa so pridobili od ZZZS. Za ovrednotenje vrednosti izgubljenega dohodka zaradi bolezni je bila opravljena metodologija računov nacionalnih transferjev. Za zajem podatkov je bila uporabljena mednarodna klasifikacija bolezni MKB-10 (šifre glavnih diagnoz: F00, F01, F02, F03 za demence in G30 za Alzheimerjevo bolezen), ki se uporablja za beleženje storitev zdravstvene službe v Sloveniji. Izračunani stroški bolezni so zelo nizki, sploh če jih primerjamo z izračuni in ocenami za Slovenijo iz drugih raziskav. Avtorji članka so poudarili, da je ocenjeno breme bolezni zaradi omejitev analize podcenjeno (391,39 EUR letno ob predpostavki 28.114 bolnikov za leto 2018 po Lovrečič in drugi, 2020a), zaradi česar bi bile potrebne še dodatne analize in raziskave na tem področju. Omejitve izhajajo že iz podatkovnih virov, kakovosti podatkov, poleg tega pa so bili vključeni samo nekateri neposredni in posredni stroški, ki omogočajo le delni vpogled v razporeditev stroškov bolezni.

Županič in drugi (2022) so na vzorcu 720 bolnikov z blagim kognitivnim upadom, demenco, psihiatričnimi in drugimi motnjami v letu 2015 opravili retrospektivno raziskavo za letno oceno stroškov diagnosticiranja in zdravljenja demence. Mesečni stroški neformalne nege so bili ocenjeni na od 1.073 do 3.369 EUR na bolnika, odvisno od uporabljene metodologije (na podlagi izgubljenega dohodka negovalca ali tržne vrednosti dela), kar je 381 oziroma 1.474 EUR več kot pri bolnikih brez demence. Bolniki z demenco so na mesečni ravni potrebovali 118 ur za pomoč pri opravljanju osnovne nege in podporne oskrbe, kar je pomenilo 41 ur več kot pri bolnikih brez demence. Če k uram negovalca prištejemo še ure za nadzor bolnika, se razlika med skupinama poveča na 86 ur mesečno (188 ur za bolnika z demenco in 102 uri za bolnika brez demence). Povprečni letni stroški za diagnostiko in zdravljenje bolnika z demenco so znašali 751 EUR (483 EUR za zdravila in 268 EUR za diagnostiko bolezni). Celokupni stroški za bolnika z demenco so tako letno znašali od 13.195 EUR do 41.179 EUR glede na uporabljeno metodologijo izračuna, pri čemer so 70 % predstavljali stroški neformalne in 27 % stroški formalne nege v negovalnem domu in samo 2–6 % stroški za diagnostiko in zdravila. Uporabljeni podatki so bili pridobljeni retrospektivno iz zdravstvenih kartotek bolnikov, kjer so pridobili podatke o številu obiskov v ambulantni, opravljenih diagnostičnih preiskavah in predpisanih zdravilih za zdravljenje demence. Podatki o potrebnem času za osnovna in podporna dnevna opravila in nadzor bolnika so bili pridobljeni s pomočjo vprašalnika RUD, in sicer na vzorcu 120 negovalcev bolnikov z demenco in 92 negovalcev bolnikov brez kognitivnih motenj. Strošek neformalne nege je bil preračunan na podlagi izgubljenega dohodka negovalca z uporabo urne postavke povprečne plače in na podlagi tržne vrednosti dela z uporabo urne postavke za pomoč na domu, organizirano s strani občin. Stroški formalne nege pa so bili preračunani z dnevno postavko za nego bolnika z demenco v negovalnem domu. Omejitev raziskave je, da so bili vključeni samo neposredni zdravstveni stroški na sekundarni ravni v enem centru v Sloveniji, zaradi pomanjkljivih podatkov niso bili vključeni tudi drugi stroški, npr. prevoz, dostava hrane. Omejitev je bila tudi, da je bilo v raziskavo vključenih samo 2,4 % dementnih bolnikov, ki bivajo v domovih za starejše, kar nakazuje, da vzorec ni reprezentativen za populacijo oseb z demenco, saj običajno živi v domovih starejših več kot 15 % bolnikov.

Meijer in drugi (2022) so na osnovi podatkov iz Raziskave o zdravju, procesu staranja in upokojevanju v Evropi (angl. Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe, v nadaljevanju SHARE) od leta 2004 do 2017 in s pomočjo dodatnih informacij o osebnih dohodkih, prevalenci bolezni in neposrednih stroških, plačanih s strani zavarovalnic, ocenili neposredne zdravstvene in nezdravstvene stroške ter stroške neformalne nege za 11 evropskih držav, vključno s Slovenijo. Rezultati kažejo, da v povprečju bolnik z demenco v Sloveniji potrebuje dnevno 2,9 ure neformalne nege oziroma 1.051 ur letno, kar je bilo največ izmed vseh 11 evropskih držav. Celokupno breme bolezni za populacijo bolnikov z demenco je v letu 2018 znašalo 655,8 milijona EUR PKM oziroma 20.367 EUR PKM na bolnika. Od tega so 61 % oziroma 403,6 milijona EUR PKM predstavljali stroški neformalne nege in so letno znašali 12.534 EUR PKM na bolnika. Povprečni stroški iz žepa so za Slovenijo na bolnika znašali 859 EUR PKM, kar bi pomenilo 28,8 milijona EUR PKM za

celotno populacijo bolnikov v letu 2018 z upoštevanjem prevalence 8,02 %, ocenjene po Georges in drugi (2020). Neposredni nezdravstveni stroški, financirani iz zasebnih in kolektivnih virov za dolgotrajno oskrbo, so znašali v 223,4 milijona EUR PKM letno, kar predstavlja 34 % delež v strukturi stroškov (6.544 EUR na bolnika). Ob pričakovani prevalenci 10,33 % v letu 2050 naj bi breme bolezni v Sloveniji znašalo že 1.302 milijard EUR PKM. V vseh opazovanih državah je največji delež bremena bolezni predstavljal strošek neformalne nege, in sicer se je gibal med 48,1 % v Franciji in 88,7 % v Italiji (v Sloveniji 61 %). Neposredni stroški so vključevali zdravstvene in nezdravstvene stroške, stroški neformalne nege pa so zajemali oceno ur negovalca za obdobje zadnjih 12 mesecev in so vključevali tudi podatke o bolnikih, ki so v zadnjem letu umrli zaradi demence. Izračun podatkov za Slovenijo izhaja iz vzorca 2.841 oseb, starejših od 65 let, ki so sodelovale v raziskavi SHARE, od katerih je bilo 166 bolnikov z demenco. Podatki SHARE vključujejo podatke o zasebno financiranih neposrednih zdravstvenih stroških (plačilo iz žepa), zasebno in kolektivno financiranih neposrednih stroških za dolgotrajno oskrbo v domih starejših občanov oz. ustreznih ustanovah ter podatke o neformalni negi, ki vključuje čas za osnovno nego in podporno oskrbo, ne pa tudi časa, potrebnega za nadzor bolnika.

3.4 Povzetek ugotovitev nekaterih mednarodnih in slovenskih raziskav o ekonomskem bremenu s poudarkom na stroških neformalne nege

Po pregledu nekaterih mednarodnih raziskav, ki ocenjujejo breme bolezni in dejavnike, ki vplivajo na njihovo višino in strukturo stroškov, opazimo, da se celokupni stroški bolezni lahko močno razlikujejo glede na geografsko lokacijo, stopnjo napredovanja bolezni ter dostopnost in razpoložljivost zdravstvenih in drugih storitev. Kot je prikazano v povzetku raziskav v prilogi 2, je breme demence vključno z Alzheimerjevo boleznijo visoko, saj je bilo že s strani Gustavsson in drugi (2010) ocenjeno na skoraj 8.000 EUR na bolnika letno, novejša raziskava pa ocenjujejo, da to znaša celo okrog 70.000 EUR letno, kot so to ocenili Darba in drugi (2015). Največji vpliv na celokupne stroške bolezni ima stopnja napredovanja bolezni, saj se povečujejo stroški prehoda iz blage v hudo obliko bolezni.

Ne glede na raziskavo in način izračuna stroškov so stroški neformalne nege predstavljali prevladujoči del v strukturi stroškov, saj so znašali od 42 % do celo 94 % celokupnih stroškov in s tem na bolnika od 4.000 pa do 66.000 EUR letno. Pri vrednotenju stroškov neformalne nege so v veliki večini raziskav upoštevali čas, ki ga negovalci potrebujejo za pomoč bolniku pri osnovnih in podpornih dnevni opraviilih ter pri nadzoru bolnika, pri čemer nekatere raziskave navzgor omejujejo čas za pomoč bolniku na 16 ur in upoštevajo osem ur dnevno spanja za negovalca. Čas, potreben za neformalno nego, se giblje v povprečju med 2,7 ure in 16 ur dnevno, pri čemer imajo poleg stopnje bolezni vpliv na čas, potreben za nego, tudi sistem zdravstvenega varstva, dostopnost formalne oskrbe ter kulturne značilnosti držav oziroma regij. Razvidno je, da stopnja bolezni pomembno vpliva na stroške neformalne nege, saj bolniki z napredovanjem bolezni potrebujejo več časa za pomoč in nego, kar se odraža v višjih stroških neformalne nege in ima tudi največji vpliv na rast

celokupnih stroškov bolezni. Z napredovanjem bolezni iz blage v hudo obliko se stroški povečajo za dva- do trikrat ne glede na metodološki način izračuna stroškov.

Podatki o oceni porabljenega časa za neformalno nego s strani negovalcev so bili najpogosteje pridobljeni s pomočjo vprašalnika RUD, ki omogoča ovrednotenje stroškov neformalnih in drugih storitev (pomoč na domu, medicinska oskrba itd.), kot tudi stroškov, povezanih z izgubo produktivnosti s strani negovalca zaradi nege in oskrbe bolnika. Čas za nego je bil najpogosteje denarno ovrednoten na podlagi izgubljenega dohodka negovalca ali s pomočjo tržne vrednosti dela, ki je primerljiv z nego bolnika.

Neposredni zdravstveni stroški so predstavljali med 5 % do največ 42 %, njihov delež v strukturi stroškov pa se s stopnjo napredovanja bolezni manjša, saj se povečujejo neposredni nezdravstveni stroški (stroški za formalno nego, plačane negovalce, negovalni dom, prevozi, pomoč na domu itd.) in stroški neformalne nege. Neposredni zdravstveni stroški pa ostajajo s stopnjo napredovanja bolezni precej stabilni. Pri višji stopnji bolezni tako lahko znašajo do 50 %. Neposredni nezdravstveni stroški tako znašajo v strukturi stroškov najpogosteje okrog 30 % in so višji pri hujši stopnji obolenja.

Posredni stroški bolezni so redkeje predmet raziskav, saj v celokupni strukturi stroškov običajno predstavljajo najmanjši delež, saj je demenca bolezen starejših, in tudi negovalci so pogosto starejše osebe, ki niso več v rednem delovnem razmerju, zato je manjši vpliv na formalno/tržno produktivnost in zaposljivost. Tako je bilo tudi v opazovanih raziskavah, saj so stroški znašali od 1 % pa do 6,5 %.

Zelo malo je objavljenih raziskav, ki bi ocenjevale breme demence v Sloveniji. Po pregledu literature in kot je razvidno iz priloge 2, je bilo ocenjeno breme bolezni v letu 2013 na 9.427 EUR letno na bolnika, kasnejše raziskave pa ocenjujejo celokupne letne stroške bolezni na bolnika med 13.195 EUR in 20.367 EUR, pri hudi obliki bolezni pa lahko celo do 41.179 EUR letno. V raziskavi Sedlak in drugi (2020, 2024) so ocenjeni letni stroški na bolnika znašali samo 426 EUR oz. 391 EUR, vendar so že avtorji menili, da je ocena podcenjena, saj so 85–91 % stroškov predstavljali neposredni zdravstveni stroški, ki po navadi v strukturi stroškov ne predstavljajo večinskega stroška. Stroški neformalne nege, ocenjeni v raziskavi Županič in drugi (2022), so znašali med 12.500 in 41.000 EUR, odvisno od uporabljene metode, in ravno tako kot v mednarodnih raziskavah predstavljali največji delež v strukturi stroškov (med 62 % in 85 % vseh stroškov).

Po pregledu literature bi lahko zaključili, da stroški neformalne nege predstavljajo večinski delež celokupnih stroškov pri bolnikih z demenco ter predstavljajo veliko breme za negovalce, družino in družbo ter imajo za posledico velik socialni in ekonomski učinek, predvsem ko bolniki napredujejo v hujšo fazo bolezni.

4 ANALIZA EKONOMSKEGA BREMENA DEMENCE S POUDARKOM NA STROŠKIH NEFORMALNE NEGE ZA BOLNIKE V SLOVENIJI

Za analizo ekonomskega bremena demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v Sloveniji smo upoštevali neposredne zdravstvene in nezdravstvene stroške, posredne stroške izgube produktivnosti zaradi bolezni v segmentu plačanega in neplačanega dela pri bolnikih in stroške neformalne nege, ki nastanejo zaradi nege bolnikov na strani negovalcev in vključujejo stroške neformalne nege bolnika v prostem času ter stroške izgube produktivnosti (izguba delovnih dni) zaradi nege bolnika. Podatke za izračun neposrednih zdravstvenih in posrednih stroškov smo pridobili iz podatkovnih zbirk NIJZ (podatki po naročilu) in podatkov, uporabljenih za izračun stroškov bolezni v raziskavi Sedlak in drugi (2020, 2024). Izračun stroškov neformalne nege in neposrednih nezdravstvenih stroškov pa temelji na podatkih, pridobljenih s strani negovalcev bolnikov s pomočjo validiranega vprašalnika RUD, prikazanega v prilogi 1, ki smo jih statistično analizirali s programom IBM SPSS, različica 22, pri čemer smo izvedli enosmerno ANOVA-analizo z upoštevanjem testa variance Bonferonni.

4.1 Metodologija zbiranja podatkov in izračuna neposrednih stroškov bolezni

Izračun neposrednih zdravstvenih stroškov bolezni, ki vključuje strošek obiskov na primarni ravni, ambulantni zunajbolnišnični ravni, strošek hospitalizacij in zdravil, temelji na podatkih iz podatkovnih baz po glavnih diagnozah (osnovni vzroki) iz mednarodne klasifikacije bolezni MKB-10 (MKB-10, 2005) in vključuje naslednje kategorije:

- F00 – demenca pri Alzheimerjevi bolezni,
- F01 – vaskularna demenca,
- F02 – demenca pri drugih boleznih, uvrščenih drugje,
- F03 – neopredeljena demenca,
- G30 – Alzheimerjeva bolezen.

Podatki o številu obiskov na primarni ravni so na voljo v podatkovni zbirki o zunajbolnišnični zdravstveni statistiki NIJZ (v nadaljevanju ZUBSTAT), vendar vključujejo le prve kurativne obiske pri splošnem zdravniku, ne pa tudi ponovnih obiskov, ki jih bolniki opravijo po postavitvi diagnoze. Po definiciji ZZZS je prvi kurativni pregled (šifra K0002) opredeljen kot »prvi obisk s pregledom pri zdravniku za novo odkrito diagnozo, ki ni vezan na koledarsko leto. V vrednost količnika je vključen pavšal za osnovni laboratorij, v medicinsko dokumentacijo pa so vključeni minimalni zapisi usmerjene anamneze in kliničnih ugotovitev, ki ustrezajo strokovnim zahtevam«. Pri izračunu smo upoštevali nižji količnik te šifre za prvi kurativni obisk, saj nimamo natančnejše strukture vrst prvih kurativnih obiskov, kar predstavlja pesimistično oceno stroškov. Za izračun stroška prvih obiskov pa smo uporabili visoko ceno količnika za prvi kurativni pregled, pridobljeno iz

Splošnih dogovorov za posamezno leto, kot ceno, ki jo določa ZZZS (ZZZS, 2024a; ZZZS, 2024b, ZZZS, 2024c in ZZZS, 2024č). Visoko ceno količnika po Uredbi o programih storitev obveznega zdravstvenega zavarovanja, zmogljivostih, potrebnih za njegovo izvajanje, in obsegu sredstev (Služba vlade Republike Slovenije za zakonodajo, 2024) ZZZS določa načrtovani celotni prihodek za dejavnost otroških in šolskih dispanzerjev, ambulant splošne in družinske medicine, dispanzerjev za ženske ter načrtovano število količnikov za storitve. Ker ZUBSTAT vključuje le podatke o prvih kurativnih obiskih na primarni in sekundarni ravni, kar zajema le del stroškov, povezanih s pregledi pri zdravniku, smo za natančnejšo oceno celotnih stroškov na primarni ravni vključili tudi stroške ponovnih obiskov pri zdravniku v tekočem letu. Oceno števila ponovnih obiskov na primarni ravni smo ovrednotili na podlagi razmerja med ponovnimi in prvimi obiski, ki so navedeni v zdravstvenem statističnem letopisu NIJZ (brez datuma), ki pa zaradi pomanjkanja podrobnejših podatkov vključuje določeno stopnjo negotovosti. V poglavju 5.1 so ta razmerja podana po starostnih skupinah bolnikov, vendar ne ločeno po diagnozah bolezni. Za bolnike, starejše od 65 let, ki so zaradi demence najbolj prizadeti, so ta razmerja prikazana v statističnem letopisu v tabeli 4 (NIJZ, brez datuma).

Podatki o ambulantnih zunajbolnišničnih obravnavah po glavnih diagnozah so ravno tako zbrani v podatkovni zbirki ZUBSTAT, ki vključuje vse podatke o storitvah v zunajbolnišničnem zdravstvenem varstvu (javni zavodi, koncesionarji in samoplačniške ambulante). Tudi v tem primeru pa so na voljo samo podatki za prve kurativne preglede, saj je v bazah NIJZ diagnoza zabeležena zgolj ob prvem kurativnem obisku. Iz podatkovne baze smo tako pridobili letne podatke o številu prvih obiskov s primarno končno diagnozo zaradi bolezni v specialistični nevrološki in psihiatrični dejavnosti ter v urgentnih ambulantah. Za oceno celotnih izdatkov za vse obiske v relevantnih specialističnih ambulantah smo tudi v tem primeru prek razmerja med ponovnimi in prvimi obiski, zabeleženimi v letnih zdravstvenih statističnih letopisih NIJZ (brez datuma), ocenili tudi število ponovnih obiskov. V poglavju 6.1 so podana ta razmerja po vrstah zdravstvenih dejavnosti, vendar ne ločeno po diagnozah bolezni. Pri oceni stroškov smo ta razmerja upoštevali zgolj pri oceni izdatkov za obiske v specialističnih ambulantah nevrologije in psihiatrije, saj so prvi pregledi običajno povezani s kontrolnimi pregledi, te korekcije pa nismo naredili za sprejeme na urgenco, ki so povezani z nepričakovanimi in nenadnimi poslabšanji bolnikovega zdravstvenega stanja. Pri izračunu stroškov za ponovne preglede je tako upoštevano število prvih pregledov, korigirano z navedenimi razmerji. Tako ocenjeno število ponovnih pregledov pa je pomnoženo s ceno, ki je opredeljena ob domnevi, da so ponovni pregledi večinoma delni pregledi v specialistični dejavnosti. Za izračun celokupnih stroškov na sekundarni ravni smo upoštevali razširjen pregled (šifra 03004), kar je preprečilo precenjevanje stroškov. Po definiciji iz šifranta za obračun ZZZS razširjen pregled v specialistični dejavnosti na splošno vključuje anamnezo, oceno splošnega stanja, stanja zavesti in psihe ter pregled dela živčnega sistema ali mišic podrobneje, ostalo pa okvirno. Ta opredelitev je enaka za nevrološko, psihiatrično dejavnost in urgentno ambulantno v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti. Za izračun stroškov v specialistični dejavnosti smo upoštevali ceno točke za razširjen

pregled, objavljeno v Splošnih dogovorih za obdobje od 2019 do 2022 (ZZZS, 2024a; ZZZS, 2024b, ZZZS, 2024c in ZZZS, 2024č), in sicer za medicinski tim specialistične nevrološke dejavnosti, urgentno ambulantno nevrologijo in psihiatrijo v zunajbolnišnični dejavnosti.

Storitve akutnih obravnav v bolnišnični zdravstveni dejavnosti se obračunavajo po sistemu skupin primerljivih primerov (v nadaljevanju SPP), iz katerega so izvzete storitve transplantacij, psihiatrije in rehabilitacije, ki se obračunavajo glede na vrsto transplantacije ali primera v psihiatriji in rehabilitaciji. Pri sistemu SPP, ki je model plačevanja za akutne bolnišnične obravnave, izvajalci na podlagi izvedenih posegov in diagnoz razvrščajo hospitalizirane bolnike v skupine s podobno klinično sliko in podobno porabo virov (stroškov). Vsaka šifra SPP predstavlja obračunsko storitev, izraženo v utežeh. Utež pokaže, kolikokrat je posamezni SPP dražji ali cenejši v primerjavi s povprečno hospitalizacijo v Sloveniji. Zmnožek števila uteži posamezne šifre SPP in cene ene uteži določa ceno posamezne storitve SPP v evrih, pri čemer terciarne institucije v ceni vključujejo še dodatek za terciarno raven. Podatki o številu hospitalizacij (akutnih bolnišničnih obravnav) in storitvah na psihiatričnih oddelkih po izbranih diagnozah (MKB-10) so zabeleženi v podatkovni zbirki o bolnišničnih obravnavah (BOLOB), ki vključuje podatke o storitvah, ki so razvrščene v skupine primerljivih primerov. Iz zbirke smo pridobili podatke o letnem številu hospitalizacij in specifičnih SPP primerov za definirano obdobje, kjer sta bili demenca ali Alzheimerjeva bolezen v sistemu izbrani kot glavni diagnozi, ter jih ovrednotili z vrednostjo uteži SPP oz. primera za posamezno leto, pridobljeno iz Splošnih dogovorov (ZZZS, 2024a; ZZZS, 2024b, ZZZS, 2024c in ZZZS, 2024č), brez dodatka za terciarne institucije, saj podatki predstavljajo nacionalno raven. Ocena stroškov na bolnišnični ravni tako vključuje stroške hospitalizacij po modelu SPP za nevrološke hospitalizacije ter po modelu plačila primerov za hospitalizacije na psihiatriji. Podatki vključujejo naslednje SPP-kode primerov, pri katerih je bila demenca prva diagnoza, z različnimi opredeljenimi utežmi:

- B63Z – demenca in druge kronične motnje možganskih funkcij (SPP = 4,07),
- 901Z – obsežen poseg v operacijski dvorani, ki ni povezan s primarno diagnozo (SPP = 3,74),
- B41Z – podaljšano spremljanje pri kompleksni epilepsiji (SPP = 1,53),
- B60B – neakutna paraplegija/kvadriplegija z ali brez posegov v operacijski dvorani brez katastrofalnih spremljajočih bolezenskih posledic (SPP = 2,10).

Podatke o zdravilih za zdravljenje simptomov demence in Alzheimerjeve bolezni smo ravno tako pridobili iz podatkovne baze NIJZ. Podatki vključujejo število dnevniških definiranih odmerkov (v nadaljevanju DDD), skupno vrednost izdanih zdravil z vključenim DDV ter lekarniško storitvijo, ki zajema obdelavo recepta, izdajo zdravila po točkovanju ter število prejemnikov zdravil za obdobje od 2019 do 2022. Analiza obsega zdravila iz anatomske terapevtske kemijske klasifikacije (angl. Anatomical Therapeutic Chemical classification – ATC) – skupine N06DA, ki vključuje inhibitorje holinesteraze (donepezil, rivastigmin, galantamin) in N06DX-memantin. Strošek zdravil za zdravljenje demence in Alzheimerjeve bolezni je prikazan kot povprečni letni strošek za obdobje od 2019 do 2022. Pri izračunu so

bila vključena le zdravila, izdana v zunajbolnišničnih lekarnah, saj so zdravila, izdana v bolnišnicah, že vključena v ceno SPP.

Podatke za izračun neposrednih nezdravstvenih stroškov smo pridobili s pomočjo vprašalnika RUD, ki vključuje dodatne storitve, ki jih bolniki oziroma negovalci plačajo iz žepa ali pa imajo strošek delno pokrit s strani ZPIZ v okviru pomoči in nege za bolnika in vključujejo storitve pomoči na domu, pomoč medicinske sestre, dnevno varstvo bolnika, dostavo hrane oz. prevoz. Stroške, povezane z neposrednimi nezdravstvenimi stroški, smo ocenili s pomočjo povprečne cene za navedeno storitev, ki smo jo pridobili iz objavljenih cenikov, dostopnih na spletnih straneh desetih različnih ponudnikov, razporejenih po različnih geografskih regijah, da bi se izognili morebitnemu vplivu različnih cen po geografskih regijah. Povprečno ceno za določeno storitev, ki velja za leto 2024, smo deflacionirali na leto 2022, da bi čim bolj realno prikazali stroške storitev na opazovano obdobje ostalih neposrednih stroškov. Glede na pridobljene podatke o storitvah, ki jih najpogosteje uporabljajo bolniki, smo za storitev dostave kosila upoštevali povprečno ceno kosila različnih ponudnikov (javnih in zasebnih) v letu 2024, deflacionirano za vrednost inflacije v višini 17,1 % (SURs, brez datuma b) za leto 2022, ki znaša 7,56 EUR. Cena dnevnega varstva v domu starejših občanov se po ceniku preračuna kot 70 % dnevnega oskrbnega dne. Za izračun stroška smo upoštevali 70 % vrednost oskrbnega dne II, ki vključuje oskrbo za uporabnike z zmernimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki ne potrebujejo neposredne osebne pomoči, in deflacionirana v povprečju znaša 19,32 EUR oziroma 2,41 EUR na uro varstva. Ceno storitev pomoči na domu, ki znaša 5,66 EUR na uro, smo ravno tako ocenili kot deflacionirano povprečje desetih različnih ponudnikov storitev v različnih geografskih regijah v Sloveniji.

4.2 Metodologija zbiranja podatkov in izračuna posrednih stroškov bolezni

Med posredne stroške smo vključili stroške odsotnosti z dela bolnikov zaradi bolezni, ocenjene stroške nezmožnosti za delo pri bolnikih ter stroške o izgubljenem neplačanem delu pri bolnikih zaradi zmanjšane produktivnosti in povečane odvisnosti od drugih. Podatki o odsotnosti bolnikov z dela (plačano delo) so zabeleženi v zbirki NIJZ o začasni odsotnosti z dela (NIJZ3), kjer so dokumentirane odsotnosti z dela zaradi bolezni, poškodb, nege, spremstva ali drugih zdravstveno upravičenih razlogov. Ti podatki zajemajo število oseb, ki so koristile odsotnost z dela zaradi bolezni, ter število koledarskih dni odsotnosti zaradi bolezni. Sistem NIJZ beleži kumulativno trajanje bolniških odsotnosti v letu, ko so te zaključene. To pomeni, da lahko v določenem koledarskem letu skupno trajanje odsotnosti presega 365 dni (npr. 500 dni). Tak primer se pojavi, kadar se bolniški stalež začne v enem letu, vendar je zaključen šele v naslednjem. V takšnih primerih se celotna dolžina bolniškega staleža beleži v letu zaključka odsotnosti. Pri izračunu in interpretaciji rezultatov smo to značilnost ustrezno upoštevali. Stroške izgubljenih delovnih dni oziroma ur zaradi bolezni smo izračunali na podlagi povprečnega mesečnega stroška dela za posamezno leto v obdobju 2019–2022. Celoten strošek dela, pridobljen iz podatkovne baze SiSTAT (SURs, brez

datuma a), vključuje po metodoloških opredelitvah »sredstva za zaposlene (prejemke zaposlenih in delodajalčeve socialne prispevke), stroške izobraževanja, druge stroške dela in davke, zmanjšane za subvencije«, kar omogoča celovit vpogled v breme bolezni. Povprečen strošek dela na uro za analizirano obdobje je ob predpostavljenih 176 delovnih urah mesečno znašal 14,56 EUR.

Med posredne stroške smo vključili tudi izgubljeni dohodek zaradi nezmožnosti za delo, povezane s predčasno ali invalidsko upokojitvijo ali smrtjo zaradi bolezni, kar so raziskovalci Sedlak in drugi (2024) opredelili v raziskavi. Strošek izgubljenega dohodka zajema izpad dohodka iz dela, ki ga bolnik zaradi predčasne upokojitve ne bo mogel ustvariti.

Dodatno smo med posredne stroške vključili tudi izgubljeno vrednost neplačanega gospodinjanskega dela, ki bi ga bolniki opravili sami, če ne bi zboleli za demenco. Gre za opravila, ki jih osebe opravljajo v prostem času, kot so kuhanje za družino, pospravljanje, varovanje vnukov in podobno. Vrednost neplačanega gospodinjanskega dela je različna v različnih starostnih skupinah in se razlikuje tudi med spoloma. Za izračun smo uporabili podatke o neplačanem gospodinjanskem delu, ki so bili uporabljeni v izračunih Sedlak in drugi (2024), podatke o številu obolelih po spolu in starostni skupini pa smo pridobili z vprašalnikom RUD.

4.3 Metodologija zbiranja podatkov in izračuna stroškov neformalne nege

Za oceno stroškov neformalne nege za bolnike z demenco smo s pomočjo validiranega vprašalnika RUD ocenili čas, ki ga negovalci porabijo na treh ključnih področjih nege bolnika: čas za izvajanje osnovnih dnevnih opravil, čas za izvajanje podpornih dnevnih opravil ter čas, namenjen nadzoru bolnika. V ta namen smo izvedli 102 anketi z negovalci oseb s potrjeno diagnozo demence, ki niso bili vključeni v dom starejših občanov oziroma drugo ustanovo, temveč so prebivali doma. Med anketiranimi so bili negovalci bolnikov, ki so bili v obravnavi pri nevrologu v Ambulanti za kognitivne motnje v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, člani društva Spominčica ali tisti, katerih bolniki so bili vključeni v dnevno varstvo v domu starejših občanov in so člani društva Spominčica. Devet negovalcev je vprašalnik izpolnilo samostojno prek spletne platforme 1KA. S pomočjo vprašalnika smo pridobili podatke o času, ki ga negovalci porabijo za nego in nadzor bolnika, demografske podatke o negovalcih in bolnikih ter podatke o storitvah (obiski pri zdravniku, hospitalizacije, nujne intervencije), ki povzročajo neposredne zdravstvene stroške. Pri izračunu stroška neformalne nege smo upoštevali, da skupni čas negovalca, porabljen za nego in nadzor bolnika, vključno s spanjem, ni presegal 24 ur na dan. Stroške neformalne nege smo ocenili na dva načina. Stroške odsotnosti z dela zaradi nege za zaposlene negovalce smo izračunali na podlagi povprečnega stroška dela na uro za tekoče leto, medtem ko smo čas, porabljen v prostem času, ovrednotili z urno postavko za neplačano gospodinjansko delo. Vrednost neplačanega gospodinjanskega dela smo ocenili na osnovi približne ekonomske

vrednosti dela, ki bi bilo plačano, če bi ga opravila zaposlena oseba. V ta namen smo uporabili povprečje povprečne bruto bruto plače oziroma preračunane urne postavke za kuharja, čistilko, varuško, voznika, sobarico in medicinsko sestro za leto 2022 (Alma Career Slovenija, brez datuma), ki opravljajo primerljivo delo z opravili, ki so jih negovalci časovno ovrednotili v okviru osnovnih in podpornih dnevnih opravil z vprašalnikom RUD. Za izračun stroškov neformalne nege smo upoštevali ceno za neplačano gospodinjsko delo v višini 9,09 EUR na uro.

Podatke o odsotnosti z dela pri negovalcih zaradi oskrbe bolnikov z demenco ali Alzheimerjevo boleznijo smo pridobili s pomočjo vprašalnika RUD, ki vključuje odsotnost za zaposlene negovalce. Pri delni odsotnosti negovalca zaradi nege bolnika smo upoštevali štiri ure odsotnosti, pri celodnevni odsotnosti pa osem ur. Strošek izgubljenih delovnih dni oziroma ur zaradi bolezni smo izračunali na podlagi povprečnega stroška dela na uro, ki je za analizirano obdobje znašal 14,56 EUR.

5 REZULTATI EKONOMSKEGA BREMENA DEMENCE, VKLJUČNO Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO, S POUDARKOM NA STROŠKIH NEFORMALNE NEGE ZA BOLNIKE V SLOVENIJI

Rezultate ocene stroškov bolezni smo najprej obravnavali znotraj posameznih kategorij stroškov ter jih nato združeno predstavili kot skupno ekonomsko breme bolezni za Slovenijo. Analiza vključuje tri glavne segmente stroškov: neposredne zdravstvene in nezdravstvene stroške, posredne stroške, povezane z izgubo produktivnosti bolnikov pri plačnem in neplačnem delu, ter stroške neformalne nege. Stroški neformalne nege zajemajo neplačano gospodinjsko delo negovalcev, namenjeno oskrbi bolnika in opravljanju gospodinjskih nalog, ter izgubo produktivnosti negovalcev pri plačnem delu zaradi zagotavljanja nege in oskrbe bolnika. S tako integriranim pristopom smo ocenili celotno ekonomsko breme bolezni v širšem družbenem kontekstu, pri čemer smo zajeli neposredne in posredne vplive bolezni na posameznike in družbo kot celoto. Rezultate smo predstavili kot povprečne stroške na posameznega bolnika in za celotno ocenjeno populacijo bolnikov z demenco v Sloveniji, pri čemer smo upoštevali zadnjo objavljeno oceno prevalence, za leto 2019, po Nichols in drugi (2022), ki je znašala 43.038 bolnikov. Podatke o stroških neformalne oskrbe smo primerjali z objavljenimi podatki iz literature iz drugih držav, da bi zagotovili mednarodno primerljivost ocen stroškov.

5.1 Rezultati izračuna neposrednih stroškov

Po podatkih zbirke ZUBSTAT, kot je prikazano v tabeli 20, je bilo v obdobju od leta 2019 do 2022 pri splošnem ali družinskem zdravniku na podlagi opredeljenih diagnoz zabeleženih povprečno 6.348 prvih kurativnih obiskov letno. Največ obiskov je bilo evidentiranih leta

2022 (7.659), najmanj pa leta 2020 (5.399). Število prvih kurativnih obiskov se je skozi leta postopoma povečevalo, z izjemo leta 2020, kar je verjetno posledica epidemije koronavirusne bolezni (COVID-19), ki je omejila dostopnost zdravstvenih storitev in gibanje prebivalstva.

Tabela 20: Število prvih kurativnih obiskov z izbranimi diagnozami v ambulantni družinskega in splošnega zdravnika za obdobje med letoma 2019 in 2022

Glavne diagnoze po MKB-10	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
F00 Demenca pri Alzheimerjevi bolezni	-	-	-	-	
F01 Vaskularna demenca	710	659	658	768	699
F02 Demenca pri drugih boleznih	-	-	-	-	
F03 Neopredeljena demenca	4.848	4.318	5.166	6.353	5.171
G30 Alzheimerjeva bolezen	503	422	447	538	478
Skupaj	6.061	5.399	6.271	7.659	6.348

Vir: NIJZ (podatki po naročilu).

Iz razmerja med ponovnimi in prvimi obiski v starostni skupini nad 65 let, zavedenih v zdravstvenih letopisih NIJZ (brez datuma) in razvidnih iz tabele 21, smo ocenili še število ponovnih obiskov. Ob upoštevanju razmerja 1,2, ki je bilo konstantno v celotnem obdobju od 2019 do 2022, smo izračunali, da je bilo letno v povprečju 7.617 ponovnih obiskov. Največ ponovnih obiskov je bilo leta 2022, in sicer skoraj 9.200, najmanj pa leta 2020, ko jih je bilo približno 6.500.

Tabela 21: Ocena števila ponovnih obiskov pri družinskem in splošnem zdravniku v obdobju med letoma 2019 in 2022

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
Razmerje med ponovnimi in prvimi obiski (65+)	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2
Ocena števila ponovnih obiskov	7.273	6.479	7.525	9.191	7.617

Vir: lastno delo na podlagi NIJZ (podatki po naročilu).

Iz podatkov Šifranta za obračun ZZZS (ZZZS, 2024d; ZZZS, 2024e; ZZZS, 2024f in ZZZS, 2024g), ki so navedeni v Navodilu o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov ter dostopni na spletni strani ZZZS, smo za vsako leto pridobili podatke o količnikih za splošne ambulate, ki je za prvi kurativni pregled vsa leta znašal 3,6, za ponovni pregled pa 3,4. Pri izračunu stroška smo upoštevali višjo vrednost količnika, kot je določena v splošnem dogovoru za posamezno leto (ZZZS, 2024a; ZZZS, 2024b; ZZZS, 2024c in; ZZZS, 2024č).

Kot je razvidno iz tabele 22, so skupni stroški na primarni ravni znašali med 199.443,38 EUR in 314.692,99 EUR, v povprečju 239.012 EUR letno, pri čemer so ponovni obiski znašali v povprečju 126.975 EUR letno in so predstavljali 53 % delež, medtem ko so prvi kurativni obiski znašali povprečno 112.037 EUR letno oziroma 47 %.

Tabela 22: Izračun stroškov na primarni ravni

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
Število prvih kurativnih obiskov	6.061	5.399	6.271	7.659	6.348
Prvi kurativni pregled – količnik	3,6	3,6	3,6	3,6	3,60
Vrednost količnika v EUR	4,31	4,81	5,01	5,35	4,87
Cena prvega obiska v EUR	15,52	17,32	18,04	19,26	17,53
Strošek prvih obiskov v EUR	94.042	93.489	113.103	147.512	112.036
Ocena števila ponovnih obiskov	7.273	6.479	7.525	9.191	7.617
Ponovni kurativni pregled – količnik	3,4	3,4	3,4	3,4	3,4
Vrednost količnika v EUR	4,31	4,81	5,01	5,35	4,87
Cena ponovnega obiska v EUR	14,65	16,35	17,03	18,19	16,56
Strošek ponovnih obiskov v EUR	106.581	105.954	128.184	167.180	126.975
Strošek obiskov na primarni ravni v EUR	200.623	199.443	241.288	314.692	239.012

Vir: lastno delo.

Iz tabele 23 je razvidno, da je bilo v sekundarni specialistični zunajbolnišnični dejavnosti več kot 65 % prvih kurativnih obiskov s potrjeno diagnozo demence opravljenih v psihiatrični ambulanti, kar v povprečju predstavlja 2.484 obiskov na leto. V nevrološki ambulanti je opravljenih 26 % teh obiskov, kar pomeni povprečno 969 obiskov letno. Obiski v urgentni ambulanti so predstavljali približno 9 % celotnih obiskov, njihovo število pa po letu 2020 ponovno narašča, kar bi lahko pripisali podaljšanim čakalnim dobam v nevrološki in psihiatrični dejavnosti.

Tabela 23: Število prvih obiskov po diagnozah na sekundarni zunajbolnišnični ravni po specialističnih dejavnostih med letoma 2019 in 2022

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
F00 Demenca pri Alzheimerjevi bolezni	-	-	-	-	-
F01 Vaskularna demenca	281	229	198	220	232
F02 Demenca pri drugih boleznih	-	-	-	-	-
F03 Neopredeljena demenca	582	482	511	477	513
G30 Alzheimerjeva bolezen	266	221	176	234	224
Nevrološka specialistična zunajbolnišnična dejavnost - skupaj	1.129	932	885	931	969

se nadaljuje

Tabela 23: Število prvih obiskov po diagnozah na sekundarni zunajbolnišnični ravni po specialističnih dejavnostih med letoma 2019 in 2022 (nad.)

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019-2022
F00 Demenca pri Alzheimerjevi bolezni	-	-	-	-	-
F01 vaskularna demenca	42	37	45	40	41
F02 Demenca pri drugih boleznih	-	-	-	-	-
F03 Neopredeljena demenca	253	233	244	298	257
G30 Alzheimerjeva bolezen	50	37	43	22	38
Urgentna medicina v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti - skupaj	345	307	332	360	336
F00 Demenca pri Alzheimerjevi bolezni	-	-	-	-	-
F01 Vaskularna demenca	310	267	227	233	259
F02 Demenca pri drugih boleznih	-	-	-	-	-
F03 Neopredeljena demenca	1.814	1.579	1.617	1.676	1.672
G30 Alzheimerjeva bolezen	779	472	475	485	553
Psihiatrična specialistična zunajbolnišnična dejavnosti - skupaj	2.903	2.318	2.319	2.394	2.484

Vir: NIJZ (podatki po naročilu).

Za izračun stroškov prvih kurativnih obiskov smo upoštevali število točk za razširjen pregled v specialistični dejavnosti, ki je za vse dejavnosti in v celotnem obdobju znašalo 3,46 (ZZZS, 2024d; ZZZS, 2024e; ZZZS, 2024f in ZZZS, 2024g). Tudi pri izračunu ponovnih obiskov pri specialistih smo upoštevali razmerje med prvimi in ponovnimi obiski iz zdravstvenih statističnih letopisov. Za nevrolško dejavnost je, kot je razvidno iz tabele 24, to razmerje v celotnem obdobju 2019–2022 znašalo 0,5, v psihiatrični dejavnosti pa 4,8 v letu 2022, 5,0 v letu 2021, 4,7 v letu 2020 in 4,1 v letu 2019 (NIJZ, brez datuma).

Tabela 24: Ocena števila ponovnih obiskov v specialistični dejavnosti

Nevrolška specialistična zunajbolnišnična dejavnost	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
Razmerje ponovni/prvi obiski	0,50	0,50	0,50	0,50	0,50
Ocena števila ponovnih obiskov	565	466	443	466	485
Razmerje ponovni/prvi obiski	4,10	4,70	5,00	4,80	4,65
Ocena števila ponovnih obiskov	11.902	10.895	11.595	11.491	11.471

Vir: lastno delo na podlagi NIJZ (brez datuma).

Tako ocenjeno število ponovnih pregledov smo pomnožili s ceno, ki predpostavlja, da so ponovni obiski večinoma delni pregledi v specialistični dejavnosti. V nevrolški in psihiatrični dejavnosti ti pregledi prinašajo 2,08 točke (ZZZS, 2024d; ZZZS, 2024e; ZZZS, 2024f in ZZZS, 2024g). Cena točke je enotno določena za vse specialistične dejavnosti in je zato enaka kot pri prvih pregledih (ZZZS, 2024d; ZZZS, 2024e; ZZZS, 2024f in

ZZZS, 2024g). Glede na izračune, prikazane v tabeli 25, povprečni letni stroški, povezani z obiski bolnikov v specialističnih ambulantah, znašajo 130.430 EUR. Zaradi večjega števila prvih in ponovnih obiskov v psihiatrični dejavnosti ta predstavlja kar 82 % celotnih stroškov.

Tabela 25: Izračun stroškov v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019-2022
Število prvih kurativnih obiskov	1.129	932	885	931	969
Št. točk za razširjen pregled v specialistični dejavnosti	3,46	3,46	3,46	3,46	
Cena točke v EUR	2,75	2,81	2,88	2,93	
Cena prvega obiska v EUR	9,52	9,72	9,96	10,14	
Strošek prvih obiskov v EUR	10.742	9.061	8.818	9.438	9.515
Ocena število ponovnih obiskov	565	466	443	466	485
Št. točk za delni pregled v specialistični dejavnosti	2,08	2,08	2,08	2,08	
Cena točke v EUR	2,75	2,81	2,88	2,93	
Cena ponovnega obiska v EUR	5,72	5,84	5,99	6,09	
Strošek ponovnih obiskov	3.229	2.724	2.651	2.837	2.860
Strošek nevrolška specialistična dejavnost - skupaj v EUR	13.971	1.1785	11.470	12.275	12.375
Število prvih kurativnih obiskov	345	307	332	360	336
Št. točk za razširjen pregled v specialistični dejavnosti	3,46	3,46	3,46	3,46	
Cena točke v EUR	8,15	8,17	8,51	9,05	
Cena prvega obiska v EUR	28,20	28,27	29,44	31,31	
Strošek urgentna medicina v specialistični dejavnosti v EUR	9.729	8.678	9.776	11.273	9.864
Število prvih kurativnih obiskov	2.903	2.318	2.319	2.394	2.484
Št. točk za razširjen pregled v specialistični dejavnosti	3,46	3,46	3,46	3,46	
Cena točke v EUR	2,65	2,65	3,95	4,11	
Cena prvega obiska v EUR	9,17	9,17	13,67	14,22	
Strošek prvih obiskov v EUR	26.618	21.254	31.694	34.044	28.402
Ocena števila ponovnih obiskov	11.902	10.895	11.595	11.491	11.471
Št. točk za delni pregled v specialistični dejavnosti	2,08	2,08	2,08	2,08	
Cena točke v EUR	2,65	2,65	3,95	4,11	
Cena ponovnega obiska v EUR	5,51	5,51	8,22	8,55	
Strošek ponovnih obiskov v EUR	65.605	60.051	95.265	98.236	79.789
Strošek psihiatrična specialistična dejavnost - skupaj v EUR	92.223	81.305	126.958	132.280	108.191
Strošek v specialistični dejavnosti v EUR - skupaj	115.923	101.768	148.203	155.828	130.430

Vir: lastno delo.

Ker demenca ne velja za nujno stanje, so stroški v urgentni nevrolški ambulantni najnižji in predstavljajo le 7,5 %. Največji delež v strukturi stroškov zavzemajo ponovni obiski (63 %),

pri čemer skoraj 97 % teh stroškov izhaja iz ponovnih obiskov v psihiatrični ambulanti, kjer so obiski pogostejši (4- do 5-krat letno) kot v nevrološki ambulanti, kjer se bolniki vrnejo povprečno na dve leti.

Na podlagi števila primerov, zabeleženih pod definiranimi SPP-kodami, njihovih uteži in vrednosti uteži, ki je bila določena za posamezno leto, smo izračunali stroške akutnih hospitalizacij na nevrologiji, ki so v povprečju znašali 593.984 EUR letno in predstavljali samo 11 % vseh stroškov hospitalizacij. Kot je razvidno iz tabele 26, je večina stroškov, letno v povprečju 4.502.672 EUR (88 % vseh stroškov hospitalizacij), nastala na psihiatriji, kjer je bilo zabeleženih približno osemkrat več hospitalizacij, poleg tega pa je tudi cena primera bistveno višja kot cena ene uteži pri hospitalizacijah na nevrologiji. Skupni letni stroški hospitalizacij na nevrologiji in psihiatriji tako v povprečju znašajo 5.096.656 EUR.

Tabela 26: Stroški za hospitalizacije v obdobju med 2019 in 2022

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019-2022
Cena uteži v EUR	1.301,90	1.303,70	1.359,52	1.465,03	
Št. SPP primerov	132	118	99	86	109
Izdatki za hospitalizacije - nevrologija v EUR	699.433	619.375	544.338	512.790	593.984
Cena primera v EUR	4.586,72	4.640,66	5.814,00	6.077,86	
Št. primerov	952	770	853	841	854
Izdatki za hospitalizacije – psihiatrija v EUR	4.366.557	3.573.308	4.959.342	5.111.480	4.502.672
Stroški hospitalizacij skupaj v EUR	5.065.990	4.192.683	5.503.680	5.624.270	5.096.656

Vir. lastno delo.

Podatki NIJZ o porabi zdravil za zdravljenje demence, prikazani v tabeli 27, kažejo na 7-odstotno povečanje števila DDD v letu 2022 v primerjavi z letom 2019. To kaže tudi na rast števila obolelih za demenco, ki prejema eno izmed zdravil za zdravljenje bolezni.

Tabela 27: Število DDD in celotna vrednost izdanih zdravil po letih za obdobje med 2019 in 2022

	Število DDD				
	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019 - 2022
N06DX01 (memantin)	1.635.982	1.643.416	1.661.015	1.758.507	1.674.730
N06DA02(donezapil)	1.709.549	1.777.328	1.820.504	1.937.656	1.811.259
N06DA03 (rivastigmin)	2.142.423	2.174.924	2.238.694	2.335.458	2.222.875
N06DA04 (galantamin)	831.082	787.290	754.796	731.178	776.087
Skupaj	6.321.055	6.384.978	6.477.030	6.764.821	6.486.971

se nadaljuje

Tabela 27: Število DDD in celotna vrednost izdanih zdravil po letih za obdobje med 2019 in 2022 (nad.)

	Vrednost (EUR)				
	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019 - 2022
N06DX01 (memantin)	1.229.915	1.215.750	1.226.413	1.172.779	1.211.214
N06DA02(donezapil)	702.411	704.312	704.025	719.213	707.490
N06DA03 (rivastigmin)	2.166.551	2.155.521	2.212.028	2.280.992	2.203.773
N06DA04 (galantamin)	401.939	381.130	368.705	363.970	378.936
Skupaj	4.500.816	4.456.713	4.511.171	4.536.954	4.501.413

Vir: lastno delo na podlagi NIJZ (podatki po naročilu).

Po podatkih NIJZ se je število bolnikov, ki prejemajo vsaj eno zdravilo za lajšanje simptomov bolezni, povečalo z 20.644 bolnikov leta 2019 na 22.098 bolnikov leta 2022. Izdatki za zdravila pa so ostali razmeroma stabilni in so se, kot je razvidno iz tabele 27, gibali med 4.456.713 EUR v letu 2020 in največ 4.536.954 EUR v letu 2022. Povprečni letni strošek za izdane recepte za zdravila znaša 4.501.413 EUR in je verjetno precenjen, saj so običajno med proizvajalci in ZZZS sklenjeni dogovori o financiranju zdravil po nižji ceni, kot je izračunana glede na pravilnik o cenah zdravil (ZZZS, 2023, str. 53).

Po analizi posameznih neposrednih zdravstvenih stroškov po kategorijah, povezanih z definiranimi glavnimi diagnozami po klasifikaciji MKD-10, smo izračunali, kot prikazuje tabela 28, da povprečni letni neposredni zdravstveni stroški v obdobju 2019–2022 znašajo 9.967.512 EUR oziroma brez ponovnih obiskov 9.757.888 EUR.

Tabela 28: Skupni neposredni stroški bolezni v obdobju med 2019 in 2022

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
Stroški za hospitalizacije po modelu SPP v EUR	699.433	619.375	544.338	512.790	593.984
Stroški za hospitalizacije – psihiatrija v EUR	4.366.557	3.573.308	4.959.342	5.111.480	4.502.672
Stroški za zdravila v EUR	4.500.816	4.456.713	4.511.171	4.536.954	4.501.413
Stroški za prve obiske na primarni ravni v EUR	94.043	93.490	113.104	147.512	112.037
Stroški za ponovne obiske na primarni ravni v EUR	106.581	105.954	128.184	167.181	126.975
Stroški za prve obiske v spec. ambulantah v EUR	47.089	38.994	50.288	54.755	47.781
Stroški za ponovne obiske v spec. ambulantah v EUR	68.834	62.775	97.915	101.073	82.649
Skupaj v EUR	9.883.353	8.950.609	10.404.342	10.631.745	9.967.512
Skupaj brez ponovnih obiskov na prim. ravni in v spec. ambulantah v EUR	9.707.938	8.781.880	10.178.243	10.363.491	9.757.888

Vir: lastno delo.

Stroški so z izjemo leta 2020, ko je prišlo do padca v vseh kategorijah, v porastu in leta 2022 že dosegajo 10.631.745 EUR, kar je 6,7 % več kot leta 2019. Največji delež v strukturi stroškov predstavljajo izdatki za zdravila (45 %) in hospitalizacije (50 %), pri čemer 45 % hospitalizacij predstavljajo psihiatrične in 5 % nevrološke hospitalizacije. Stroški na primarni ravni (prvi kurativni in ocenjeni ponovni obiski) predstavljajo le 2,4 %, obiski na sekundarni ravni pa predstavljajo 1,3 %.

Kot dodatne resurse, potrebne za pomoč pri negi bolnika z demenco, negovalci uporabljajo tudi različne storitve, ki so na voljo proti plačilu iz žepa ali jih delno lahko plačajo iz dodatka za pomoč bolniku na domu, pridobljenega prek ZPIZ, in predstavljajo neposredne nezdravstvene stroške. Stroški obiska na domu medicinske sestre se uvrščajo med neposredne zdravstvene stroške, razen v primerih, ko medicinska sestra opravlja naloge, povezane s temeljnimi ali podpornimi opravili, ki sodijo med neposredne nezdravstvene stroške. V naši analizi je medicinska sestra bolniku na domu zagotavljala zdravstvene storitve, zato smo te stroške v okviru skupnega ekonomskega bremena razvrstili med neposredne zdravstvene stroške. Dodatne storitve je glede na podatke, pridobljene z vprašalnikom RUD, potrebovalo 47 (46 %) bolnikov in negovalcev. Kot je razvidno iz tabele 29, je to sedem bolnikov v primeru blage oblike bolezni ter 25 oziroma 15 v primeru zmerne in hude oblike bolezni, pri čemer razlike med skupinami niso bile statistično značilne.

Tabela 29: Mesečna poraba neposrednih nezdravstvenih dodatnih storitev na bolnika

		Stopnja napredovanja bolezni			
	Bolnik	Blaga	Zmerna	Huda	p-vrednost
Prejem dodatnih storitev (število bolnikov)	47	7	25	15	
Obisk medicinske sestre (dni/SD)	0,38 (1,59)	0 (0,00)	0,32 (0,94)	0,67 (2,58)	NS
Trajanje obiska (ur/SD)	0,09 (0,28)	0 (0,00)	0,12 (0,33)	0,07 (0,26)	NS
*Obisk medicinske sestre mesečno (ur)	0,4	0	0,04	0,05	
Pomoč na domu (dni/SD)	5,36 (8,52)	3,00 (7,51)	6,44 (8,52)	4,67 (9,18)	NS
Trajanje (ur/SD)	1,24 (2,20)	1,14 (2,27)	1,52 (2,55)	0,79 (1,42)	NS
Pomoč na domu mesečno (ur)	6,6	3,4	9,8	3,3	
Dostava hrane (dni/SD)	6,4 (9,95)	8,6 (10,69)	7,0 (10,21)	4,4 (9,51)	NS
Dnevno varstvo (dni)	8,13 (9,69)	2,29 (3,90)	7,92 (10,00)	11,2 (10,14)	NS
Trajanje (ur/SD)	2,72 (4,18)	1,14 (2,67)	2,12 (2,79)	4,57 (6,16)	NS
Dnevno varstvo mesečno (ur)	22,1	2,6	16,8	51,2	NS

NS – statistično neznačilno (angl. statistically non-significant) , * neposredna zdravstvena storitev

Vir: lastno delo.

Negovalci najpogosteje koristijo storitve dnevnega varstva, ki se organizira v okviru domov za starejše, v povprečju 8,13 dneva na mesec (od najmanj 4 do največ 30 dni).

Storitev pomoči na domu se uporablja povprečno 5,36 dneva mesečno (od 1 do največ 30 obiskov, ki trajajo od 1 do 12 ur), dostava hrane pa 6,4 dneva v zadnjih 30 dneh (od najmanj 5- do največ 30-krat mesečno). Uporaba storitev se bistveno razlikuje glede na stopnjo napredovanja bolezni; s težjo obliko bolezni se močno poveča potreba po dnevno varstvu. Iz tabele 29 je razvidno, da bolniki z blago obliko bolezni v povprečju koristijo dnevno varstvo 2,6 ure mesečno, medtem ko bolniki s hudo obliko bolezni potrebujejo več kot 50 ur mesečno. Nasprotno se z napredovanjem bolezni zmanjšuje potreba po dostavi hrane na dom. Storitev pomoči na domu najbolj pogosto koristijo bolniki z zmerno obliko bolezni, in sicer skoraj 10 ur tedensko, medtem ko se pri blagi in hudi obliki potrebe zmanjšajo za približno 3–4 ure tedensko, saj so bolniki s hudo boleznijo pogostejše vključeni v dnevno varstvo, bolniki z blago obliko pa te pomoči še ne potrebujejo v tolikšni meri.

Letni ocenjeni neposredni nezdravstveni stroški na bolnika, prikazani v tabeli 30, v povprečju znašajo 1.672 EUR, pri čemer so najvišji pri bolnikih s hudo obliko bolezni (2.130 EUR), pri blagi obliki pa znašajo 1.085 EUR.

Tabela 30: Letni ocenjeni neposredni nezdravstveni stroški po storitvah in skupaj v EUR

	Bolnik	Stopnja napredovanja bolezni		
		Blaga	Zmerna	Huda
Letni strošek na bolnika v EUR	1.671,61	1.085,28	1.785,55	2.130,02
Pomoč na domu (ur)	79,8	41,0	117,5	44,3
Povprečna cena na uro v EUR	5,66	5,66	5,66	5,66
Strošek pomoč na domu v EUR	451,48	232,31	664,94	250,61
Dostava hrane (število dostav)	76,8	102,84	84	52,8
Povprečna cena kosila z dostavo v EUR	7,56	7,56	7,56	7,56
Strošek dostave hrane v EUR	580,61	777,47	635,04	399,17
Dnevno varstvo (ur)	265,36	31,33	201,48	614,21
Povprečna cena na uro v EUR	2,41	2,41	2,41	2,41
Strošek dnevno varstvo v EUR	639,53	75,50	485,58	1.480,24
Letno bolniki (*n = 43.038) v EUR	33.149.036	3.205.397	18.834.121	13.480.935
Delež negovalcev	46 %	7 %	25 %	15 %
Pomoč na domu (ur)	1.581.676	121.215	1.239.089	280.200
Strošek pomoč na domu v EUR	8.952.285	686.078	7.013.246	1.585.933
Dostava hrane (število dostav)	1.523.039	303.747	886.076	334.177
Strošek dostave hrane v EUR	11.514.174	2.296.327	6.698.738	2.526.381
Dnevno varstvo (ur)	5.262.480	92.528	2.125.368	3.887.395
Strošek dnevno varstvo v EUR	12.682.577	222.992	5.122.138	9.368.621

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

V strukturi stroškov na povprečnega bolnika ima največji delež dnevno varstvo (38 %), sledita dostava hrane (35 %) in pomoč na domu (27 %). Pri tem je povprečni letni strošek za storitve 50 % manjši pri bolniku z blago obliko bolezni kot pri bolniku s hudo obliko. Pri analizi stroškov glede na stopnjo napredovanja bolezni je razvidno, da pri bolnikih z blago stopnjo najvišji delež predstavlja dostava hrane, pri bolnikih z zmerno obliko pomoč na domu in dostava hrane, kar sovpada s številom uporabljenih storitev, bolniki s hudo obliko pa pogosteje izkoriščajo storitev dnevnega varstva, saj zaradi stopnje bolezni sami ne morejo več samostojno opravljati določenih nalog ter rabijo več pomoči in nadzora s strani negovalca.

Najmanj pogosto se negovalci oziroma bolniki poslužujejo pomoči medicinske sestre. Stroški, povezani z obiskom medicinske, prikazani v tabeli 31, so nizki in znašajo letno na bolnika 3,8 EUR, na celotno ocenjeno populacijo bolnikov pa 75.240 EUR.

Tabela 31: Neposredni zdravstveni stroški obiskov na domu medicinske sestre

	Bolnik	Stopnja bolezni		
		Blaga	Zmerna	Huda
Letni strošek na bolnika v EUR	3,79	0,00	4,26	5,20
Medicinska sestra (ur)	0,41	0,00	0,46	0,56
Povprečna cena na uro v EUR	9,24	9,24	9,24	9,24
Letno vsi bolniki (*n = 43.038) v EUR	75.240	0	44.936	32.930
Delež negovalcev	46 %	7 %	25 %	15%
Medicinska sestra (ur)	8.139	0	4.861	3.562

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

Ocena skupnih neposrednih nezdravstvenih stroškov za celotno populacijo bolnikov z demenco v Sloveniji za leto 2019, ki je po podatkih Nichols in drugi (2022) obsegala 43.038 oseb, znaša 33.149.036 EUR letno, pri čemer je bil upoštevan delež bolnikov, ki potrebujejo dodatne storitve glede na stopnjo bolezni. Iz podatkov v tabeli 30 je razvidno, da so ocenjeni neposredni nezdravstveni stroški za bolnike z zmerno obliko bolezni skoraj šestkrat višji kot za bolnike z blago obliko, medtem ko so pri hudi obliki štirikrat višji. Ta razlika je predvsem posledica manjšega deleža bolnikov s hudo obliko bolezni, ki pa pogosteje uporabljajo storitve dnevnega varstva, ki so stroškovno ugodnejše v primerjavi s pomočjo na domu ali dostavo hrane. Neposredni nezdravstveni stroški predstavljajo znatno stroškovno breme za posameznike, kar lahko ponazorimo z naslednjim izračunom: na podlagi potrebnega števila ur oskrbe v Sloveniji bi bil za pomoč bolnikom z demenco ali Alzheimerjevo boleznijo letno potreben ekvivalent štirih medicinskih sester. Pri pomoči na domu bi bilo potrebnih skoraj 1.600.000 ur na leto, kar ustreza približno 750 zaposlenim za polni delovni čas in povprečno 4.200 dostavam hrane dnevno.

5.2 Rezultati izračuna posrednih stroškov, nastalih na strani bolnika

Zaradi odsotnosti z dela zaradi demence je bilo med letoma 2019 in 2022, kot prikazuje tabela 32, izgubljenih od 2.126 do 4.609 delovnih dni, kar v povprečju znaša 3.385 dni letno. Po podatkih NIJZ je bilo število koristnikov nizko (12–14 letno), vendar gre v večini primerov za daljšo odsotnost.

Tabela 32: Strošek zaradi odsotnosti z dela zaradi bolezni med letoma 2019 in 2022

	2019	2020	2021	2022	Povprečje 2019–2022
Mesečni strošek dela v EUR	2.380,31	2.464,47	2.658,00	2.748,06	2.562,71
Dnevni strošek dela v EUR	79,34	82,15	88,60	91,60	85,42
Izgubljeni koledarski dnevi	4.609	3.767	2.126	3.036	3.385
Strošek izgubljenih dni v EUR	365.695	309.455	188.364	278.104	285.404

Vir: lastno delo.

Ob upoštevanju povprečnega mesečnega stroška dela za posamezno leto in preračunanega povprečnega dnevnega stroška dela smo izračunali, da povprečni letni strošek izgubljenih delovnih dni znaša 285.404 EUR. Ker je demenca bolezen, ki večinoma prizadene starejšo populacijo, ta strošek pričakovano predstavlja manjši delež v skupni strukturi stroškov.

Pri izračunu posrednih stroškov, povezanih z nezmožnostjo bolnikov za opravljanje neplačanega dela, smo dodatno ovrednotili tudi izgubljeno vrednost dela, ki ga bolniki zaradi bolezni ne morejo več opravljati. Strošek smo izračunali na podlagi podatkov o številu bolnikov po spolu in starostnih skupinah, pridobljenih iz vprašalnika RUD, ter vrednosti neplačanega dela, kot so jo opredelili Sedlak in drugi (2024). Vrednosti so bile prilagojene za rast plač v obdobju 2020–2022.

Izračunali smo, kot prikazujejo podatki v tabeli 33, da povprečna letna vrednost neplačanega gospodinjskega dela znaša 7.760 EUR za moške in 12.293 EUR za ženske. Izguba vrednosti neplačanega gospodinjskega dela se zmanjšuje z napredovanjem bolezni, kar sovпада s podatki, da vrednost gospodinjskih aktivnosti za oba spola po 75. letu začne upadati. Ker so bolniki z demenco večinoma starejši, je s tem povezan tudi nižji učinek izgubljenega gospodinjskega dela. Če letno vrednost izgubljenega gospodinjskega dela preračunamo na celotno populacijo bolnikov z demenco, pri čemer predpostavimo, da bolniki z blago obliko bolezni lahko opravljajo še vse gospodinjske aktivnosti, bolniki z zmerno obliko prispevajo 50 %, bolniki s hudo obliko pa le še 10 %, ocenjena izguba oziroma strošek znaša 180.735.531 EUR, kar bi pomenilo, da so stroški neplačanega gospodinjskega dela v primeru bolnika z zmerno boleznijo ocenjeni na povprečno 5.170 EUR letno, pri hudi pa skoraj na 8.000 EUR.

Tabela 33: Strošek izgube neplačanega gospodinjskega dela letno v EUR

Starost	Glede na spol		Glede na stopnjo bolezni			Skupaj (n = 102)
	Moški (n = 44)	Ženske (n = 58)	Blaga (n = 32)	Zmerna (n = 46)	Huda (n = 24)	
55–59 let	0	19.693	0	19.693	0	19.693
60–64 let	12.916	0	0	12.916	0	12.916
65–69 let	12.565	58.366	70.930	0	0	70.930
70–74 let	45.321	87.884	86.721	35.154	11.330	133.205
75–79 let	106.879	153.639	73.479	150.299	36.740	260.518
80+ let	163.778	393.407	135.969	257.612	163.604	557.185
Skupaj vrednost v EUR	341.458	712.989	367.100	475.673	211.674	1.054.447
Vrednost na bolnika v EUR	7.760	12.293	11.472	10.341	8.820	10.338
Delež izgube zaradi bolezni			0 %	50 %	90 %	
Strošek na populacijo v EUR (*n=43.038)			0	100.353.064	80.382.467	180.735.531
Str. na bolnika v EUR			0	5.170	7.937	4.199

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

Za natančnejšo oceno posrednih stroškov bolezni smo upoštevali tudi izgubo dohodka iz dela, ki nastane zaradi nezmožnosti za delo pri bolnikih z demenco, kar vključuje invalidsko upokožitev ali prezgodnjo smrt kot posledico bolezni. Ker teh podatkov nismo imeli v podatkovnih zbirkah NIJZ, prav tako pa niso bili zajeti v vprašalniku RUD, smo se pri oceni stroškov oprli na študijo Sedlak in drugi (2024), kjer je izguba dohodka ocenjena na podlagi podatkov ZPIZ (podatki po naročilu) o številu invalidsko upokojenih in podatkov NIJZ (podatki po naročilu) o številu umrlih. Za namen našega izračuna bremena bolezni bomo upoštevali povprečno vrednost za leti 2019 in 2020, ki znaša 474.995 EUR letno, saj se deloma nanaša tudi na naše opazovano obdobje.

Skupni letni posredni stroški za vse bolnike z demenco in Alzheimerjevo boleznijo znašajo 181.495.930 EUR. Stroški, ki so neposredno povezani z izgubo produktivnosti bolnikov na trgu dela zaradi izgubljenih delovnih dni ali zaradi nezmožnosti za delo, znašajo 760.399 EUR in skupaj predstavljajo samo 0,5 % vseh posrednih stroškov, kar je predvsem posledica dejstva, da demenca večinoma prizadene starejše osebe, ki niso več aktivne na trgu dela, pri čemer dve tretjini stroška predstavlja izguba dohodka zaradi nezmožnosti za delo. Preostali in večji del posrednih stroškov – kar 99,5 % – izhaja iz stroška izgubljene vrednosti gospodinjskega oziroma neplačanega dela.

5.3 Rezultati izračuna stroškov neformalne nege, nastalih na stani negovalca

Za izračun stroškov neformalne nege smo uporabili podatke, pridobljene v obdobju od 2021 do 2024, v okviru katerega smo izvedli 102 anketi z negovalci bolnikov s potrjeno diagnozo

demenca z uporabo vprašalnika RUD. Med anketiranimi je imelo 61 bolnikov (59,8 %) potrjeno diagnozo Alzheimerjeve bolezni, pet (4,9 %) mešano demenco, trije (2,9 %) frontotemporalno demenco, trije (2,9 %) vaskularno demenco in en bolnik (1,0 %) neopredeljeno obliko demence. Pri 29 bolnikih (28,4 %) negovalci niso navedli točne oblike demence, temveč zgolj potrditev diagnoze demence s strani specialista. Glede na visoko prevalenco Alzheimerjeve bolezni med demencami je tudi v naši raziskavi delež bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo največji, medtem ko so bili bolniki z vaskularno demenco vključeni v manjšem številu, bolnikov z demenco z Lewyjevimimi telesci pa v vzorcu ni bilo.

Demenca, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, je napredujoča bolezen, pri kateri se potrebe po oskrbi in podpori povečujejo z napredovanjem bolezni, kot je razvidno iz literature. Zato smo demografske podatke ter podatke o neformalni negi in stroških predstavili za celotno populacijo bolnikov, pa tudi ločeno za tiste z blago, zmerno in hudo obliko bolezni.

V vzorcu je bilo 32 bolnikov (31,4 %) z blago, 46 bolnikov (45,1 %) z zmerno in 24 bolnikov (23,5 %) s hudo stopnjo bolezni. Pri tem stopnja bolezni ob intervjujih ni bila ponovno potrjena z uporabo standardiziranih lestvic za oceno resnosti demence. Kot prikazuje tabela 34, je povprečna starost bolnikov znašala 81,1 leta, povprečna starost negovalcev pa 63,5 leta. Najmlajši bolnik je bil star 58 let, najmlajši negovalec 22 let; najstarejši bolnik je dosegel 95 let, medtem ko je bil najstarejši negovalec star 89 let. Bolezen prizadene starejše bolnike, pri čemer zaradi napredujoče narave bolezni z njenim razvojem narašča tudi povprečna starost bolnikov in njihovih negovalcev.

Tabela 34: Demografski podatki o bolnikih in negovalcih

		Stopnja napredovanja bolezni			
Bolniki (n=102)	Skupaj	Blaga (n=32)	Zmerna (n=46)	Huda (n=24)	p vrednost
Starost (leta; SD)	81,1 (7,3)	78,1 (7,1)	81,6 (7,6)	84,2 (5,3)	**
Spol, ženska (n; %)	58 (56,8%)	18 (17,6%)	28 (27,4%)	12 (11,8%)	NS
Negovalci (n=102)					
Starost (leta;SD)	63,5 (13,6)	60,8 (12,18)	63,2 (14,8)	67,6 (12,3)	NS
Spol, ženska (n; %)	74 (72,5%)	20 (19,6%)	35 (34,3%)	19 (18,6%)	NS
Živijo z bolnikom (n; %)	62 (60,8%)	17 (16,7%)	30 (29,4%)	15 (14,7%)	NS
Zaposlitveni status, zaposleni (n;%)	47 (46,1%)	18 (17,6%)	22 (21,6%)	7 (6,9%)	NS
Odnos z bolnikom					
Partner (n;%)	40 (39,1%)	13 (12,7%)	18 (17,6%)	9 (8,8%)	NS
Otrok (n;%)	51 (50,0%)	15 (14,7%)	24 (23,5%)	12 (11,8%)	NS
Drugo (n;%)	11 (10,7%)	4 (3,9%)	4 (3,9%)	3 (2,9%)	NS
Število negovalcev (n; SD)	1,87 (0,87)	1,69 (0,86)	2,00 (0,92)	1,87 (0,80)	NS

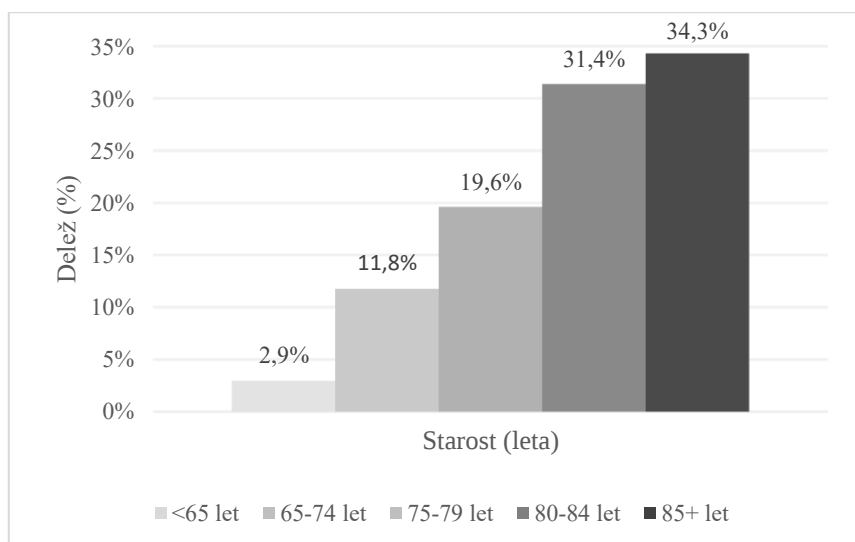
NS – statistično neznačilno (angl. statistically non-significant), ** p < 0,001.

Vir: lastno delo.

Slika 7 prikazuje, da je bilo več kot 85 % bolnikov starejših od 75 let, medtem ko je iz slike 8 razvidno, da je bilo skoraj 55 % negovalcev mlajših od 65 let.

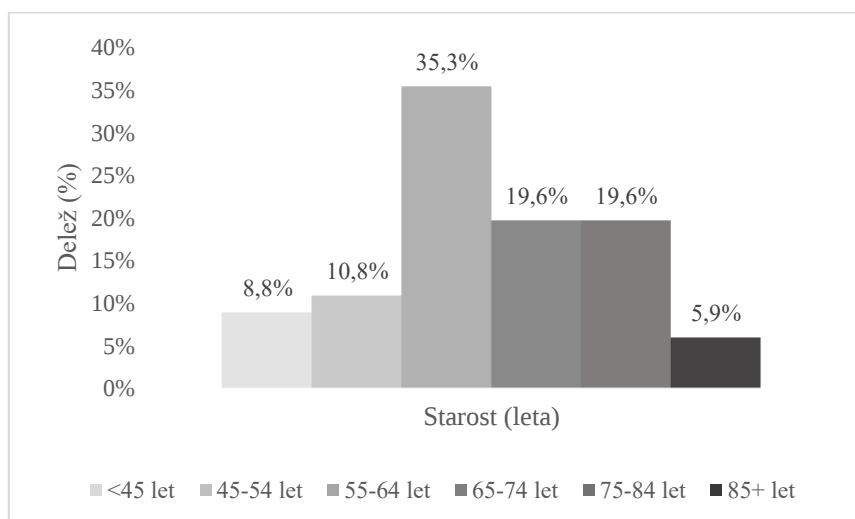
Delež žensk v skupini bolnikov je bil 57 % (58 žensk), med negovalci pa je znašal kar 73 % (74 žensk). Starost bolnikov je pričakovano višja pri napredovali obliki bolezni, starejši so tudi njihovi negovalci, saj so negovalci pogosto otroci ali partnerji bolnikov.

Slika 7: Frekvenčna porazdelitev bolnikov glede na starostno skupino



Vir: lastno delo.

Slika 8: Frekvenčna porazdelitev negovalcev glede na starostno skupino

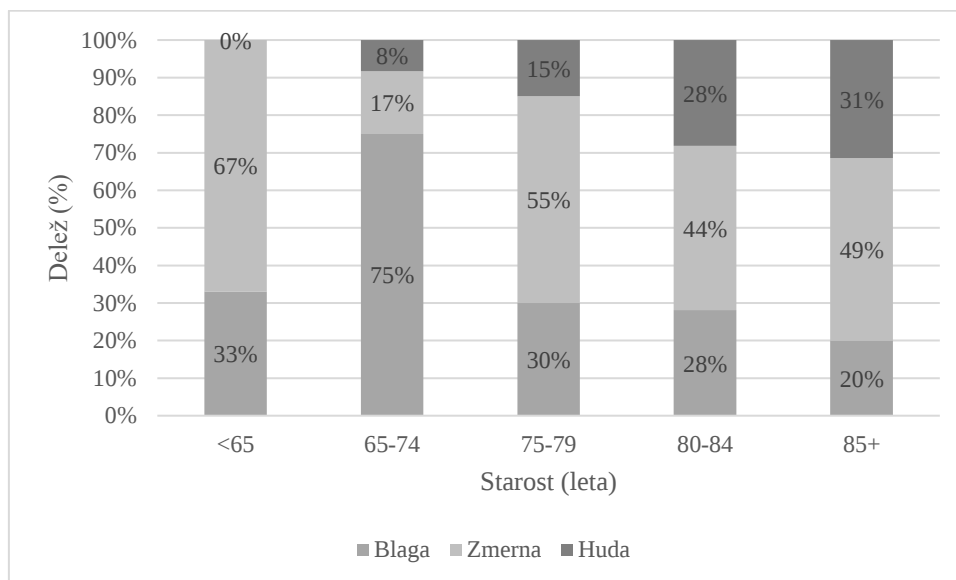


Vir: lastno delo.

Na progresivno naravo bolezni, ki večinoma prizadene starejšo populacijo, kaže tudi slika 9, kjer je razvidno, da ima med osebami, starimi od 65 do 74 let, 8 % bolnikov že hudo obliko

bolezni, v starostni skupini nad 85 let pa je delež bolnikov z zmerno ali hudo obliko bolezni kar 80 %, pri čemer ima 31 % teh bolnikov hudo obliko bolezni.

Slika 9: Starostna porazdelitev bolnikov glede na stopnjo bolezni

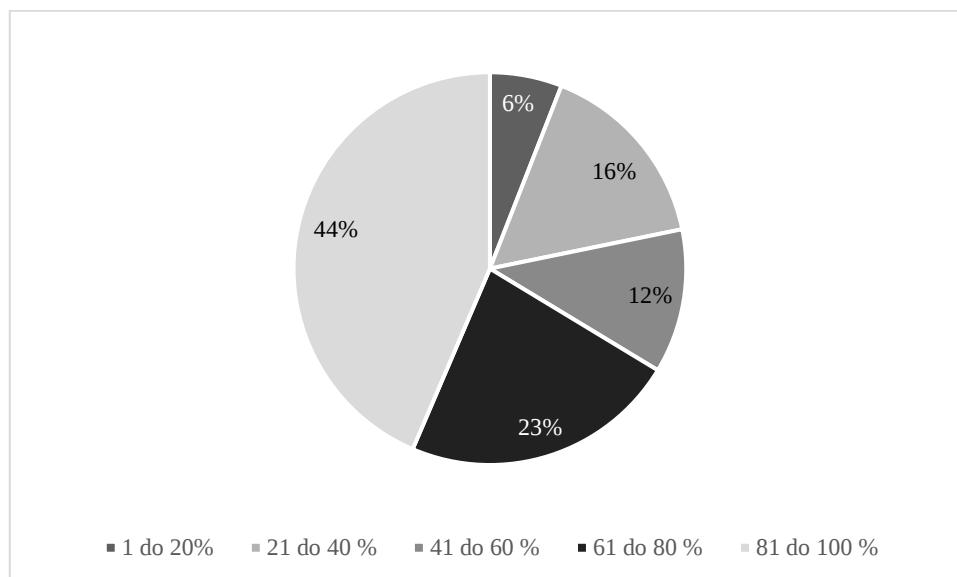


Vir: lastno delo.

S stopnjevanjem bolezni narašča tudi delež negovalcev, ki živijo z bolnikom; ta se poveča s 53 % pri blagi obliki na več kot 65 % pri zmerni in hudi obliki demence. S starostjo bolnikov narašča tudi starost njihovih negovalcev, prav tako pa se povečuje delež žensk, ki nudijo pomoč pri vsakodnevni aktivnosti bolnikov. Analiza podatkov kaže, da se z napredovanjem bolezni zmanjšuje delež zaposlenih negovalcev, kar je skladno s tem, da so bolniki s hujšimi oblikami bolezni starejši, prav tako pa so starejši tudi njihovi negovalci, ki pogosto že dosegajo upokojitveno starost. Delež otrok, ki so vključeni kot negovalci, ostaja največji na vseh stopnjah bolezni. Dvainšestdeset anketiranih negovalcev (60,8 %) je živel z bolnikom v skupnem gospodinjstvu. Med temi negovalci so otroci predstavljali največji delež, in sicer 50 %, sledili so partnerji bolnikov (39 %) ter drugi sorodniki ali prijatelji (11 %, vključujoč snaho, zeta, brata, sestro ali prijatelje). Vsi bolniki so bivali v lastnih domovih, saj je bil pogoj za sodelovanje v raziskavi neinstitucionalizirano bivanje brez selitev v zadnjem letu. Pri 37 % primerov je za bolnika skrbel en sam negovalec, v 44 % je sodeloval še dodatni negovalec, medtem ko so v 4 % primerov bolniku pomagali trije ali celo štirje negovalci. Povprečno število negovalcev na bolnika je tako znašalo 1,87. Podatki iz tabele 33 kažejo, da potreba po večjem številu negovalcev narašča z napredovanjem bolezni, čeprav te razlike niso statistično značilne. V primerih hujše oblike bolezni je število negovalcev včasih nižje, kar se lahko pripisuje dejstvu, da so bolniki v tej skupini pogosteje vključeni v organizirano dnevno varstvo. Slika 10 prikazuje, da so negovalci v raziskavi k negi bolnikov prispevali v različnem obsegu, pri čemer je večina sodelujočih negovalcev skrbela za bolnika v več kot 50 % deležu, kar jim je omogočilo celovit vpogled v potreben čas in vrsto storitev, potrebnih za oskrbo in nego bolnika. Negovalci so nudili pomoč

bolnikom v vsaj enem segmentu neformalne nege, pri čemer se je potreben čas med posameznimi aktivnostmi bistveno razlikoval.

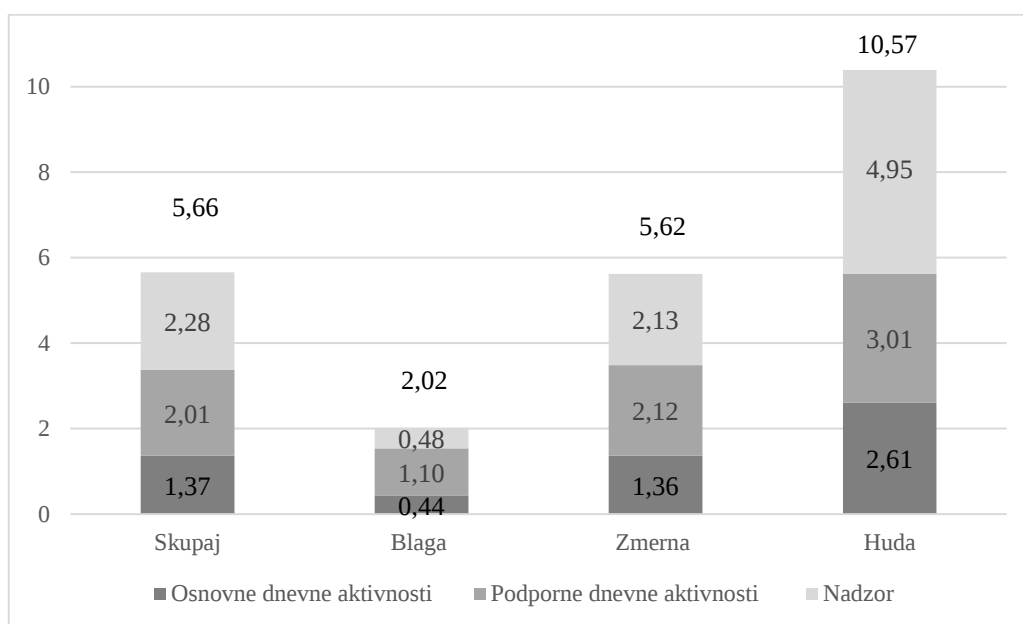
Slika 10: Delež prispevka negovalca k skupni negi bolnika v odstotkih



Vir: lastno delo.

Kot prikazuje slika 11, negovalci v povprečju porabijo največ časa za nadzor bolnika, kar znaša 2,28 ure na dan, medtem ko porabijo najmanj časa za pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih, približno 1,37 ure na dan. Skupno negovalci porabijo za pomoč bolniku povprečno 5,66 ure dnevno.

Slika 11: Poraba časa za pomoč bolniku dnevno v urah glede na stopnjo bolezni



Vir: lastno delo.

Podrobnejša analiza podatkov v tabeli 35 in sliki 11 razkriva znatno variacijo v potrebnem času za nego zunaj delovnega časa glede na stopnjo bolezni. Razlike med skupinami so statistično značilne za vse segmente nege, kar potrjuje, da z napredovanjem bolezni narašča tudi obseg časa, ki ga negovalci potrebujejo za pomoč pri osnovnih in podpornih dnevnihi opravilih ter za nadzor bolnika. Na primer negovalec za osnovna dnevna opravila porabi povprečno 0,44 ure na dan pri bolniku z blago obliko bolezni, pri bolniku z zmerno obliko se ta čas skoraj potroji, medtem ko pri hudi obliki bolezni naraste na šestkratnik časa blage oblike bolezni. Podobno se povečujejo tudi časovne potrebe pri podpornih dnevnihi opravilih. Negovalec pri blagi obliki bolezni porabi povprečno 1,10 ure dnevno, pri zmerni obliki 2,12 ure, medtem ko pri hudi obliki bolezni ta čas naraste na 3,01 ure na dan. Še posebej izrazite so razlike v času, potrebnem za nadzor bolnika: pri blagi obliki bolezni je ta čas manj kot 0,5 ure dnevno, pri zmerni obliki se poveča na 2,13 ure, pri hudi obliki pa doseže 4,95 ure dnevno, kar predstavlja desetkratno povečanje v primerjavi z blago obliko bolezni.

Zaradi napredovanja bolezni so razlike v času, ki ga negovalci namenijo neformalni negi v prostem času, izrazite: medtem ko pri blagi obliki bolezni negovalci povprečno nudijo približno 2 uri pomoči dnevno, se ta čas pri zmerni obliki poveča skoraj trikrat, pri hudi obliki pa kar petkrat, kar pomeni, da bolniki s hudo obliko bolezni potrebujejo dnevno več kot 10 ur nege in nadzora.

Tabela 35: Povprečna dnevna poraba časa za pomoč in nego bolnika zunaj delovnega časa

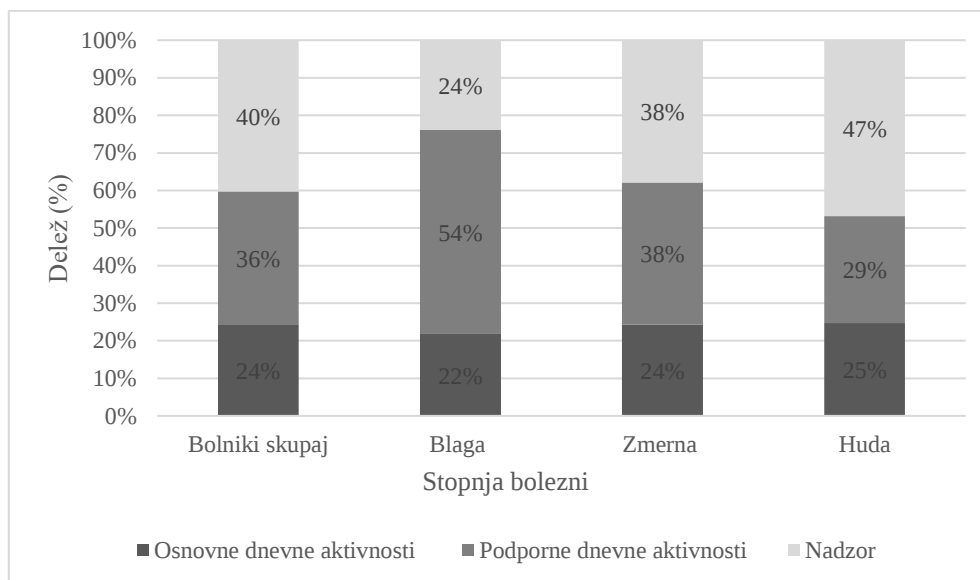
		Stopnja napredovanja bolezni			
	Bolniki skupaj	Blaga	Zmerna	Huda	p - vrednost
Število bolnikov	102	32	46	24	
Spanje (ur/dan; SD)	6,63 (1,15)	7,09 (0,99)	6,39 (1,04)	6,48 (1,39)	*
Osnovne dnevne aktivnosti (minute/dan, SD)	82,01 (65,7)	26,41 (30,6)	81,85 (43,4)	156,56 (62,9)	**
Število dni mesečno (SD)	25,88 (9,5)	20,94 (13,76)	28,26 (5,69)	27,9 (5,29)	**
Podporne dnevne aktivnosti (minute/dan, SD)	120,69 (8,30)	65,94 (47,70)	127,39 (61,21)	180,83 (92,14)	**
Število dni mesečno (SD)	25,79 (8,84)	23,91 (11,04)	26,37 (8,04)	27,21 (6,66)	NS
Nadzor (minute/dan, SD)	136,62 (139,54)	28,91 (28,53)	127,83 (83,59)	297,08 (166,04)	**
Število dni mesečno (SD)	24,90 (10,62)	20,63 (13,66)	26,30 (9,51)	27,92 (5,30)	*
Neformalna nega (minute/dan)	339,32	121,26	337,07	634,47	

NS – statistično neznačilno (angl. statistically non-significant), * $p < 0,05$, ** $p < 0,001$.

Vir: lastno delo.

Kot je prikazano na sliki 12, se potrebe bolnikov po določeni vrsti nege močno spreminjajo glede na stopnjo bolezni, zlasti glede potrebe po nadzoru, ki se povečuje z napredovanjem bolezni, in sicer s 24 % pri blagi obliki na 47 % pri hudi obliki.

Slika 12: Struktura dnevnih opravil (v odstotkih) glede na stopnjo bolezni



Vir: lastno delo.

Z napredovanjem bolezni se skrajša tudi povprečen čas spanja negovalcev, kar kaže na večjo obremenjenost in močan vpliv stopnje bolezni na negovalčev prosti čas in kakovost življenja. Prav tako se s težjo stopnjo bolezni povečuje število dni v mesecu, ko bolnik potrebuje pomoč, kar je opazno v vseh segmentih neformalne nege, še posebej izrazito in statistično značilno pri osnovnih dnevnih aktivnostih in nadzoru bolnika, kar je razvidno tudi iz tabele 35. Podatki za vse segmente neformalne nege kažejo precejšnjo razpršenost, kar nakazuje velika standardna deviacija (SD), ki izhaja iz velikih razlik v poročanem potrebnem času med negovalci. Pri osnovnih dnevnih opravilih se potreben čas za pomoč giblje od najmanj 10 minut do največ 270 minut dnevno, pri podpornih dnevnih opravilih od 10 do 370 minut, medtem ko se pri nadzoru bolnika ta čas razteza od 10 do 720 minut na dan. Iz preračuna porabe resursov na bolnika in kot je razvidno iz tabele 36, negovalci letno zunaj delovnega časa porabijo povprečno 1.727 ur za neformalno nego, kar ustreza delu v obsegu 0,8 polno zaposlene osebe. V primerih hude oblike bolezni se povprečno število ur podvoji na 3.516 ur letno, kar je ekvivalentno 1,7 zaposlenega delavca. Opazen je trend naraščanja potrebnega časa za nego glede na napredovanje bolezni; prehod z blage na zmerno obliko poveča potreben čas skoraj štirikrat, medtem ko se pri prehodu na hudo obliko ta čas dodatno podvoji. To znatno poveča tudi stroške neformalne nege, ki se posledično v tem obdobju skoraj podvojijo. Letni strošek neformalne nege zunaj delovnega časa smo izračunali tako, da smo na podlagi dnevnega števila ur, ki jih negovalec namenja pomoči bolniku, ter števila dni v mesecu, ko nudijo nego, določili skupno mesečno število ur. Na letno raven smo strošek preračunali ob predpostavki enake obremenitve v vseh mesecih leta.

Tabela 36: Ocenjeni stroški neformalne nege na bolnika in ocenjeno populacijo 43.038 bolnikov v Sloveniji v letu 2019 ter glede na stopnjo bolezni

	Bolnik	Stopnja napredovanja bolezni		
		Blaga	Zmerna	Huda
Osnovna dnevna opravila (ur)	1,37	0,44	1,36	2,61
Podporna dnevna opravila (ur)	2,01	1,10	2,12	3,01
Nadzor (ur)	2,28	0,48	2,13	4,95
Neformalna nega (ur)	5,66	2,02	5,62	10,57
Cena neplačanega gospodinjskega dela na uro v EUR	9,09	9,09	9,09	9,09
Strošek neformalne na dan v EUR	51,42	18,38	51,08	96,15
Osnovna dnevna opravila (ur)	35,37	9,22	38,55	72,80
Podporna dnevna opravila (ur)	51,88	26,28	55,99	82,01
Nadzor (ur)	56,70	9,94	56,03	138,24
Neformalna nega (ur)	143,95	45,43	150,57	293,05
Strošek neformalne nege mesečno v EUR	1.3081	4.130	1.369	2.664
Osnovna dnevna opravila (ur)	424,5	110,6	462,6	873,6
Podporna dnevna opravila (ur)	622,5	315,3	671,9	984,1
Nadzor (ur)	680,4	119,3	672,4	1658,9
Neformalna nega (ur)	1.727	545	1806	3516
Strošek neformalne nege letno v EUR	15.706	4.957	16.428	31.974
Delež bolnikov	100 %	31 %	45 %	24 %
Osnovna dnevna opravila (ur)	18.268.932	1.493.403	8.979.054	8.846.636
Podporna dnevna opravila (ur)	26.791.974	4.257.556	13.040.229	9.965.341
Nadzor (ur)	29.281.661	1.610.569	13.050.534	16.798.944
Neformalna nega (ur)	74.342.566	7.361.528	35.069.816	35.610.921
Strošek neformalne nege letno v EUR (*n = 43.038)	675.943.465	66.933.074	318.864.605	323.784.481

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

Za ocenjeno populacijo 43.038 bolnikov z demenco v letu 2019 so tako skupni letni stroški neformalne nege zunaj delovnega časa ocenjeni na 675.943.465 EUR. Najvišji delež teh stroškov prispevajo bolniki z napredovalo obliko bolezni, pri čemer so stroški pri zmernih in hudih oblikah približno enakovredno porazdeljeni.

Z uporabo vprašalnika RUD smo pridobili tudi podatke o negovalcih, ki so še vedno aktivno zaposleni, in o vplivu njihove pomoči za bolnika na odsotnost z dela. S tem smo lahko ovrednotili tudi stroške, povezane z zmanjšano produktivnostjo negovalcev, ki se uvrščajo med stroške neformalne nege. Povprečna starost anketiranih negovalcev je znašala 63,5 leta, pri čemer jih je bilo 47 (46 %) še vedno zaposlenih. Povprečna starost zaposlenih negovalcev je bila 52 let, nezaposlenih pa 72,9 leta. Med zaposlenimi je bilo 9 negovalcev mlajših od 45 let, 9 v starostnem razponu od 45 do 54 let ter 29 v starosti od 55 do 65 let. Dva negovalca

sta zaradi obveznosti nege zmanjšala delovni čas s polnega (40 ur tedensko) na polovičnega (20 ur tedensko), preostali so bili zaposleni za polni delovni čas, vendar so bili občasno odsotni z dela za del dneva ali ves dan zaradi pomoči bolniku, najpogosteje zaradi spremstva k zdravniku, nadzora nad bolnikom ali nepredvidenih urgentnih situacij. Iz tabele 37, ki prikazuje mesečno odsotnost negovalcev z dela, je razvidno, da je povprečna odsotnost z dela za ves delovni dan pri zaposlenih s polnim delovnim časom znašala 1,62 dneva mesečno, odsotnost za del dneva pa 1,07 dneva mesečno.

Tabela 37: Mesečna odsotnost negovalcev z dela

		Stopnja napredovanja bolezni			
	Bolnik	Blaga	Zmerna	Huda	p-vrednost
Število polno zaposlenih negovalcev	45	18	21	6	
Odsotnost z dela ves dan – dni/mesec (SD)	1,62 (2,06)	1,50 (1,40)	1,57 (2,54)	2,17 (2,29)	NS
Odsotnost z dela del dneva – dni/mesec (SD)	1,07 (1,83)	1,17 (1,91)	0,9 (1,97)	1,33 (1,03)	NS

NS – statistično neznačilno (angl. statistically non-significant).

Vir: lastno delo.

Razlike med skupinami glede na stopnjo napredovanja bolezni niso bile statistično značilne. Kljub temu se v obeh primerih s progresijo bolezni povečuje število odsotnosti z dela v zadnjem mesecu, pri čemer je večja odsotnost razvidna pri bolnikih z blago in nato še izraziteje pri bolnikih s hudo obliko bolezni. Iz tabele 38 je razvidno, da letno povprečno število skupnih izgubljenih delovnih ur na negovalca presega 200 ur, pri negovalcih bolnikov s hudo obliko bolezni pa ta številka naraste na več kot 270 ur letno.

Tabela 38: Letni ocenjeni stroški negovalcev na bolnika in na populacijo bolnikov v Sloveniji leta 2019

		Stopnja napredovanja bolezni		
	Bolnik	Blaga	Zmerna	Huda
Odsotnost z dela ves dan, ur letno	155,5	144,0	150,7	208,3
Odsotnost z dela del dneva, ur letno	51,4	56,2	43,2	63,8
Strošek neformalne nege odsotnosti z dela negovalca v EUR (bolnik)	3.012	2.914	2.823	3.962
Delež negovalcev	44 %	18 %	21 %	6 %
Odsotnost z dela ves dan, ur letno	2.952.913	1.093.672	1.335.494	527.393
Odsotnost z dela del dneva, ur letno	975.190	426.532	382.785	161.620
Strošek neformalne nege odsotnosti z dela negovalcev v EUR (*n = 43.038)	57.193.188	22.134.162	25.018.149	10.032.030

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

Pri ekstrapolaciji na celotno populacijo bolnikov, ob upoštevanju deleža negovalcev, ki izkoristijo odsotnost z dela, to predstavlja skupno izgubo več kot 3.900.000 delovnih ur letno, kar ustreza letnemu manku približno 1.870 zaposlenih. Največ izgubljenih ur beležimo pri negovalcih bolnikov z zmerno obliko bolezni (44 %), sledijo bolniki z blago (38 %), nato bolniki s hudo obliko bolezni (18 %). Vrednost izgubljenih delovnih ur negovalcev letno, ocenjeno z upoštevanjem deleža polno zaposlenih oseb in ocenjenega števila obolelih z demenco, znaša 57.193.188 EUR, kar je znatno več, kot znašajo stroški izgubljene produktivnosti, povezani neposredno z bolniki.

Ob upoštevanju obeh segmentov stroškov neformalne nege in kot je prikazano v tabeli 39, znašajo ocenjeni letni stroški neformalne nege za vse bolnike v Sloveniji 733.136.653 EUR, kar pomeni, kot je prikazano v tabeli 38, povprečno 17.035 EUR na bolnika, pri čemer predstavljajo stroški neformalne nege, ki jo zagotavljajo negovalci v prostem času, 92 %.

Tabela 39: Skupni stroški neformalne nege na bolnika in ocenjeno populacijo bolnikov v letu 2019

	Bolnik	Stopnja napredovanja bolezni		
		Blaga	Zmerna	Huda
Strošek neformalne nege skupaj letno v EUR (bolnik)	17.035	6.597	17.717	32.964
Strošek neformalne nege zunaj delovnega časa v EUR	15.706	4.957	16.428	31.974
Strošek neformalne nege odsotnosti z dela negovalca v EUR	1.329	1.639	1.289	991
Strošek neformalne nege skupaj letno v EUR (*n = 43.038)	733.136.653	89.067.236	343.882.754	333.816.512
Strošek neformalne nege zunaj delovnega časa v EUR	675.943.465	66.933.074	318.864.605	323.784.481
Strošek neformalne nege odsotnosti z dela negovalca v EUR	57.193.188	22.134.162	25.018.149	10.032.030

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

5.4 Ekonomsko breme bolezni ter primerjava stroškov neformalne nege s celokupnimi stroški bolezni in s podatki iz drugih držav

Pri analizi skupnih stroškov, ki vključujejo neposredne in posredne stroške ter stroške neformalne nege, skupno ekonomsko breme za ocenjeno populacijo 43.038 bolnikov z demenco v Sloveniji v letu 2019 znaša skoraj 1 milijardo EUR. Kot prikazuje tabela 40, največji delež ekonomskega bremena, kar 76,5 %, predstavljajo stroški neformalne nege, medtem ko posredni stroški zaradi izgube produktivnosti bolnika znašajo 18,9 %, najmanjši delež, le 4,5 %, pa predstavljajo neposredni zdravstveni stroški. Povprečni letni stroški na bolnika so ocenjeni na 22.255 EUR, pri čemer so 7.803 EUR pričakovano najnižji stroški pri blagi obliki bolezni.

Tabela 40: Ocenjeno ekonomsko breme demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v povprečju na bolnika ter na populacijo bolnikov v letu 2019 v EUR

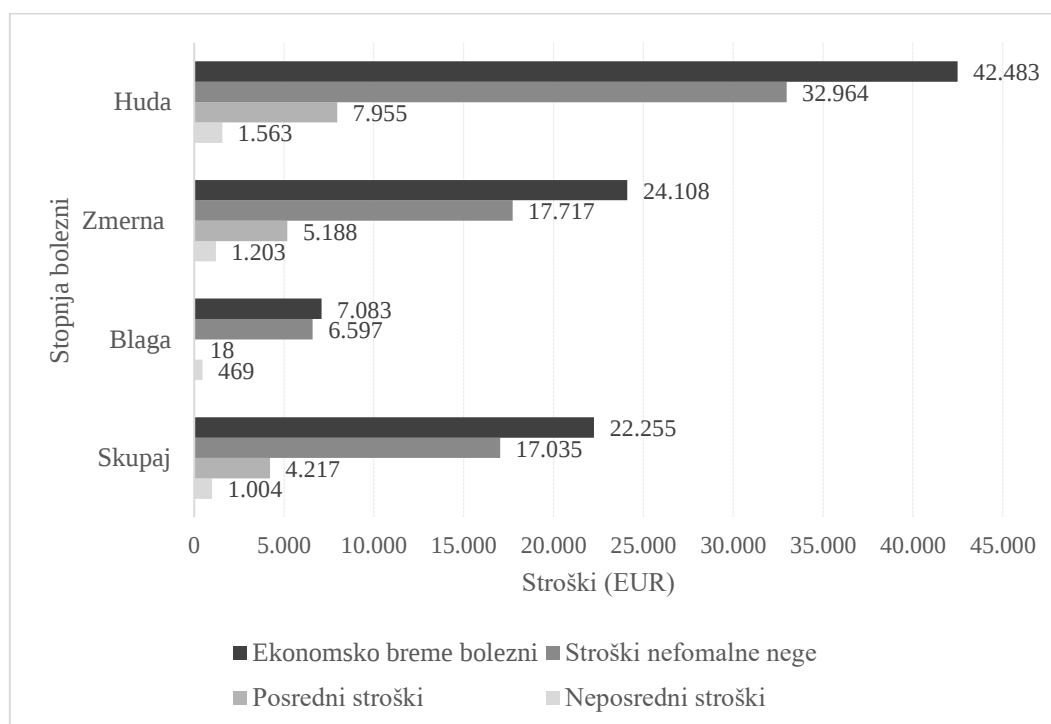
			Stopnja napredovanja bolezni		
Kategorije stroškov	Bolniki (*n = 43.038)	Bolnik	Blaga	Zmerna	Huda
Izdatki za hospitalizacije – nevrologija v EUR	593.984	13,80	13,80	13,80	13,80
Izdatki za hospitalizacije – psihiatrija v EUR	4.502.672	104,62	104,62	104,62	104,62
Izdatki za zdravila v EUR	4.501.413	104,59	104,59	104,59	104,59
Izdatki za prve obiske na primarni ravni v EUR	112.037	2,60	2,60	2,60	2,60
Izdatki za ponovne obiske na primarni ravni v EUR	126.975	2,95	2,95	2,95	2,95
Izdatki za prve obiske v spec. ambulantah v EUR	47.781	1,11	1,11	1,11	1,11
Izdatki za ponovne obiske v spec. ambulantah v EUR	82.649	1,92	1,92	1,92	1,92
Strošek obisk med. sestre v EUR	75.240	3,79	0,00	4,26	5,20
Skupaj neposredni zdravstveni stroški v EUR	10.042.751	235	232	236	237
Strošek pomoč na domu v EUR	8.952.285	208,01	50,81	361,33	156,61
Strošek dostava hrane v EUR	11.514.174	267,54	170,07	345,13	249,48
Strošek dnevnega varstva v EUR	12.682.577	294,68	16,52	263,90	925,15
Skupaj neposredni nezdravstveni stroški v EUR	33.149.036	770	237	971	1.332
Skupaj neposredni stroški v EUR	43.191.787	1.006	469	1.206	1.563
Strošek izgubljenih delovnih dni bolnika v EUR	285.404	6,63	6,63	6,63	6,63
Strošek izgubljenega dohodka iz dela zaradi nezmožnosti za delo bolnika v EUR	474.995	11,04	11,04	11,04	11,04
Strošek izgubljene vrednosti gospodinjskega dela – bolnik v EUR	180.735.531	4.199	0,00	5.170	7.938
Skupaj posredni stroški – bolnik v EUR	181.495.930	4.217	18	5.188	7.955
Strošek neformalne nege zunaj delovnega časa – negovalec v EUR	675.943.465	15.706	4.957	16.428	31.974
Strošek izgubljenega delovnega časa – negovalec v EUR	57.193.188	1.329	1.639	1.289	991
Skupaj strošek neformalne nege – negovalec v EUR	733.136.653	17.035	6.597	17.717	32.964
EKONOMSKO BREME v EUR	957.824.370	22.255	7.083	24.108	42.483

* Ocenjena populacija bolnikov za leto 2019.

Vir: lastno delo.

Zaradi povečane potrebe po neformalni negi pri zmerni obliki bolezni se ti stroški več kot potrojijo, prehod iz zmerne v hudo obliko pa prinaša dodatno povečanje za 75 %. Glavni dejavnik naraščanja stroškov je neformalna nega s strani negovalcev v prostem času in zaradi izgubljenih delovnih dni zaradi nege, ki pri bolnikih s hudo boleznijo doseže 32.964 EUR letno v primerjavi s 17.717 EUR pri zmerni obliki. Povprečni stroški neformalne nege s strani negovalca v prostem času znašajo 15.705 EUR na leto in predstavljajo večinski, 92 % delež celotnih stroškov neformalne nege. Iz slike 13 je razvidno, da stroški neformalne nege predstavljajo največjo kategorijo v ekonomskem bremenu bolezni ne glede na stopnjo bolezni. V strukturi stroškov neformalne nege opazamo trend naraščanja stroškov neformalne nege v prostem času, medtem ko se stroški neformalne nege, povezani z izgubo delovnih dni, z napredovanjem bolezni manjšajo, kar bi lahko pripisali dejstvu, da so bolniki s hujšo obliko bolezni pogostejše vključeni v dnevno varstvo. Za nego bolnika z demenco je glede na podatke iz vprašalnika RUD s strani negovalca letno potrebnih 1.934 ur, od tega je za 207 ur zmanjšana produktivnost v segmentu plačanega dela, 1.727 ur pa negovalec porabi še zunaj delovnega časa. Na populacijo bolnikov to predstavlja več kot 78 milijonov porabljenih ur s strani negovalcev, kar je ekvivalentno približno 37.300 polno zaposlenim osebam (1.900 zaposlenih iz segmenta plačanega dela in 35.400 iz neplačanega).

Slika 13: Povprečno ekonomsko breme bolezni in stroški po kategorijah za povprečnega bolnika in glede na stopnjo napredovanja bolezni v EUR

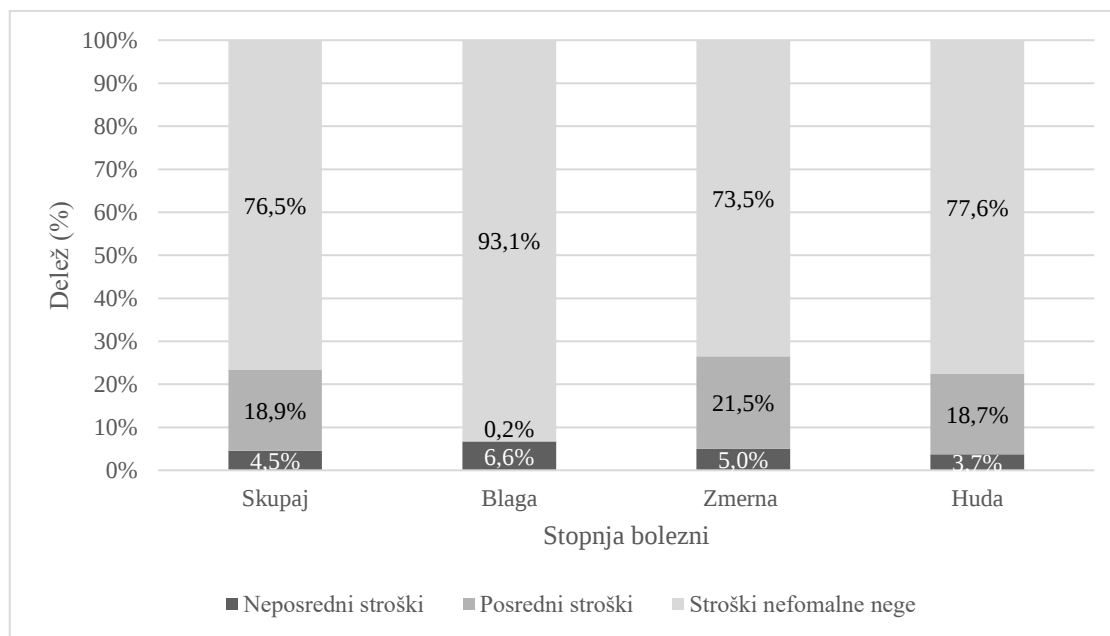


Vir: lastno delo.

Slika 14 prikazuje, kako se z napredovanjem bolezni spreminja struktura stroškov, predvsem neformalne nege. Pri blagi obliki ta segment predstavlja 93 % celotnih stroškov, pri zmerni skoraj 74 %, pri bolnikih s hudo boleznijo pa stroški neformalne nege predstavljajo 78 %

bremena bolezni, saj se povečuje delež posrednih stroškov predvsem povezanih s stroškom, povezanim z izgubo vrednosti neplačanega dela bolnikov.

Slika 14: Struktura stroškov v povprečju na bolnika in glede na stopnjo napredovanja bolezni



Vir: lastno delo.

Iz pregleda podatkov v tabeli 40 vidimo, da s stopnjo napredovanja bolezni naraščajo tudi neposredni nezdravstveni stroški, kjer je opazna največja rast stroškov pri prehodu iz blage v zmerno obliko (s 237 EUR na 970 EUR), z nadaljnjim napredovanjem bolezni se še dodatno povečajo, in sicer zaradi večje uporabe storitve dnevnega varstva. Neposredni nezdravstveni stroški skupno za vse bolnike znašajo več kot 33 milijonov EUR letno in predstavljajo skoraj 77 % skupnih neposrednih stroškov in 3,5 % ekonomskega bremena bolezni. Pri izračunu ocene ekonomskega bremena bolezni glede na stopnjo bolezni nismo imeli razpoložljivih podatkov za razčlenitev neposrednih zdravstvenih stroškov glede na stopnjo bolezni bolnika, zato smo za oceno uporabili enotne stroške pri vseh stopnjah bolezni. Ker so ti stroški relativno nizki, je njihov vpliv na skupno ekonomsko breme kljub temu pristopu omejen. Neposredni zdravstveni stroški kljub skupni vrednosti 10,04 milijona EUR na leto predstavljajo le 1,1 % celotnega ekonomskega bremena bolezni. Med neposrednimi stroški največji delež (51 %) predstavljajo stroški za hospitalizacije, predvsem na psihiatriji, ter s 45 % zdravila. Skupni neposredni stroški znašajo 43.191.787 EUR, kar predstavlja 4,5 % celotnega bremena bolezni in s tem najmanjši segment v strukturi bremena bolezni.

Bolezen ima večji vpliv na produktivnost bolnikov v segmentu neplačanega kot plačanega dela, saj 99 % posrednih stroškov predstavlja strošek izgubljene vrednosti neplačanega gospodinjanskega dela. Skupni posredni stroški znašajo 181,5 milijona EUR in se tudi

povečujejo z napredovanjem bolezni, saj se izguba v produktivnosti na trgu dela skoraj v celoti premakne na neplačano delo zaradi popolne izgube neodvisnosti. Če je letni strošek izgube produktivnosti na bolnika v primeru blage bolezni minimalen (ocenjen na 18 EUR), ta pri blagi obliki znaša že skoraj 5.200 EUR, pri hudi pa že skoraj 8.000 EUR.

Pri primerjavi naših rezultatov z drugimi objavljenimi raziskavami o ekonomskem bremenu demence in Alzheimerjeve bolezni, predstavljenih v poglavjih 3.2 in 3.3, ugotavljamo, da so naše ocene primerljive s podatki iz drugih držav in s prejšnjimi izračuni za Slovenijo. SZO je za leto 2019 na primer ocenila globalno ekonomsko breme demence na 24.000 USD na bolnika, ob predpostavki, da populacija bolnikov sestavlja 50 % bolnikov z blago boleznijo, 27 % z zmerno in 24 % s hudo obliko bolezni. Ekonomsko breme je bilo v tej strukturi približno enakomerno razporejeno med posameznimi skupinami. V našem anketiranem vzorcu pa je delež bolnikov z zmerno in blago obliko bolezni nekoliko višji (45 % in 31 %), kar lahko prispeva k višji oceni ekonomskega bremena. Rezultati zato kažejo, da bolniki z blago boleznijo predstavljajo 10 % stroškov, bolniki z zmerno boleznijo 45 % in tisti s hudo boleznijo 44 %.

Medtem ko v strukturi stroškov po izračunih SZO neformalna nega predstavlja 50 % delež, je ta delež v naši analizi bistveno višji. Podobno visoki deleži stroškov za neformalno nego so poročani v južnoevropskih državah in kjer kulturne značilnosti in manjša dostopnost formalnih storitev za starejše privedejo do višje odvisnosti od neformalne oskrbe, kar vključuje tudi Slovenijo. Pomemben dejavnik je tudi zajem podatkov za vrednotenje neformalne nege s strani bolnikov, ki je v tujih raziskavah redkeje upoštevan in dodatno vpliva na višino stroškov neformalne nege.

Višji delež stroškov neformalne nege, primerljiv s Slovenijo, so v svojih izračunih navedli tudi Gervès in drugi (65 do 77 %), Michalowsky in drugi (85 %) ter Schwarzkopf in drugi (80 %), že v letih 2011–2015. V ostalih pregledanih raziskavah je ta delež običajno predstavljal med 42 % in 70 %. Podrobnejši pregled porabe časa za neformalno nego, prikazan v prilogi 2, kaže, da negovalci za nego in nadzor bolnikov najpogosteje potrebujejo med 4 in 6 ur dnevno, kar se ujema tudi z našim izračunom povprečne porabe, ki dnevno znaša 5,66 ure. Večje število ur so zabeležili le Darba in drugi (16 ur) ter Peña-Longobardo in Oliva Morena (11,4 ure) v študijah na španski populaciji, medtem ko je bilo nižje število ur opaziti predvsem tam, kjer niso beležili časa za nadzor bolnikov. Podatke za izračun stroškov neformalne nege, vključno z nadzorom bolnika, smo zbrali z uporabo vprašalnika RUD, kar omogoča primerljivost podatkov z drugimi raziskavami, saj je bil ravno vprašalnik RUD najpogosteje uporabljen tudi v primerjalnih raziskavah.

Naraščanje letnih stroškov neformalne nege z napredovanjem bolezni so potrdili vsi raziskovalci, ki so obravnavali ta vpliv, vključno s Schwarzkopf in drugi (2011), Michalowsky in drugi (2016), Darba in drugi (2015), Wimo in drugi (2013) in Gervès in drugi (2014). Pogosto so se skupni letni stroški bolezni pri prehodu iz blage v hudo stopnjo povečali za dva- do trikrat; v naši analizi smo zabeležili celo šestkratno povečanje, pri čemer

je najmočnejši vpliv imelo povišanje stroškov neformalne nege, podobno kot v drugih raziskavah.

Neposredni zdravstveni stroški so bili v tujih raziskavah ocenjeni na med 3 % (Darba in drugi, 2015) in pogosteje med 15 % in 20 %, medtem ko so neposredni nezdravstveni stroški variirali od 5 % do 30 %, kar je odvisno od dostopnosti formalnih storitev v posamezni državi. Pri naših izračunih so neposredni zdravstveni stroški predstavljali le 1 %, skupaj z neposrednimi nezdravstvenimi stroški pa 4,5 % celotnega ekonomskega bremena. Izračunani posredni stroški so višji kot v večini tujih raziskav, saj znašajo 18,9 % v primerjavi z Michalowsky in drugi (2016), kjer so bili najvišji in so znašali 6,5 %. Razlog je najverjetneje vključitev stroška izgubljenega neplačanega dela na strani bolnikov, ki v ostalih raziskavah ni bil upoštevan.

Pri primerjavi rezultatov z že objavljenimi podatki za Slovenijo opazimo, da je delež stroškov neformalne nege primerljiv z rezultati raziskave Županič in drugi (2022), kjer znaša 85 % delež v strukturi stroškov. Negovalci so za nego in nadzor v povprečju porabili 6,3 ure dnevno, kar je primerljivo z našimi podatki. V raziskavo so bili vključeni tudi neposredni zdravstveni stroški, ki so predstavljali od 2 do 6 % celotnega bremena, kar je sicer več kot pri naši oceni, ko so neposredni zdravstveni stroški znašali samo 1 %. Izračunani povprečni letni stroški na bolnika z demenco, ki znašajo 22.255 EUR, so primerljivi s podatki Županič in drugi, kjer se gibljejo med 12.444 EUR in 40.428 EUR, ter z ugotovitvami Meijer in drugi (2022), kjer znašajo 20.367 EUR letno (PKM). Po primerjavi podatkov med različnimi državami lahko ugotovimo, da neformalna nega v vseh državah predstavlja največji del ekonomskega bremena, in sicer med 50 % in 94 % skupnih stroškov bolezni, kar potrjujejo tudi naši podatki za slovensko populacijo bolnikov.

Ocenjeni skupni letni strošek na bolnika v Sloveniji znaša 22.255 EUR, kar je primerljivo z izračuni v drugih državah, kjer se letni stroški na bolnika gibljejo med 11.000 EUR in več kot 66.000 EUR, odvisno od uporabljenih metod za izračun stroškov neformalne nege in zajema podatkov v ocenah ekonomskega bremena.

Iz rezultatov je razvidno, da demenca predstavlja izjemno veliko breme za družbo, tako s humanističnega kot ekonomskega vidika, saj vpliva na kakovost življenja bolnikov in njihovih negovalcev. V ospredju tega bremena so stroški neformalne nege, ki jasno odražajo pomemben časovni in finančni vložek negovalcev za pomoč in oskrbo bolnikov z demenco.

6 SKLEP

Demenca je splošen izraz za skupek simptomov, ki vplivajo na spomin, razmišljanje, orientacijo, razumevanje, učenje, govor in resno vplivajo na posameznikovo sposobnost opravljanja vsakodnevnih dejavnosti. Med različnimi vrstami demence je najpogostejša Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja približno 75 % vseh primerov (Kejžar in Jenko, 2020). Zaradi napredujoče narave bolezni bolniki s časom izgubljajo samostojnost za osnovna in

podporna dnevna opravila in postajajo vedno bolj odvisni od pomoči drugih, kar bistveno vpliva na kakovost življenja bolnikov in njihovih negovalcev (Garzón-Maldonado in drugi, 2017, str. 509).

SZO je demenco opredelila kot globalno epidemijo, predvsem zaradi hitrega naraščanja števila obolelih, zlasti v manj razvitih regijah (Prina, 2015). Po ocenah SZO je leta 2019 za demenco trpelo 55,2 milijona ljudi, kar predstavlja 6,9 % populacije, starejše od 65 let. Največ obolelih je bilo v Evropi, kjer je leta 2019 živelo približno 14,1 milijona oseb z demenco (WHO, 2021). V Sloveniji je bilo leta 2018 zabeleženih približno 34.000 bolnikov, kar predstavlja 1,65 % celotnega prebivalstva (Georges in drugi, 2020).

Prevalenca demence narašča s starostjo, pri čemer je obolevnost višja pri ženskah kot pri moških. Zaradi staranja prebivalstva se pričakuje, da se bo število obolelih do leta 2050 podvojilo, kar bo predstavljalo pomemben javnozdravstveni izziv (WHO, 2021).

Ekonomski vpliv demence vključuje širok spekter stroškov, ki zajemajo tako neposredne kot posredne finančne obremenitve. Stroški, povezani z nego in oskrbo bolnikov, ki predstavljajo veliko breme za negovalce, se pogosto obravnavajo ločeno od posrednih stroškov in so kategorizirani kot stroški neformalne oskrbe (WHO, 2021, str. 55).

Po ocenah SZO je globalno ekonomsko breme demence in Alzheimerjeve bolezni v letu 2019 znašalo 1.300 milijard USD oziroma povprečno 24.000 USD na bolnika, pri čemer polovico stroškov predstavljajo stroški neformalne nege. Negovalci namenijo oskrbi bolnika povprečno 5 ur dnevno, če vključimo nadzor bolnikov, bi se ta številka povečala na skoraj 8 ur dnevno. Stroški se zaradi napredujoče narave bolezni povečujejo z njenim napredovanjem: povprečni letni stroški na bolnika znašajo 15.889 USD pri blagi obliki bolezni, 26.859 USD pri zmerni obliki in 36.180 USD pri hudi obliki (WHO, 2021, str. 64).

Pregled literature kaže, da stroški neformalne nege predstavljajo največji delež celotnih stroškov demence, in sicer med 42 % in 94 %, kar letno na bolnika znaša od 4.000 do 66.000 EUR. Negovalci povprečno namenijo oskrbi 2,7–16 ur dnevno, odvisno od stopnje bolezni, zdravstvenega sistema in kulturnih značilnosti posamezne regije. Napredovanje bolezni povečuje potrebo po neformalni oskrbi, kar dviguje stroške. Ti so pogosto ocenjeni na podlagi izgubljenega dohodka negovalcev ali tržne vrednosti njihovega dela, pri čemer se za celovito oceno pogosto uporablja vprašalnik RUD. Neposredni zdravstveni stroški predstavljajo drugi največji delež, ki znaša med 5 % in 42 %, njihova vrednost pa ostaja stabilna tudi z napredovanjem bolezni. Neposredni nezdravstveni stroški, vključno s formalno nego in pomočjo na domu, prispevajo približno 30 % stroškov in so višji pri težjih oblikah bolezni. Posredni stroški so redkeje raziskani, saj v celotni strukturi predstavljajo najmanjši delež. Ker demenca prizadene predvsem starejše, so tudi negovalci pogosto starejši in že zunaj rednega delovnega razmerja. Zato so opazovane raziskave pokazale, da posredni stroški predstavljajo le od 1 % do 6,5 % celotnih stroškov.

Raziskave o ekonomskem bremenu demence v Sloveniji so omejene. Sedlak in drugi (2024) so ocenili letno breme bolezni za obdobje 2015–2020 na 11 milijonov EUR oziroma 391 EUR na bolnika. Te ocene so verjetno podcenjene, saj zajemajo predvsem neposredne stroške bolnikov. Raziskave, ki vključujejo tudi stroške neformalne nege, ocenjujejo skupne letne stroške na 13.000–41.000 EUR na bolnika, pri čemer stroški neformalne nege predstavljajo med 60 % in 85 % celotnega bremena (Meijer in drugi, 2022; Županič in drugi, 2022).

Glede na rezultate naše analize ekonomsko breme demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, v Sloveniji, z ocenjeno populacijo 43.038 bolnikov, letno znaša 957,8 milijona EUR, kar na bolnika pomeni 22.255 EUR. Neposredni stroški predstavljajo 4,5 % celotnega bremena, od tega 23 % (manj kot 10 milijonov EUR) predstavljajo neposredne zdravstvene storitve, kot so hospitalizacije, zdravila in zdravstveni pregledi, ter 77 % (33 milijonov EUR) neposredne nezdravstvene storitve. Posredni stroški, povezani z izgubo produktivnosti bolnikov, znašajo 18,9 % (181,5 milijonov EUR), pri čemer 99,6% delež predstavljajo stroški zaradi izgubljene vrednosti neplačanega gospodinjanskega dela. Največji delež ekonomskega bremena, kar 76,5 %, odpade na stroške neformalne nege, ocenjene na 733 milijonov EUR letno, kar na bolnika pomeni 17.035 EUR. Večinski, 92 % delež stroška izhaja iz nege bolnika na strani negovalcev zunaj delovnega časa. Bolniki povprečno potrebujejo 5,66 ure dnevno za pomoč in nadzor, kar za ocenjeno populacijo bolnikov pomeni 78,3 milijona ur ali skoraj 37.300 polno zaposlenih delovnih mest. Z napredovanjem bolezni pa se čas za nego in nadzor tudi glede na naše podatke povečuje, in sicer se pri prehodu z blage na hudo obliko poveča za več kot petkrat.

Čeprav ocenjeni skupni stroški demence in Alzheimerjeve bolezni znašajo skoraj 1 milijardo EUR, je treba opozoriti, da zaradi omejitev podatkovnih baz NIJZ niso vključeni vsi neposredni zdravstveni stroški. Na primer neposredni zdravstveni stroški ne zajemajo obiskov pri drugih specialistih, ki zdravijo pridružena obolenja bolnikov. V okviru vprašalnika RUD smo pridobili tudi podatke o obiskih bolnikov pri splošnih zdravnikih in specialistih, vendar jih zaradi izogibanja dvojnemu štetju nismo upoštevali v analizi. Po teh podatkih bolniki povprečno opravijo 4,2 dodatna obiska pri drugih specialistih letno. Če bi upoštevali tudi te obiske in jih ovrednotili po ceni delnega pregleda po šifrantu ZZZS (ZZZS, 2024č), bi se skupni stroški bolezni za vse bolnike povečali za dodatni milijon EUR. Podatki o številu obiskov pri nevrologih, pridobljeni z vprašalnikom, so bili višji od tistih iz statističnih letopisov, kar je verjetno posledica tega, da je bila približno polovica negovalcev anketirana na Nevrološki kliniki v Ljubljani. Za natančnejšo in bolj realistično oceno stroškov smo zato uporabili podatke o številu obiskov iz statističnih letopisov (NIJZ, brez datuma). Poleg tega med neposredne zdravstvene stroške nismo vključili stroškov, povezanih z diagnostiko bolezni, kot so laboratorijski testi, magnetna resonanca, CT-preiskave, likvorska diagnostika in nevropsihološko testiranje. Po ocenah Županič in drugi ti diagnostični postopki znašajo med 207 in 4.110 EUR na bolnika, odvisno od obsega

izvedenih testiranj. Na podlagi tega lahko sklepamo, da so ocenjeni neposredni zdravstveni stroški v naši analizi verjetno podcenjeni.

Stroške neformalne nege smo ocenili na podlagi osebno izvedenih anket z negovalci bolnikov, kar je omogočilo popolno izpolnitev vprašalnika. Izvedli smo 102 anketi, pri čemer so bili pridobljeni rezultati o času, ki ga negovalec porabi za neformalno nego bolnika v prostem času, statistično signifikantni ($p < 0,05$ ali $0,01$). Zaradi omejenega števila negovalcev, ki so bili še zaposleni ali so uporabljali dodatne storitve, podatki o posrednih stroških na strani negovalca in neposrednih nezdravstvenih stroških, povezanih z boleznijo, niso bili statistično značilni. Kljub temu smo te podatke vključili v stroškovno analizo, da bi pridobili okvirno oceno razsežnosti ekonomskega bremena bolezni. Pomembno je poudariti, da so imeli vsi vključeni bolniki potrjeno diagnozo bolezni. Stopnja bolezni sicer ni bila ponovno potrjena ob izvedbi intervjuja, temveč je bila upoštevana stopnja, ki jo je predhodno določil lečeči nevrolog. Med anketiranimi negovalci je bilo več kot 70 % žensk. Pri oceni časa, potrebnega predvsem za podporna dnevna opravila, je treba upoštevati, da so ženske negovalke bolj konzervativno ocenile porabo časa, saj so smatrale, da je opravljanje gospodinjskih del njihovo redno opravilo, kar pomeni, da je ocena časa v segmentu opravljanja podpornih dnevnih opravil verjetno podcenjena.

Pri interpretaciji rezultatov moramo upoštevati, da so bili intervjuvani negovalci bolnikov, katerih lečeči nevrologi delujejo v Centru za kognitivne motnje Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in v dnevnih varstvenih enotah Doma upokojencev Ljubljana Šiška in Fužine, ter negovalci bolnikov, vključenih v društvo Spominčica. Zaradi tega vzorec ni reprezentativen za vso Slovenijo, ampak vključuje bolnike iz Osrednjeslovenske regije, ki se smatra za bolj razvito. Iz podatkov tujih raziskav je razvidno, da negovalci v južni Evropi in manj razvitih območjih, kjer je dostopnost formalne oskrbe in drugih storitev omejena, pogosto namenijo še več časa za nego in nadzor bolnikov. Na tej osnovi lahko sklepamo, da so ocenjeni stroški neformalne nege v tej raziskavi verjetno podcenjeni.

Vprašalnik RUD je prilagojen za anketiranje negovalcev bolnikov, ki niso vključeni v formalno institucionalno oskrbo v domovih za starejše občane, zato formalna oskrba v domovih ni zajeta v oceni bremena bolezni. Hkrati je verjetno, da je bil v raziskavi zajet večji delež negovalcev bolnikov, vključenih v dnevno varstvo, kot pa v splošni populaciji bolnikov z demenco in Alzheimerjevo boleznijo, kar lahko vpliva na ocenjeni čas in stroške oskrbe.

Zaključimo lahko, da je ocena bremena bolezni zelo zahtevna, saj za kakovostno in celovito oceno potrebujemo zanesljive in podrobne podatke iz podatkovnih baz, ki bi morale vključevati celovite informacije o obravnavi bolnikov in stroških, povezanih z boleznijo. Ključno je tudi zagotoviti ustrezen reprezentativen vzorec, ki omogoča statistično ovrednotenje stroškov glede na določene podskupine stroškov in/ali bolnikov. To zahteva dovolj velik in nacionalno reprezentativen vzorec bolnikov in/ali negovalcev. Za natančnejšo oceno bremena bolezni bi bila morda smiselna tudi primerjava bolnikov z

demenco s populacijo primerljive starosti brez te bolezni, da bi lahko še bolje ocenili vpliv bolezni na ekonomsko breme. S starostjo se namreč povečajo potrebe po pomoči in negi tudi za posameznike brez demence.

Z izvedbo magistrskega dela smo odgovorili na obe raziskovalni vprašanji, saj smo ocenili breme bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege za bolnike z demenco in Alzheimerjevo boleznijo v Sloveniji, ki v povprečju na bolnika znašajo 17.035 EUR letno. Za ocenjeno število bolnikov v letu 2019 znašajo ti stroški 733.136.653 EUR letno, kar predstavlja 13 % vseh tekočih izdatkov za zdravstvo v letu 2022, ocenjenih na 5,46 milijarde EUR (Černič, 2024). V oceni celotnega bremena bolezni stroški neformalne nege predstavljajo kar 76,5 % delež, kar je primerljivo s podatki iz nekaterih drugih držav in iz raziskave, ki so jo na slovenskih bolnikih izvedli Županič in drugi (2022).

V magistrskem delu smo opredelili breme demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo v Sloveniji, ter potrdili, da stroški neformalne nege, podobno kot v večini držav, kjer so izvedli študije bremena bolezni, predstavljajo prevladujoči delež v strukturi stroškov. Izsledki magistrskega dela lahko prispevajo k boljšemu razumevanju obsega ekonomskega in družbenega bremena demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo, ter spodbudijo skupno načrtovanje zdravstvene politike. Izračun povprečnega letnega stroška na bolnika bo omogočal tudi oceno pričakovanega celokupnega bremena bolezni ob pričakovani rasti obolelih glede na podatke Nichols in drugi (2022) za Slovenijo. To je še posebej pomembno v kontekstu staranja prebivalstva in naraščajoče prevalence bolezni, ki bosta imeli izrazit vpliv na nadaljnje povečevanje bremena bolezni tudi v Sloveniji.

LITERATURA IN VIRI

1. Akpınar Söylemez, B., Küçükgülü, Ö., Akyol, M. A. in Işık, A. T. (2020). Quality of life and factors affecting it in patients with Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 1–7.
2. Alma Career Slovenija (brez datuma). *Boljša plača*. <https://www.boljsaplaca.si/placa>
3. Andrieu, S., Coley, N., Rolland, Y., Cantet, C., Arnaud, C., Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Grand, A., Vellas, B. in PLASA group. (2016). Assessing Alzheimer's disease patients' quality of life: Discrepancies between patient and caregiver perspectives. *Alzheimer's & Dementia*, 12(4), 427–437.
4. Bacigalupo, I., Mayer, F., Lacorte, E., Di Pucchio, A., Marzolini, F., Canevelli, M., Di Fiandra, T. in Vanacore, N. (2018). A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. *Journal of Alzheimer's Disease*, 66(4), 1471–1481.

5. Bell, M. C., Araki, S. S. in Neumann, P. J. (2001). The Association Between Caregiver Burden and Caregiver Health-Related Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(3), 129–136.
6. Black, C. M., Ritchie, C. W., Khandker, R. K., Wood, R., Jones, E., Hu, X., Ambegaonkar, B. M. in Ginsberg, S. D. (2018). Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PLOS ONE*, 13(12), e0204110.
7. Bon, J., Koritnik, B., Bresjanac, M., Repovs, G., Pregelj, P., Dobnik, B. in Pirtosek, Z. (2013). Stroški možganskih bolezni v Sloveniji v letu 2010. *Zdravniški vestnik*, 82(3), 164–175.
8. Brodaty, H. in Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228.
9. Cao, Q., Tan, C., Xu, W., Hu, H., Cao, X., Dong, Q., Tan, L. in Yu, J. (2020). The prevalence of Dementia: A systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 73(3), 1157–1166.
10. Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S. in Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: The patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6), 585–594.
11. Čerňič, I. (2024, 17. maj) Statistični urad Republike Slovenije. *Izdatki in viri financiranja zdravstvenega varstva*. <https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/12869#:~:text=Teko%C4%8Di%20izdatki%20za%20zdravstveno%20varstvo%20%28brez%20investicij%29%20so,za%2010%2C8%20%25.%2017.%205.%202024%20ob%2010%3A30>
12. Darbà, J., Kaskens, L. in Lacey, L. (2015). Relationship between global severity of patients with Alzheimer's disease and costs of care in Spain; results from the co-dependence study in Spain. *The European Journal of Health Economics*, 16(8), 895–905.
13. Dening, T. in Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: Definitions and types. *Nursing Standard*, 29(37), 37–43.
14. El-Hayek, Y. H., Wiley, R. E., Khoury, C. P., Daya, R. P., Ballard, C., Evans, A. R., Karran, M., Molinuevo, J. L., Norton, M. in Atri, A. (2019). Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *Journal of Alzheimer's Disease*, 70(2), 323–341.
15. Eurostat. (2020, julij). *Ageing Europe - statistics on population developments*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Ageing_Europe_-_statistics_on_population_developments
16. Fox, J., Mearns, E. S., Li, J., Rosettie, K. L., Majda, T., Lin, H., in Kowal, S. L. (2024, 19. november). Indirect Costs of Alzheimer's Disease: Unpaid Caregiver Burden and Patient Productivity Loss. *Value in health*. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2024.10.3851>

17. Frias, C. E., Cabrera, E. in Zabalegui, A. (2020). Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life. *Life*, 10(11), 1–12.
18. Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A. in Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neurologia*, 32(8), 508–515.
19. Georges, J., Bintener, C. in Miller, O. (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe. http://alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
20. Gervès, C., Chauvin, P. in Bellanger, M. M. (2014). Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: The predominant role of informal care. *Health policy*, 116(1), 114–122.
21. Gustavsson, A., Jonsson, L., Rapp, T., Reynish, E., Ousset, P.J., Andrieu, S., Cantet, C., Winblad, B., Vellas, B., Wimo, A., Jones, R. W., Burns, A., Bullock, R., Malick, A., Salmon, E., Waldemar, G., Dartigues, J. F., Pasquier, F., Touchon, J., Rigaud, A. S., Camus, V., Stiens, G., Frölich, L., Tsolaki, M., Frisoni, G., Rodriguez, G., Cherubini, A., Spuru, L., Boada, B., Salva, A., Agüera-Morales, E., Ribera-Casado, J. M., Lage, P. M., Zekry, D., Scheltens, P., Olde-Rikkert, M., Scheltens, P. in Caillaud, C. (2010). Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: Baseline data from the ICTUS study. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(8), 648–654.
22. Jo, C. (2014). Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clinical and Molecular Hepatology*, 20(4), 327–337.
23. Jönsson, L., Andreasen, N., Kilander, L., Soininen, H., Waldemar, G., Nygaard, H., Winblad, B., Jönhagen, M. E., Hallikainen, M. in Wimo, A. (2006). Patient- and proxy-reported utility in Alzheimer disease using the EuroQoL. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(1), 49–55.
24. Jönsson, L., Tate, A., Frisell, O. in Wimo, A. (2023). The Costs of Dementia in Europe: An Updated Review and Meta-analysis. *Pharmacoeconomics*, 41(1), 59–75.
25. Kejžar, A. in Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci* (1. izd.). Didakta.
26. Kließ, M. K., Martins, R. in Connolly, M. P. (2021). Major Cost Drivers in Assessing the Economic Burden of Alzheimer's Disease: A Structured, Rapid Review. *The Journal of Prevention of Alzheimer's disease*, 3(8), 362–370.
27. Landeiro, F., Mughal, S., Walsh, K., Nye, E., Morton, J., Williams, H., Ghinai, I., Castro, Y., Leal, J., Roberts, N., Wace, H., Handels, R., Lecomte, P., Gustavsson, A., Roncancio-Diaz, E., Belger, M., Jhuti, G. S., Bouvy, J. C., Potashman, M. H. in Gray, A. M. (2020). Health-related quality of life in people with predementia Alzheimer's disease, mild cognitive impairment or dementia measured with preference-based instruments: a systematic literature review. *Alzheimer's Research & Therapy*, 12(1), 1–14.
28. Lovrečič, B., Jelenc, M., Korošec, A., Vidovič, M. in Lovrečič, M. (2020a). The Prevalence of Dementia in Europe and in Slovenia: The Review and Estimate of Dementia for Slovenia for 2018 and Projection for 2030. *Collegium antropologicum*, 44(1), 55–60.

29. Lovrečič, M., Lovrečič, B., Jelenc, M. in Vrdelja, M. (2020b). Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji. *Javno zdravje*, 2, 1–13.
30. Luengo-Fernandez, R., Leal, J. in Gray, A. M. (2011). Cost of Dementia in the Pre-Enlargement Countries of the European Union. *Journal of Alzheimer's Disease*, 27(1), 187–196.
31. Maurer, K., Volk, S. in Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimers Disease. *The Lancet*, 349(9064), 1546–1549.
32. Meijer, E., Casanova, M., Kim, H., Llana-Nozal, A. in Lee, J. (2022) Economic costs of dementia in 11 countries in Europe: Estimates from nationally representative cohorts of a panel study. *The Lancet Regional Health-Europe*, 20(1312), 1–15.
33. Michalowsky, B., Thyrian, J. R., Eichler, T., Hertel, J., Wucherer, D., Flessa, S., Hoffmann, W. in Lee, T. (2016). Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *Journal of Alzheimer's Disease*, 50(1), 47–59.
34. Nacionalni inštitut za javno zdravje – NIJZ. (brez datuma). *Zdravstveni statistični letopis Slovenije*. <https://nijz.si/podatki/zdravstveni-statisticni-letopis-slovenije/>
35. National Institute of Health, National Institute on Ageing. (brez datuma). *What is dementia Symptoms, Types, and Diagnosis*. <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>
36. Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T. ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125.
37. Nogueira, M., Neto, J. in Dourado, M.(2021). Domains of quality of life in Alzheimer's disease vary according to caregiver kinship. *Trends Psychiatry and Psychotherapy*, 43(1), 9–16.
38. Organisation for Economic Co-operation and Development - OECD. (2018). *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*, Publishing. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en
39. Peña-Longobardo, L. M. in Oliva-Moreno, J. (2015). Economic valuation and determinants of informal care to people with Alzheimer's disease. *The European Journal of Health Economics*, 16(5), 507–515.
40. Pereira, M. G., Abreu, A. R., Rego, D., Ferreira, G. in Lima, S. G. (2021). Contributors and Moderators of Quality of Life in Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *Experimental Aging Research*, 47(4), 357–372.
41. Prina, M. (2015). *The Epidemiology and Impact of Dementia-Current State and Future Trends*. WHO Thematic Briefing. World Health Organization.
42. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, J. T., Prina, M. in Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer's Report 2015. The Global Impact of*

- Dementia. An analysis of prevalence, Incidence, Cost and Trends.* Alzheimer's Disease International.
43. Qiu, C., Kivipelto, M. in Von Strauss, E. (2009). Epidemiology of Alzheimer disease: occurrence, determinations and strategies toward intervention. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 11(2), 111–128.
 44. Razpotnik, B. (2019, 11. september). Statistični urad Republike Slovenije. *Projekcije prebivalstva EUROPOP2018 za Slovenijo*. <https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/8316>
 45. Schwarzkopf, L., Menn, P., Kunz, S., Holle, R., Lauterberg, J., Marx, P., Mehlig, H., Wunder, S., Leidl, R., Donath, C. in Graessel, E. (2011). Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. *Value in Health*, 14(6), 827–835.
 46. Sedlak, S., Lovrečič, M., Jelenc, M., Lovrečič, B., Zaletel, M. in Sambt, J. (2020). *Ekonomske posledice demence v Sloveniji v obdobju 2015–2017*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
 47. Sedlak, S., Lovrečič, M., Jelenc, M., Lovrečič, B., Zaletel, M. in Sambt, J. (2024). *Ekonomske posledice demence v Sloveniji v obdobju 2015–2020*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
 48. Služba vlade Republike Slovenije za zakonodajo. (2024). *Pravno-informacijski sistem republike Slovenije. Uredba o programih storitev obveznega zdravstvenega zavarovanja, zmogljivostih, potrebnih za njegovo izvajanje, in obsegu sredstev za leto 2023*. <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=URED8738>
 49. Statistični urad Republike Slovenije – SURS. (brez datuma b). *Inflacija*. <https://www.stat.si/Inflacija>
 50. Statistični urad Republike Slovenije–SURS. (brez datuma a). *Povprečne mesečne plače pri pravnih osebah po občinah delovnega mesta, Slovenija, letno*. <https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/0772615S.px>
 51. Tahami Monfared, A. A., Byrnes, M. J., White, L. A. in Zhang, Q. (2022). The Humanistic and Economic Burden of Alzheimer's Disease. *Neurology and Therapy*, 11(2), 525–551.
 52. Takizawa, C., Thompson, P. L., van Walssem, A., Faure, C. in Maier, W. C. (2015). Epidemiological and economic burden of Alzheimer's disease: A systematic literature review of data across Europe and the United States of America. *Journal of Alzheimer's disease*, 43(4), 1271–1284.
 53. The Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391–460.
 54. Vlada Republike Slovenije. (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Strategija-obvladovanja-demence-v-Sloveniji-do-leta-2030.pdf>
 55. Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., Prina, A. M., Winblad, B., Jönsson, L., Liu, Z. in Prince, M. (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1–7.

56. Wimo, A., Reed, C. C., Dodel, R., Belger, M., Jones, R. W., Happich, M., Argimon, J. M., Bruno, G., Novick, D., Vellas, B. in Haro, J. M. (2013). The GERAS Study: A Prospective Observational Study of Costs and Resource Use in Community Dwellers with Alzheimer's Disease in Three European Countries – Study Design and Baseline Findings. *Journal of Alzheimer's Disease*, 36(2), 385–399.
57. World Health Organization – WHO. (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf?sequence=1>
58. World Health Organization – WHO. (brez datuma a). *WHOQOL - Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>
59. World Health Organization – WHO. (brez datuma b). *Global Health estimates: Leading causes of DALYs*. <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>
60. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2023). *Letno poročilo ZZZS 2022*. [https://api.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/0/538c71578f0fd063c125896c0047b208/\\$FILE/Letno%20poro%C4%8Dilo%20ZZZS%202022.pdf](https://api.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/0/538c71578f0fd063c125896c0047b208/$FILE/Letno%20poro%C4%8Dilo%20ZZZS%202022.pdf)
61. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024a). *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2019*. <https://www.zzzs.si/?id=126&detail=37D1B2F27B0EC343C12583B7002DAF04>
62. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024b). *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2020*. <https://www.zzzs.si/?id=126&detail=C55969BC90CDDF5FC12585830030CC31>
63. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024c). *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2021*. <https://www.zzzs.si/?id=126&detail=F6C0DA6F659694F6C12586EF00234EDE>
64. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024č). *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2022*. <https://www.zzzs.si/?id=126&detail=8B561838D2A02999C12587D600415B4B>
65. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024d). *Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov. Priloga 1.a: Šifranti za obračun Zavodu. Verzija 2019-16*. <https://partner.zzzs.si/sifranti/>
66. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024e). *Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov. Priloga 1.a: Šifranti za obračun Zavodu. Verzija 2020-18*. <https://partner.zzzs.si/sifranti/>
67. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024f). *Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov. Priloga 1.a: Šifranti za obračun Zavodu. Verzija 2021-17*. <https://partner.zzzs.si/sifranti/>
68. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije – ZZZS. (2024g). *Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov. Priloga 1.a: Šifranti za obračun Zavodu. Verzija 2022-23*. <https://partner.zzzs.si/sifranti/>

69. Županič, E., Wimo, A., Winblad, B. in Kramberger, M. (2022). Cost of diagnosing and treating cognitive complaints: One-year cost-evaluation study in a patient cohort from a Slovenian memory clinic. *Zdravstveno varstvo*, 61(2), 76–84.

PRILOGE

Priloga 1: Vprašalnik RUD

Oskrbovanec:		Datum:	
Datum rojstva:		Kraj:	
Skrbnik:		Izpraševalec:	

VPRAŠALNIK O UPORABI VIROV PRI DEMENCI (RUD) Obrazec poročila o primeru za neinstitucionalizirane oskrbovance

Pregledana 4. različica vprašalnika o uporabi virov pri demenci

Vir: Wimo A, VVetterholm AL, Mastey V, Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. v: Wimo A, Karlsson G, Jönsson B, Winblad B (ur.). Health Economics of Dementia, 1998. Wiley's, London

B1. NEGOVALEC

B1.1 Opis primarnega negovalca

1) Starost: _____ let

2) Spol:

- ☐ moški
☐ ženska

Na vprašanja od 3 do 7 naj odgovorijo SAMO NEURADNI NEGOVALCI (na primer družinski člani). Če odgovarja poklicni negovalec, označite »Ni ustrezno« in preskočite na poglavje B1.2.

☐ **Ni ustrezno (odgovarja poklicni negovalec)**

3) Odnos z bolnikom:

- ☐ partner
☐ brat ali sestra
☐ otrok
☐ prijatelj
☐ drugo

(Osebj ne smete vključiti)

4) Število otrok, ki trenutno živijo z vami: _____ otrok/-ka/-ci

5) Ali živite skupaj z bolnikom?

- ☐ Da
☐ Ne

6) Koliko drugih negovalcev še sodeluje pri njegovi negi?

- ☐ 0
☐ 1
☐ 2
☐ 3
☐ 4 ali več

7) Kolikšen je vaš delež pri skupnem prispevku vseh negovalcev?

- ☐ 1 do 20%
- ☐ 21 do 40 %
- ☐ 41 do 60 %
- ☐ 61 do 80 %
- ☐ 81 do 100 %

B1.2 Poraba časa negovalca

Na vprašanje 1 naj odgovorijo SAMO NEURADNI NEGOVALCI (na primer družinski člani). Če odgovarja poklicni negovalec, označite »Ni ustrezno« in preskočite na vprašanje 2a.

☐ **Ni ustrezno (odgovarja poklicni negovalec)**

1) Koliko časa ste v povprečnem dnevu nege v zadnjih 30 dneh spali skupaj podnevi in ponoči?

___ ur in ___ minut na dan in noč skupaj

2a) Koliko časa ste v povprečnem dnevu nege v zadnjih 30 dneh bolniku pomagali pri opravljanju nalog, kot so opravljanje potrebe, hranjenje, oblačenje, telesna nega, sprehajanje in kopanje?

___ ur in ___ minut na dan

2b) Koliko dni ste v zadnjih 30 dneh bolniku zagotavljali te storitve?

___ dni

3a) Koliko časa ste v povprečnem dnevu nege v zadnjih 30 dneh bolniku pomagali pri opravljanju nalog, kot so nakupovanje, priprava hrane, gospodinjska opravila, pranje perila, prevoz, jemanje zdravil in upravljanje financ?

___ ur in ___ minut na dan

3b) Koliko dni ste v zadnjih 30 dneh bolniku zagotavljali te storitve?

___ dni

4a) Koliko časa ste v povprečnem dnevu nege v zadnjih 30 dneh nadzirali bolnika (to pomeni preprečevali nevarne dogodke)?

___ ur in ___ minut na dan

4b) Koliko dni ste v zadnjih 30 dneh bolniku zagotavljali te storitve?

___ dni

B1.3 Zaposlitveni status negovalca

Na vprašanja od 1 do 8 naj odgovorijo SAMO NEURADNI NEGOVALCI (na primer družinski člani). Če odgovarja poklicni negovalec, označite »Ni ustrezno« in preskočite na poglavje B2.1.

☐ **Ni ustrezno (odgovarja poklicni negovalec)**

1) Ste v obdobju od zadnjega obiska opravljali plačano delo (za delno ali celotno obdobje)?

- ☐ Da (če ste odgovorili z **da**, odgovorite na vprašanje 2)
- ☐ Ne (če ste odgovorili z **ne**, preskočite na poglavje B2.1)

2) Ste od zadnjega obiska popolnoma nehali delati?

- ☐ Da (če ste odgovorili z **da**, odgovorite **samo** na vprašanje 8)
☐ Ne (če ste odgovorili z **ne**, pojdite na vprašanje 3)

3) Ste od zadnjega obiska zamenjali službo ali spremenili zaposlitveno situacijo?

- ☐ Da (če ste odgovorili z **da**, odgovorite na vprašanja od 4 do 8)
☐ Ne (če ste odgovorili z **ne**, odgovorite na vprašanje 7)

4) Koliko ur delovne obveznosti tedensko opravite za plačilo?

____ ur na teden ☐ nič

5) Koliko od navedenega števila ur na teden ste plačani, da skrbite za bolnika?

____ ur na teden ☐ nič

6) Za koliko ur ste morali v zadnjih 30 dneh zmanjšati svoje običajno število tedenskih delovnih ur zaradi svojih obveznosti kot negovalec?

____ ur na teden ☐ nič

7) Prosimo, navedite, kolikokrat v zadnjih 30 dneh so vaše obveznosti negovalca vplivale na vaše delo na naslednje načine.

a. Z dela sem bil/-a odsoten-na ves dan

____ - krat ☐ nikoli

b. Z dela sem bil/-a odsoten/-na del dneva

____ - krat ☐ nikoli

8) Zakaj ste nehali delati ali zmanjšali delovno obveznost?

- a. Dosegel/-la sem upokojitveno starost
- b. Zgodnja upokojitev (ni povezana z boleznijo)
- c. Odpustili so me
- d. Imel/-a sem zdravstvene težave
- e. Zaradi oskrbe bolnika
- f. Drugo
- g. Ni ustrezno _____

B2.1 Bolnikovo prebivališče

1) Je bolnik od zadnjega obiska za stalno zamenjal svoje prebivališče (torej, ali se je preselil drugam in trenutno živi na novi lokaciji)?

- ☐ Da (če ste odgovorili z **da**, odgovorite na vprašanja od 2 do 4)
☐ Ne (če ste odgovorili z **ne**, odgovorite na vprašanje 5)

2) Prosimo, opredelite, kje bolnik trenutno prebiva.

- a. Lasten dom
- b. Prehodne oblike namestitve (z izjemo posebnih za osebe z demenco)
- c. Posebna namestitev za osebe z demenco
- d. Dolgotrajna oskrba v ustanovi
- e. Drugo

3) Navedite datum, na katerega se je zgodila sprememba.

____/____/____
dd/mm/ll

4) Navedite glavni razlog za to spremembo bivališča.

- a. Poslabšanje bolnikovih kognitivnih funkcij
- b. Poslabšanje bolnikove sposobnosti za opravljanje vsakdanjih nalog (na primer hranjenje, oblačenje, gospodinjenje in drugo)
- c. Večja pogostnost bolnikovih vedenjskih težav
- d. Bolezen negovalca
- e. Izboljšanje bolnikovih kognitivnih funkcij
- f. Izboljšanje bolnikove sposobnosti za opravljanje vsakdanjih nalog (na primer hranjenje, oblačenje, gospodinjenje in drugo)
- g. Izboljšanje bolnikovega vedenja
- h. Izboljšanje negovalčevega zdravja
- i. Drugo

5) Če je bolnik od zadnjega obiska začasno spremenil kraj svoje nastanitve (torej, ali se je preselil na drugo lokacijo za več kot 24 ur in se nato vrnil na prvotno), navedite število noči, ki jih je prebil na tej začasni lokaciji.

število noči

- a. Lasten dom (lastniško ali najemniško stanovanje) _____
- b. Prehodne oblike namestitve (z izjemo posebnih za osebe z demenco) _____
- c. Posebna namestitev za osebe z demenco _____
- d. Dolgotrajna oskrba v ustanovi _____
- e. Drugo _____
- f. Ni ustrezno _____

B2.2 Uporaba virov zdravstvene oskrbe bolnika

Če bolnik trajno prebiva v bolnišnici, pri vprašanjih od 1 do 3 upoštevajte samo nove hospitalizacije (to pomeni, da je bil bolnik premeščen iz svoje »domače« postelje v drugo zaradi nerutinskega zdravljenja).

1) Kolikokrat je bil bolnik hospitaliziran od zadnjega obiska (za več kot 24 ur)?

___ - krat

☐ nikoli

2) Če je bil bolnik hospitaliziran v obdobju od zadnjega obiska, prosimo, navedite skupno število noči, ki jih je preživel na vsakem oddelku posamezne vrste.

☐ Ni ustrezno

Oddelek	Število noči od zadnjega obiska
Geriatrični	
Psihiatrični	
Internistični	
Kirurški	
Nevrološki	
Splošni oddelek	
Drugo (navedite, kateri)	

3) Kolikokrat je bil bolnik od zadnjega obiska oskrbovan na urgenci (za manj kot 24 ur)?

___ - krat

☐ nikoli

4) Kolikokrat je bolnik od zadnjega obiska obiskal zdravnika, fizioterapevta, psihologa ali drugega zdravstvenega delavca? Prosimo, navedite število obiskov za vsako vrsto nege/oskrbe. Upoštevajte tudi obiske zdravstvenih delavcev na kraju bivanja bolnika.

☐ Bolnik ni v obdobju od zadnjega obiska obiskal nobenega zdravstvenega delavca

Vrsta nege/oskrbe	Število obiskov od zadnjega obiska
Osební zdravnik	
Geriatér	
Nevrólog	
Psihiater	
Fizioterapevt	
Delovni terapevt	
Socialni delavec	
Psiholog	
Drugo (na primer specialist, navedite)	

5) Za vsako storitev, ki je navedena spodaj, navedite število storitev, izvedenih za bolnika od zadnjega obiska, in povprečno trajanje obiska v urah. Izberite »Ni ustrezno« za vse storitve, ki bolnika ne zadevajo.

☐ Bolnik ni prejel nobene od navedenih storitev v obdobju od zadnjega obiska

Storitev	Število obiskov od zadnjega obiska	Trajanje obiska v urah
Medicinska sestra v okraju		
Pomoč na domu/redna		
Dostava hrane		Ni ustrezno
Dnevna oskrba		
Prevoz (povezan z nego)		Ni ustrezno
Drugo (prosimo, navedite)		

OPRAVIL:	podpis
	TISKANO

Priloga 2: Pregled in povzetek nekaterih raziskav o bremenu bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege

Avtor	Velikost vzorca	Neformalna nega (ur dnevno)	Letni celokupni stroški v EUR	Letni stroški neformalne nege v EUR	Neformalna nega (%)	Neposredni zdravstveni stroški (%)	Neposredni nezdravstveni stroški (%)	Posredni stroški (%)
Gustavsson in drugi (2010)	1.385 bolnikov	4	7.820	4.222	54	16,00	30	/
Schwarzkopf in drugi (2011)	383 bolnikov	4,2	47.747	3.819.760	80	14,3	5,5	/
Michalowsky in drugi (2016)	262 bolnikov	2,7	19.377	16.473	85	/	8,5	0
Wimo in drugi (2013)	1.497 bolnikov	5,6 - 6,9	Francija: 17.016–29.436 Nemčija: 15.744–44.664 Zdr. kraljestvo: 19.452 -33.408	Francija: 8.124–15.624 Nemčija: 7.716–28.512 Zdr. kraljestvo: 11.568 - 20.760	Francija: 48–53 Nemčija: 49–64 Zdr. kraljestvo: 59 do 62	Francija: 28–26 Nemčija: 42–22 Zdr. kraljestvo: 20–11	Francija: 26–20 Nemčija: 9–14 Zdr. kraljestvo: 22–27	/
Darba in drugi (2015)	343 bolnikov	16	71.134	66.464	94	3	2	1
Gervès in drugi (2014)	57 bolnikov	5	izgubljeni dohodek negovalca: 21.888–51.456 tržna vrednost dela: 17.448–40.476	izgubljeni dohodek negovalca: 15.696–39.864; tržna vrednost dela: 11.268–28.872	izgubljeni dohodek negovalca: 72–77 tržna vrednost dela: 65–71	2	izgubljeni dohodek negovalca: 6–8 tržna vrednost dela: 7–10	/

se nadaljuje

Priloga 2: Pregled in povzetek nekaterih raziskav o bremenu bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege (nad.)

Avtor	Velikost vzorca	Neformalna nega (ur dnevno)	Letni celokupni stroški v EUR	Letni stroški neformalne nege v EUR	Neformalna nega (%)	Neposredni zdravstveni stroški (%)	Neposredni nezdravstveni stroški (%)	Posredni stroški (%)
Peña-Longobardo in Oliva Morena (2015)	1.034 bolnikov	11,4	/	izgubljeni dohodek negovalca#: 20.053 tržna vrednost dela#: 31.938–52.7602 izgubljeni dohodek#: 18.680–29.058	/	/	/	/
Luengo-Fernandez in drugi (2011)	113 raziskav	5,1	189.200.000	128.787.000	68	5	26	1
Jönsson in drugi (2020)	318.936 bolnikov	/	44.650	25.418	57	9	34	/
Kließ in drugi (2021)	26 raziskav	/	/	/	42	24	32	/
Bon in drugi (2013)	/	ni podatka	9.427	ni podatka	N/A	17	83 % (vključno stroški neformalne nege)	/
Sedlak in drugi (2020)	/	ni podatka	426#	12	3	85	4,5	7,5

#Preračunano na bolnika s prevalenco za Slovenijo po Lovrečič in drugi (2020a).

se nadaljuje

Priloga 2: Pregled in povzetek nekaterih raziskav o bremenu bolezni s poudarkom na stroških neformalne nege (nad.)

Avtor	Velikost vzorca	Neformalna nega (ur dnevno)	Letni celokupni stroški v EUR	Letni stroški neformalne nege v EUR	Neformalna nega (%)	Neposredni zdravstveni stroški (%)	Neposredni nezdravstveni stroški (%)	Posredni stroški (%)
Sedlak in drugi (2024)	/	ni podatka	391#	ni podatka	ni podatka	91	9	/
Županič in drugi (2022)	720/120 bolnikov za neformalno nego	6,3	13.195 - 41.179	izgubljeni dohodek negovalca: 12.444 tržna vrednost dela: 40.428	85	2 - 6	/	/
Meijer in drugi (2022)	11 držav	2,9	20.367 (PKM)	12.534	62	4	34	/

#Preračunano na bolnika s prevalenco za Slovenijo po Lovrečič in drugi (2020a).

Vir: lastno delo.