

GEDEONNÉ DALLOS RITA

A demenciaellátás innovatív irányai

DOI: 10.56699/MT.2022.47

ABSZTRAKT

A demencia korunk népbetegsége, globális közegészségügyi probléma. Világszerte ötvenötmillió ember szenved benne, és ez a szám az előrejelzések szerint 2050-re eléri a százharminckilencmillió főt. A betegség az egészségügyi és szociális ellátórendszer terhelése mellett a gondozó családokat is kihívás elé állítja. A WHO a 2017 és 2025 közötti időtartamra meghirdette a Globális cselekvési tervet, melyet százkilencvennégy tagország támogat. A cselekvési tervben deklaráltak az alábbi részfeladatok szerepelnek: a demencia közegészségügyi prioritássá tétele, a demenciával kapcsolatos tudatosság és befogadás növelése, a demencia kockázatának csökkentése, az egészségügyi ellátás javítása, a demens beteget gondozó családok támogatása, a demenciával kapcsolatos egészségügyi információs rendszerek fejlesztése, valamint a kutatás és innováció támogatása. A tanulmány a cselekvési tervben meghatározott prioritások mentén mutat be hét kiemelkedő innovatív nemzetközi jó gyakorlatot, összevetve őket a hazai tapasztalatokkal.

KULCSSZAVAK: demencia, jó gyakorlat, demenciagondozás

A major neurokognitív betegségek vagy gyakran használt kifejezéssel élve demenciát okozó betegségek egyre nagyobb terhet rónak társadalmunkra. A demencia mára elterjedt, közismert kifejezéssé vált az időskori szellemi hanyatlás megnevezésére. A betegség definiálására több megközelítést jegyez a szakirodalom. A demencia az idegrendszer sejtés és/vagy rostos állományának előrehaladó pusztulását kísérő, fokozatosan súlyosbodó tünetegyüttes (Rajna, 2017), melynek háttérében számos betegség, patológiás folyamat állhat. A betegség kialakulásának pontos okát nem ismerjük, és a tudomány mai állása szerint gyógyíthatatlan. A betegség tünetei közül kiemelendő a feledékenység, memóriazavar, de valójában a gondolkodási funkció komplex zavara jellemzi. Ez a folyamatos és fokozatos állapotromlás következtében a figyelem, döntés, tanulási képesség és ítéletalkotás diszfunkcióját okozza, amely a személyiség kóros elváltozásához vezet. A beteg fizikai állapotának romlásával fokozatosan elve-

szíti önellátási képességét, végül teljes körű ápolásra, gondozásra szorul (Fekete, 2019). A demencia azon túl, hogy tünetegyüttes, betegségcsoport is. Utóbbi értelmezésben a mentális viselkedészavarok közül az organikus és szimptomatikus betegségekhez tartozik. Tehát gyűjtőfogalom a demencia, melynek kiváltó oka az esetek 50-60 százalékában az Alzheimer-kór; második leggyakrabban előforduló oka az érederetű (vaszkuláris) demencia, illetve a Lewy-testes demencia. A betegség kialakulásának rizikótényezői közül kiemelendő a kor (kockázata az életkor előrehaladtával folyamatosan növekszik), a nem (nők között az előfordulási gyakorisága magasabb, mint a férfiaknál), genetikai tényezők és a magas korral, valamint az életmóddal összefüggő egészségi állapot. A demencia a hatvanöt év feletti népesség 15 százalékát érinti, a hetvenöt év feletti 20 százalékát, míg a nyolcvanöt év feletti korcsoportban jelenléte óvatos becslések alapján is meghaladja a 30 százalékot. A Nemzetközi Alzheimer Szövetség (*Alzheimer's Disease International, ADI*) által közölt statisztika szerint a világon minden harmadik másodpercben diagnosztizálnak egy demens beteget. Világszerte körülbelül ötvenötmillió ember szenved demenciában, és több mint 60 százalékuk alacsony és közepes jövedelmű országokban él (ADI Statistics, 2021). Magyarországon a szakértői becslések alapján csaknem kétszázötvenezer ember él demenciával. Ha ezt a családok szintjén kívánjuk érzékeltetni, akkor az érintettek száma a hozzátartozókkal együtt meghaladhatja az egymillió főt is, ami a teljes magyar lakosság 10 százalékát jelenti (Egervári et al., 2020).

2006-ban az Európai Alzheimer Szövetség (*Alzheimer Europe*) tagjai – jelenleg kilencvenegy képviselő az Európai Unió huszonnégy tagállamából és az Európai Parlament összes képviselőcsoportjából – közös nyilatkozatot írtak alá, amelyben felszólítják az Európai Uniót, a WHO-t és a nemzeti kormányokat, hogy a demenciát jelentős közegészségügyi kihívásként ismerjék el, és dolgozzanak ki európai, nemzetközi és nemzeti cselekvési programokat. 2008-ban az Alzheimer-kór és a kapcsolódó betegségek elleni küzdelemről szóló konferencián nagy lépést tettek a demencia elleni európai együttműködés megvalósítása felé. A rendezvény francia házigazdája, Roselyne Bachelot példátlan sikerrel hívta fel a figyelmet az Európában akkor élő 6,1 millió demenciában szenvedő ember és gondozóik helyzetére, ami elvezetett az Európai Tanács, valamint az Európai Parlament nyilatkozatához (WHO, 2008), amely megerősítette az Alzheimer-kór és a kapcsolódó demenciák elleni küzdelem prioritásait. A WHO a demográfiai, mortalitási és morbiditási adatok miatt 2008-ban „prioritást érdemlő” állapotnak nyilvánította a demenciát (WHO, 2008). A demencia-akcióterv olyan írásos dokumentum, mely a WHO százkilencvennégy tagállamát kötelezi arra, hogy 2017 és 2025 között jelentést adjanak az akciótervben rögzített prioritások nemzeti szintű megvalósításáról, s egyben keretet és támogató háttérrel biztosít a tagállamok nemzeti demenciastratégiáinak elkészítéséhez. 2017 májusában a *Globális cselekvési terv a demenciára adott közegészségügyi válaszról 2017–2025* címen elfogadott akciótervben (WHO, 2017) hét olyan területet definiáltak, melyeknek a cselekvés fókuszát kell

képezniük. A továbbiakban e prioritások bemutatása következik egy-egy nemzetközi, illetve hazai példán keresztül.

ELSŐ CSELEKVÉSI FÓKUSZ:

A DEMENCIA MINT KÖZEGÉSZSÉGÜGYI PRIORITÁS

A WHO tagállamai 2017-ben megállapodtak a demenciastratégiák, -tervek elkészítéséről, azonban 2022 májusában a százkilencvennégy tagállamból mindössze harminckilenc rendelkezik nemzeti demenciastratégiával (a továbbiakban: stratégia). Magyarország nem szerepel ezen államok között. 2021 novemberében az ADI hivatalosan is elindította a #WhatsYourPlan-kampányt, amelynek célja, hogy közvetlenül a kormányokat arra ösztönözze, hogy országaikban dolgozzanak ki stratégiát. A kampány fő céljai közé tartozik továbbá, hogy koordinálja az érdekelt feleket, beleértve a kormányzati szereplőket, a WHO regionális és országos irodáit, valamint a demenciával foglalkozó egészségügyi, szociális szervezeteket, szövetségeket, hogy közös gondolkodást követően együttműködve dolgozzanak a stratégiák létrehozásán és végrehajtásán. Az elmúlt évek során megtapasztalt pandémiás krízishelyzet, valamint 2022 elejétől az Ukrajna elleni orosz invázió élesen figyelmeztetett arra, hogy a demenciában szenvedő embereknek konfliktusok vagy katasztrófák közepette további támogatásra van szükségük, így a nemzeti demenciastratégiák elkészítése elkerülhetetlen. Franciaország volt az első állam, amely 2001-ben elkészítette azóta több alkalommal kiegészített és megújított stratégiáját. Példáját további európai államok követték. Az e dokumentumokban fellelhető demenciabarát attitűdöt fokozta Málta, amely stratégiáját demenciabarát verzióban is elérhetővé tette az érdeklődők számára. 2018-ban született egy összegző publikáció (Chow et al., 2018), mely huszonegy stratégiát elemez. Szerzői a feltáró munka során öt prioritást azonosítottak, melyek a stratégiák többségében szerepeltek: (1) a demenciával kapcsolatos tudatosság növelése; (2) a támogató szolgáltatások fejlesztése; (3) az ellátások minőségének javítása; (4) a szakmai képzés javítása; (5) a kutatás előmozdítása. A demenciával kapcsolatos társadalmi attitűdformálás szintén kiemelt feladat, mely a stigmatizációt hivatott csökkenteni.

Magyarországon az ADI tagszervezete, a Feledékeny Emberek Hozzártartozóinak Társasága 2012 szeptemberében készítette el vitaanyagként a Nemzeti demenciastratégia tervezetét, melyet a brit egészségügyi minisztérium hozzájárulásával adaptált hazánkra. Ez – több európai stratégiához hasonlóan – három kulcslépést fogalmaz meg:

- Megfelelő információt szükséges biztosítani a demenciáról, és küzdeni kell a megbélyegzés ellen. Ennek érdekében pontos információt szükséges nyújtani a demens betegek és gondozóik számára.
- Biztosítani kell a korai diagnózist, támogatást és kezelést a demens betegek, családjaik és gondozóik számára. A diagnózis után könnyen hozzáférhető gondozás, támogatás és tanácsadás szükséges. Fontos a demens betegek életvégi ellátásának fejlesztése.

- Szolgáltatásokat szükséges fejleszteni a változó igények jobb kielégítésére. Kívánatos a strukturált sorstársi támogatás és ismeretátadó hálózatok kialakítása, valamint az egészségügyi és szociális ellátórendszer fejlesztése rugalmas szolgáltatásokkal. A demens beteget ellátó szolgáltatók humánerőforrás-fejlesztése elkerülhetetlen.

A stratégiával rendelkező tagállamok mindegyike prioritásként jegyzi a demenciával kapcsolatos kutatások, innovatív megközelítések támogatását. Ez a kívánalom a – civil szervezet által elkészített – hazai tervzetben is szerepel, melyet az egy évtizede tartó sikertelen lobbizás kudarcán túllépve a jövőben újra – társadalmi egyeztetést követően – jóváhagyásra és elfogadásra be kell nyújtani a kormánynak.

MÁSODIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ: A DEMENCIÁVAL KAPCSOLATOS TUDATOSSÁG ÉS BEFOGADÁS NÖVELÉSE

Az Alzheimer-kór világnapját az ADI éves konferenciájának megnyitóján indították útjára Edinburghban 1994. szeptember 21-én, a szervezet fennállása tizedik évfordulójának megünneplésére. Tizenhat évvel később az Alzheimer-kór világhónapjának meghirdetése következett. Az első figyelemfelkeltő kampányt 2010-ben tizenkét ország részvételével indították el, mára nyolcvanöt ország csatlakozott a kezdeményezéshez. Az ADI 2009-ben az Alzheimer-kór világnapján jelentette meg az első Alzheimer-világjelentést, melyet azóta is minden év szeptember 21-én tesz közzé. A globális kampányt a figyelemfelkeltés és a demenciát övező stigma elleni küzdelem érdekében hívták életre. 2021-ben az egész szeptemberen átívelő kampány a diagnózisra, a demencia figyelmeztető jeleire, valamint a Covid-19-járvány globális közösségre gyakorolt hatására összpontosított. Mottója a következő volt: „Ismerd meg a demenciát, ismerd meg az Alzheimer-kórt”. 2022-ben – a közelmúlt fejleményeit és a demencia kezelésében és támogatásában elért áttöréseket követően – a kampány célja, hogy felhívja a figyelmet a demenciával élők és családjaik támogatásának fontosságára a diagnózis felállítását követően. Az ADI világszerte eszközkészletekkel, kreatív anyagokkal, PR-támogatással, valamint digitális és közösségimédia-órákkal ösztönzi a programsorozathoz kapcsolódó szervezeteket.

Magyarország 2011-ben csatlakozott a nemzetközi kampányhoz, jelenleg az országszerte megközelítőleg kilencven helyszínen működő Alzheimer Cafék, idősekkel foglalkozó szociális intézmények és civil vagy egyházi szereplők szerveznek kampányszerű programokat. Az elmúlt négy évben a szintén országos hálózattal rendelkező Szenior Örömtánc csoportok a speciálisan idősek számára kifejlesztett mozgásformát bemutató figyelemfelkeltő programjukkal vettek részt a kampányban, míg a spontán szerveződésű Alzheimer Világnapi Séta elnevezésű programhoz húsz helyszínen csatlakozott. E program keretében ugyanabban az időben városi sétákat szerveztek, melyek célja a helyi lakosság körében a figyelemfelhívás, a szolidaritás és az elköteleződés a hozzátartozók támogatásában. A szakmaközi együttműködés erősítése, a szociális

és egészségügyi ellátórendszer kapcsolódása és összefogása is prioritást élvező célja e rendezvénynek (Szilvásiné, 2020). A séta jelmondata: „Nem vagy egyedül” a közös felelősségvállalásra és a szolidaritásra helyezi a hangsúlyt. A szervezők e programok során felhívják a figyelmet a közösségi médiában megjelenő aktív kampányokhoz való csatlakozásra, a betegséggel kapcsolatos szervezeteket, intézményeket támogató adakozás jelentőségére, valamint népszerűsítik a demens betegek körében végzett önkéntes tevékenységeket. Az Alzheimer-világnaphoz évről évre egyre több hazai település csatlakozik.

HARMADIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ: A DEMENCIA KOCKÁZATÁNAK CSÖKKENTÉSE

A tekintélyes brit orvosi folyóirat által létrehozott szakértői tudományos testület, a Lancet Bizottság 2017-es jelentésében azonosította a demencia kialakulásának kilenc olyan kockázati tényezőjét, amely szerepet játszik a demencia prevenciójában. Ezek a következők: alacsony iskolai végzettség, magas vérnyomás, halláskárosodás, dohányzás, elhízás, depresszió, fizikai inaktivitás, cukorbetegség és kevés társas kapcsolat megélése. A 2020-as Lancet-jelentés kutatási eredményekre hivatkozva további három megelőzhető kockázati tényezőt azonosított: túlzott alkoholfogyasztás, levegőszennyezettség és traumás agysérülések. A legújabb kutatások alapján elkészített, tizenkét kockázati tényezőt figyelembe vevő életútmodell bevezetésének a bizottság szerint kiemelkedő világpolitikai következménye lehetne, hiszen a kockázati tényezők kivédésével a demens esetek mintegy 40 százaléka megelőzhető volna világszerte (Livingston et al., 2020). A tizenkét kockázati tényező elleni cselekvési terv (életútmodell) gyakorlati alkalmazása mind kormányzati, mind egyéni szinten fontos stratégia a demencia megelőzésében.

Hazánkban a demencia megelőzése érdekében végzett kutatásokban kiemelkedő szerepe van a Neurokognitív Kutatási Központnak, mely konzorciumi tagként vesz részt a finn FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) intervenciókutatásban. A FINGER-tanulmány az első olyan publikált klinikai vizsgálat, amely kimutatta, hogy számos életmódbeli tényező módosítása lassíthatja a kognitív hanyatlást. E kutatás előmozdítása érdekében terjesztette ki a gesztorszervezet (a svéd Karolinska Intézet) a demencia megelőzésére irányuló klinikai vizsgálatok legnagyobb globális hálózatát, melynek hazánk is tagja. A kutatások alátámasztják, hogy a táplálkozási útmutatásból, testmozgásból, kognitív edzésből és az érrendszeri kockázati tényezők ellenőrzéséből álló multimodális életmódbeli beavatkozás elősegíti a kognitív hanyatlás megelőzését a demencia fokozott kockázatának kitett időseknél (Ngandu et al., 2015). A kutatás során nyert adatok felhasználásával olyan eszközök kifejlesztése zajlik, amelyek lehetővé teszik a demencia precíziós megelőzését. Ezek az eszközök magukban foglalják az időskorúak demenciakockázatának és megelőzési potenciáljának pontos mérésére szolgáló módszereket. Valójában nincs „mindenki számára megfelelő” megoldás: az eredményes és fenntartható hatékonyság érdekében a megelőző stratégiá-

kat egyedi kockázati csoportokhoz kell igazítani, amelyeket a klinikai és biológiai jellemzők, valamint a környezeti kockázati tényezők expozíciója határoz meg. A kutatás eredményeképpen megvalósuló komplex prevenciós stratégia alkalmazása a magyar lakosság számára is megszívlelendő.

NEGYEDIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ: A DEMENCIA ELLÁTÁSÁNAK JAVÍTÁSA

A diagnózishoz való hozzáférés még mindig óriási akadályba ütközik a világ nagy részén, amint azt az *Utazás a demencia diagnózisán keresztül* című tavalyi ADI-jelentés is feltárja (ADI, 2021). A szervezet becslései szerint a demenciában szenvedők háromnegyedét világszerte nem diagnosztizálják, ami megnehezíti a támogatáshoz és az ellátáshoz való hozzáférést. A diagnózisok aránya drasztikusan eltér a magas és az alacsony jövedelmű országok között, ami tovább fokozza az egyenlőtlenségeket. A kezelés a diagnózis utáni támogatási modellek részeként egyre fontosabbá válik, ugyanakkor a kutatások ellenére a jelenleg elérhető gyógyszeres terápiák csak a demencia tüneteinek mérséklésére alkalmasak. A korai diagnosztizálás és az azt követő azonnali célzott beavatkozás visszafoghatja a betegség tüneteinek súlyosbodását. A gyógyszeres kezelés mellett az alternatív támogatási lehetőségeknek is fontos szerepük van. A pszichoterápiás módszerek értelemszerűen a demencia korai stádiumában jöhetnek szóba, hiszen az interaktív terápiákhoz szükséges együttműködés egy bizonyos kommunikációs képességet és gondolkodásminőségi színvonalat (kognitív szintet) feltételez. A zeneterápia előnyös, javítja a viselkedési zavarokat, csökkenti a szorongást és az izgatottságot a demenciával diagnosztizált betegeknél (Wall–Duffy, 2010). A művészetterápia a pszichoterápia olyan formája, amely a művészeti médiát használja elsődleges kommunikációs módként (Deshmukh et al., 2018). További nem gyógyszeres terápia a fizikai aktivitás/torna, a valóságorientáció, a reminiscenciaterápia (visszaemlékezés-terápia, melynek során különböző események vagy a múlt felidézésére ösztönzik a betegeket) és a kertészeti terápia, illetve az állatasszisztált terápia is. Innovatív nem gyógyszeres terápia a babaterápia, mely egy kialakulóban lévő kezelési stratégia az előrehaladott demenciában szenvedő betegek számára, különösen a kihívást jelentő viselkedésű betegek esetében. A terápia során valóság-hű játék babát helyeznek el a demens betegnél, s a gondoskodásra szoruló „kisgyermek” által kiváltott ösztön pozitív attitűdöt kelt benne. A baba öltöztetésének etetésének feladata – a valódi kisgyermekhez hasonlóan – aktivitást vált ki a beteg személyből (Cai et al., 2021). A kapcsolódó vizsgálatok szerint ilyenkor a kognitív, viselkedési és érzelmi tünetek enyhültek, az általános jóllét pedig javult a babaterápia révén, és azt találták, hogy utána a demenciában szenvedők jobban tudtak kapcsolódni külső környezetükhöz.

Hazánkban a fenti nem gyógyszeres terápiákon túl a multiszenzoros stimuláció, különösen a Snoezelen terápia jelent meg számos demens beteget ellátó intézményben. A Snoezelen multiszenzoros stimuláció, amely érzékszervi ingereket biztosít a látás, a

hallás, a tapintás, az ízeles és a szaglás elsődleges érzékeinek stimulálására fényeffektusok, tapintható felületek, meditatív zene és relaxációs illóolajok illata révén (Chung et al., 2002). E terápia hátránya, hogy az érzékszervi stimulánsokkal berendezett szoba létrehozása jelentős költséggel jár. A terápiás helyiséget gyakran a bentlakásos idősellátás színhelyein alakítják ki. A hazai szakemberek nyitottak az alternatív terápia alkalmazására, azok bevezetése, kialakítása a leggyakrabban anyagi okok miatt hiúsul meg.

ÖTÖDIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ:

A DEMENS BETEGET GONDOZÓ CSALÁDOK TÁMOGATÁSA

A pandémia felerősítette a telemedicina egyébként is növekvő térnyerését az egészségügyben, és megerősítette a támogató preventív technikák, gondozási-ápolási segédanyagok megjelenését. A demens betegek és gondozó családtagjaikra fokozottan jellemző az izoláció, amelyet a Covid-19-világjárvány tovább mélyített. A gondozók támogatásának nehézsége egyre nagyobb figyelmet kapott az elmúlt években. Az alábbiakban a Máltán 2022 februárjától elérhető innovatív támogatási lehetőséget, az iSupportot mutatom be. A WHO által 2019-ben elindított iSupport elnevezésű tanfolyam térítésmentes tanácsokat ad a demenciában szenvedők gondozását végző személyeknek. A képzés az online változat mellett nyomtatott kézikönyvként is elérhető, könnyen olvasható referenciapozsterekkel (*iSupport Lite*). Az iSupport program célja, hogy megelőzze és/vagy csökkentse a gondozással összefüggő mentális és fizikai egészségügyi problémákat, valamint javítsa a demenciában szenvedőket gondozók életminőségét. A tanfolyam elvégzése körülbelül hét órát vesz igénybe, technikai igénye az internetelérést biztosító számítógép megléte. Az online program öt részből áll, melyekhez gyakorlatok kapcsolódnak. Az egyes részek a következők: Bevezetés a demenciába – Mit jelent gondozónak lenni? – Hogyan vigyázz magadra? – Napi gondozás – Viselkedéssbeli változások. Málta volt az első olyan ország, amely elérhetővé tette lakosai számára az iSupport programot, így nagy sikert aratott.

A demens beteget gondozók támogatásának hazai innovatív jó gyakorlatként az at.home (AT.HOME) kezdeményezését emelem ki. E cég egyedi demonstrációs és tesztkörnyezet kialakításával segíti az időseket gondozó személyek fejlődését. Több mint ötven eszközt felsorakoztató bemutatószobájukban tematikusan, interaktív módon ismertetik a praktikus és korszerű lehetőségeket, amelyek az otthoni idősellátás fejlesztését szolgálják. A saját gyártású, valamint tesztelt és ajánlott eszközök az oktatótermi bemutatóval, majd az idősek saját lakókörnyezetben történő használatával valódi segítséget nyújtanak az idősek önálló életvitelének megtartásához és a gondozók feladatellátásához. Az eszközök kiválasztása, fejlesztése során az at.home különös tekintettel van a robotizáció, a digitalizáció és a mesterséges intelligencia adta lehetőségekre. Az edukáció során kipróbálható eszközök közül – a teljesség igénye nélkül – kiemelendők a demens betegeknél is alkalmazható GPS-rendszerű nyomkövetők, az egészségügyi paramétereket

(vércukor, vérnyomás, testtömeg) mérő okoseszközök, melyek egy egyszerűen kezelhető applikáció segítségével a gondozóhoz vagy akár közvetlenül a háziorvoshoz közvetítik a kapott értékeket. Az önellátást a távirányítás elektromos betegágy és az „okos gyógyszeradagoló” mellett leginkább a szociális izoláció csökkentését is célzó interaktív robot segítheti. Az at.home kezdeményezés bepillantást nyújt a jövő gondozási lehetőségeibe.

HATODIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ: A DEMENCIÁVAL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓS RENDSZEREK FEJLESZTÉSE

A demenciában szenvedők és gondozóik hozzáférése a demenciával kapcsolatos megbízható információkhoz elengedhetetlen, mivel ez jelentős hatással lehet a betegek ellátására és életminőségére. Egy átfogó szakirodalmi elemzés 1848 angol nyelvű cikket vizsgált meg, melyek témája a demens beteget gondozó családtagok információgyűjtési attitűdje (Soong et al., 2020). Az összefoglaló elemzés alapján a szerzők megállapították, hogy a leggyakrabban használt információforrás az internet, ezt követik az egészségügyi szakemberek, valamint a család és a barátok köréből nyert információk. A demenciában szenvedők és gondozóik többsége tehát internetes oldalak és fórumok böngészésével kereste az információkat, de a tanulmány beszámol arról, hogy a válaszadók az internethasználat során olyan online forrásokra vágytak, mint például a gyakran ismételt kérdéseket tartalmazó webhely, a betegellátáshoz szükséges videók, valamint az online portálokon elérhető szolgáltatásokkal kapcsolatos információk. Ezzel összhangban áll a COGNISANCE (*Co-Designing Dementia Diagnosis And Post Diagnostic Care*, COGNISANCE) nemzetközi kutatási program és kampány, melyben Ausztrália, az Egyesült Királyság, Kanada, Hollandia és Lengyelország vesz részt. Ennek keretében demens személyekkel, informális gondozó partnerekkel, egészségügyi és szociális szakemberekkel, valamint demenciával foglalkozó kulcsfontosságú nemzeti és nemzetközi szervezetekkel és kutatókkal együttműködve hoztak létre olyan online eszköztárat, amelyek célja a demencia diagnózis utáni támogatásának javítása, a gondozók informálása (Wilcock et al., 2021). A közös kutatási-tervezési folyamat során a felhasználók felismerték, hogy praktikus, empatikus és személyre szabott erőforrásokra van szükség. A Forward With Dementia eszköztár egy egyszerűen kezelhető weboldal, melyen személyes érdeklődése alapján saját könyvtárat tud létrehozni a felhasználó (FWD). A cikkek, tanulmányok, jó gyakorlatok és tapasztalati szakértők által készített beszámolók három kategóriában található meg (demens személyek, az őket gondozó laikus segítők, valamint szakemberek számára összegyűjtött információk). A honlapon lehetőség nyílik egyéves időtartamra megtervezni a prioritást élvező feladatokat, megismerve a felhasználó környezetében elérhető egészségügyi és szociális ellátásokat és szolgáltatásokat, pénzügyi lehetőségeket és informális támogató hálózatokat. Kívánatos lenne a honlap kiterjesztése más államokra is, hiszen az interneten fellelhető „információcunami” számos előnye ellenére veszélyes is lehet, mivel a releváns ismeretek szűrése előzetes tudást és időráfordítást igényel. Az eszköztár ebben a

szelektálásban és tervezésben segíti a felhasználót a tudományos kutatások eredményeinek felhasználásával.

Hazai vonatkozásban a demens betegek és gondozóik informálásának jó gyakorlatként a DemenSzia kezdeményezést mutatom be, amely a pandémia miatt bekövetkezett izolációra és információhiányra reagálva szinte azonnal válaszokat adott a demens betegek és hozzátartozóik által megfogalmazott kérdésekre. A DemenSzia videósorozat a MODUS Alapítvány támogató programja, amelyet demens betegeket gondozó családtagok, „laikus segítők” részére fejlesztettek ki. Az alapítvány célja, hogy rendszeresen megjelenő videótartalmak segítségével alapvető információkat, praktikus tanácsokat osszanak meg a gondozást végzőkkel, segítve az otthoni „ápolók” munkáját. A tartalmak, melyeket szociális és egészségügyi szakemberek fejlesztettek, a YouTube-on, valamint az alapítvány honlapján, illetve közösségimédia-felületén érhetőek el. A DemenSzia sorozatban jelenleg huszonnégy tájékoztató videó érhető el a legkülönbözőbb témákban; láthatók szakemberekkel készített interjúk, illetve a gondozást és ápolást segítő gyakorlati útmutatók. A *DemenSzia Percek* című sorozat kilenc epizódja a koronavírus-járványra reagálva célzott tájékoztatást nyújt a betegség megelőzésével, megélésével kapcsolatban. Az *Út a diagnózisig* című négyrészes sorozat bemutatja, hogy mit tehet a háziorvos és a szakorvos a megfelelő diagnózis felállítása érdekében. A tájékoztató videók hasznosságát a laikusok számára is érthető nyelvezetű, praktikus tanácsok növelik. Szintén a MODUS Alapítvány gondozásában működik a Kecskemét demencia-akcióprogramjának elérését is szolgáló honlap, a www.kecskemet.ginkonet.hu, mely széles spektrumon elégti ki az érdeklődők információéhségét. A honlap szakembereknek, gondozóknak és demens betegeknek nyújt segítséget szakmai tartalmakkal és a szolgáltatásokhoz való hozzáférésben. A város demencia-tanácsadók segítségével biztosít személyes, egyéni támogatási háttérrel, de működteti a Memória Pontot és a Ginko Klubot is. A honlapról letölthető segédanyagok mellett a digitális jóléti technológiáknak a tudástárban elérhető bemutatása szintén példaértékű kezdeményezést jelent, mely tovább javítja a demencia ellátását.

HETEDIK CSELEKVÉSI FÓKUSZ: A KUTATÁS ÉS INNOVÁCIÓ TÁMOGATÁSA

Mint az előzőekben láttuk, a demenciák megjelenése mára elérte a „világjárvány” szintjét, és a várható életkor növekedése miatt gyakoribbá válása jelenleg megállíthatatlan, miközben a hatékony (folyamatmódosító) terápiák még váratnak magukra. A jelenleg törzskönyvezett antidemenciaszerek csupán a kórfolyamat lassítására képesek. A terápiás kutatásoknak lendületet adhatna, ha a betegséget a jelenleginél korábban lehetne felismerni, és a kezelést a most megszokottnál évekkel előbb indítani, ezért a korai diagnózist célzó vizsgálatok is nagy erővel folynak (Rajna, 2020). Az, hogy a demenciákkal kapcsolatos kutatások nem haladnak olyan ütemben, mint az egyéb betegségekre vonatkozók, számos okra vezethető vissza. Az egyik az, hogy a demencia tüneteinek felismerése a betegség ki-

alakulásának későbbi szakaszában tapasztalható, így a korai stádiumú bevonás nehézkes. A klinikai vizsgálatok időigényesek, és magas költségekkel járnak, ami a demens betegek esetében – a kísérő személyek, illetve az állapotromlásból adódó bizonytalan kutatási részvétel miatt – fokozottabb problémát jelent. További ok az alacsony hajlandóság a kutatókba való bevonódásra. Számos kezdeményezést találunk világszerte a kutatási kudarcok megszüntetésére, ezek közül a brit modellt vázolom fel. A Join Dementia Research (JDR) a brit kormány által létrehozott szolgáltatás, amely lehetővé teszi az emberek számára, hogy regisztrálják érdeklődésüket a demenciakutatásban való részvétel iránt, valamint feltérképezzék a környezetükben éppen zajló kutatásokat. A szolgáltatás új lehetőséget kínál az érdeklődők számára, hogy kivegyék a részüket a demencia legyőzéséért folytatott küzdelemből, de nagy lépést tesz azon a téren is, hogy a kutatókat összekapcsolja olyan emberekkel (demens betegek, gondozó-ápoló hozzátartozók, szakemberek), akik részt kívánnak venni a tanulmányokban. A nyílt hozzáférésű honlap tájékoztatást nyújt a kutatásokról, publikálja a lezárult projektek eredményeit. A regisztrációt követően az érdeklődő kiválaszthatja, hogy milyen típusú kutatásba kíván bekapcsolódni (klinikai gyógyszerkutatások, online vagy személyes részvételű, életvitelt segítő kutatások, statisztikai adatfelvételek stb.). A szolgáltatás további haszna, hogy olyan széles körű adatbázist koordinál, mely a későbbi kutatások során is segíti a célcsoport elérését.

Magyarországon a demenciával kapcsolatos kutatásoknak nincs egységes adatbázisuk, kiemelendő azonban a Demencia prevenció elnevezésű program, mely példaértékű, széles körű tudományos együttműködéssel valósul meg. (A résztvevők között a Természettudományi Kutatóközpont önálló egységként működő Agyi Képzőközpont, az Országos Mentális, Ideggyógyászati és Idegsebészeti Intézet, a Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinika és a Kognitív Idegtudományi és Pszichológiai Intézet mellett a Pécsi, Debreceni és Szegedi Tudományegyetem is megtalálható.) A demencia korai diagnózisa és a hatékony prevenció érdekében jelenleg a következő kutatási prioritások mentén zajlanak vizsgálatok: mágnesesrezonancia-képzőközpont (MRI), kognitív tesztek, neurológiai vizsgálat, vérmintából nyert fehérjemarkerek vizsgálata, genetika, alvási EEG. A Demencia prevenció (DP) platformon az érdeklődők a brit modellhez hasonlóan betekintést nyerhetnek a zajló kutatásokba, de arra is lehetőségük nyílik, hogy résztvevőnek jelentkezzenek a projektekbe.

ÖSSZEGZÉS

„Ha figyelmen kívül hagyjuk a demencia mai valóságát, holnap csak rosszabb lesz a helyzet – de az állapot számos aspektusának kezelésére tett valamennyi lépés a jövőben mindannyiunk számára meghozza gyümölcsét” – mondta a 2022-es Alzheimer Világkongresszuson Paola Barbarino, az ADI

„Ha figyelmen kívül hagyjuk a demencia mai valóságát, holnap csak rosszabb lesz a helyzet – de az állapot számos aspektusának kezelésére tett valamennyi lépés a jövőben mindannyiunk számára meghozza gyümölcsét.”

igazgatója. A demencia kezelésének hosszú távú törekvése során fontos a pozitívumokra összpontosítani. A kormányok, az állami és civil szervezetek, a kutatók, a piac és az ipar szereplői, az innovátorok és az ügy mellett elkötelezett többi ember és szervezet a demenciában szenvedő emberekkel és családjaikkal együtt mindennap döntő fontosságú munkát végeznek szerte a világon. De még többet kell tenni. A demencia az összes betegség között a hetedik vezető halálok a világon, de a kormányok többsége – köztük Magyarország kormánya is – nagyrészt figyelmen kívül hagyja, annak ellenére, hogy az egyénekre, a családokra és a társadalomra gyakorolt hatásáról vészjósló kutatási beszámolók látnak napvilágot.

Hazánkban a nemzetközi példákat követve folyamatos, ám lassú fejlődés figyelhető meg a demens betegek ellátásának innovatív megközelítésében. Az elmúlt évtized kezdeményezéseit a pandémia hatásai sok esetben megtorpanásra kényszerítették. A jövőben e kezdeményezések újraindítása, fenntartása mellett a Nemzeti demenciastratégia társadalmi egyeztetést követő elfogadása a legsürgetőbb prioritás.

Felhasznált irodalom

- ADI (2021): *Journey through the diagnosis of dementia, World Alzheimer Report*, <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/> (letöltve: 2022. 07. 10.).
- ADI STATISTICS (2021): *Alzheimer's Disease International Statistics*, <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> (letöltve: 2021. 11. 22.).
- AT.HOME: <https://www.at-home.hu/hu/index.php> (letöltve: 2022. 10. 28.).
- CAI, XIAOYAN – ZHOU, LU – HAN, PEIYING – DENG, XIAOLAN – ZHU, HUANHUAN – FANG, FANG – ZHANG, ZHI (2021): Narrative review: recent advances in doll therapy for Alzheimer's disease, *Annals of Palliative Medicine*, 10. évfolyam, 2021/4., 4878–4881. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm-21-853>
- CHOW, SELINA ET AL. (2018): National dementia strategies: What should Canada learn?, *Canadian Geriatric Journal*, 21. évfolyam, 2018/2., 173–209. DOI: <https://doi.org/10.5770/cgj.21.299>
- CHUNG, JENNY – LAI, CLAUDIA – CHUNG, BETTY – FRENCH, PETER (2002): Snoezelen for dementia, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. évfolyam, CD003152. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003152>
- COGNISANCE: Co-Designing Dementia Diagnosis And Post Diagnostic Care, <https://cheba.unsw.edu.au/consortia/cognisance> (letöltve: 2022. 10. 28.).
- DESHMUKH, SUNITA R. – HOLMES, JOHN – CARDNO, ALASTAIR (2018): Art therapy for people with dementia, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9. évfolyam (9), CD011073. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011073.pub2>
- DP: Demencia Prevenció Kutatási Program, <https://demenciaplatform.hu/> (letöltve: 2022. 10. 28.).
- EGERVÁRI ÁGNES – KÁZÁR ÁGNES – KOSTYÁL ÁRPÁD – KOVÁCS TIBOR – SKULTÉTI JÓZSEF (2020): *A demencia korszerű szemlélete*, Budapest, Szociális Klaszter Egyesület, https://gokvi.hu/sites/default/files/file/2020/07/06/3G_A%20demencia%20korszer%C5%B1%20szeml%C3%A9lete.pdf (letöltve: 2021. 11. 02.).
- FEKETE MÁRTA (2019): Demencia és társadalmi fenntarthatóság, *Esély*, 30. évfolyam, 2019/2., 31–53.
- FWD: Forward With Dementia, <https://www.forwardwithdementia.org/> (letöltve: 2022. 10. 28.).
- JDR: Join Dementia Research, <https://www.joindementiaresearch.nihr.ac.uk/> (letöltve: 2022. 10. 28.).
- LIVINGSTON, GILL ET AL. (2020): Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission, *The Lancet*, Volume 396, Issue 10248, 413–446. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- NGANDU, TIIA ET AL. (2015): A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive

- decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial, *The Lancet*, Volume 385, Issue 9984, 2255–2263. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)60461-5)
- RAJNA PÉTER (2017): *Öregedő agy – idősödő elme – örökifjú (?) lélek*, Budapest, MultiArt.
- RAJNA PÉTER (2020): Parkolópályán a demencia-terápia kutatás?, *Szociálpolitikai Szemle*, 6. évfolyam, 2020/2., 4–14.
- SOONG, AIJIA – AU, SHU TING – KYAW, BHONE MYINT – THENG, YIN LENG – CAR, LORAINNE TUDOR (2020): Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review, *BMC Geriatrics*, Volume 20, Issue 61. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- SZILVÁSINÉ BOJDA MÁRTA (2020): Demenciával élők családtagjait támogató programok, *Magyar Gerontológia*, 11. évfolyam, 2020/37–38., 47–52. DOI: <https://doi.org/10.47225/MG/11/37-38./7902>
- WALL, MICHELLE – DUFFY ANITA (2010): The effects of music therapy for older people with dementia, *British Journal of Nursing*, 19. évfolyam, 2010/2., 108–113. DOI: <https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.2.46295>
- WHO (2008): Mental Health Gap Action Programme, <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/mental-health-gap-action-programme> (letöltve: 2019. 02. 10.).
- WHO (2017): „The global action plan on the public health response to dementia 2017–2025”, <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025> (letöltve: 2022. 09. 02.).
- WILCOCK, JANE ET AL. (2021): Co-designing toolkits to improve post-diagnostic support for people living with dementia, care partners and health and social care professionals (COGNISANCE), *Alzheimer's and Dementia*, 2021. december 31. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.054415>

Innovative directions of dementia care

ABSTRACT

Dementia is a national disease of our time, a global public health problem. 55 million people suffer from dementia worldwide and this number is predicted to reach 139 million by 2050. In addition to the burden on the health and social care system, the disease also challenges caring families. The World Health Organization announced the Global Action Plan for the period 2017–2025, which is supported by 194 member countries. The following sub-tasks are declared in the action plan: making dementia a public health priority, increasing dementia-related awareness and acceptance, reducing the risk of dementia, improving health care, supporting families who care for dementia patients, developing dementia-related health information systems, and supporting research and innovation. The study presents seven outstanding innovative international good practices along the priorities defined in the Action Plan, comparing them with domestic experiences.

KEYWORDS: dementia, good practice, dementia care

GEDEONNÉ DALLOS RITA | Okleveles szociálpolitikus, szakvizsgázott szociálgerontológus, rehabilitációs környezettervező, a Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskolájának doktorandusza.