

A DEMENCIA DIAGNÓZISÁN TÚL - GLOBÁLIS KITEKINTÉS

G. Dallos Rita

Budapest, 2022. 09. 28.



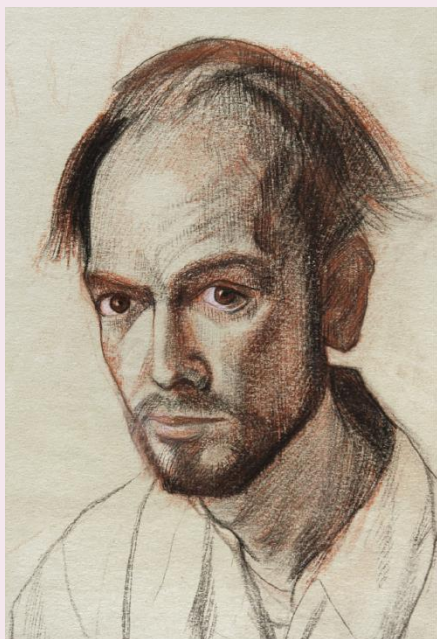
TEMATIKA

- ◉ Pár szó a demenciáról
- ◉ Demencia a nagyvilágban és hazánkban
- ◉ Globális cselekvési terv bemutatása
- ◉ Alzheimer Világszövetség 2022. szeptember 21. jelentésének bemutatása



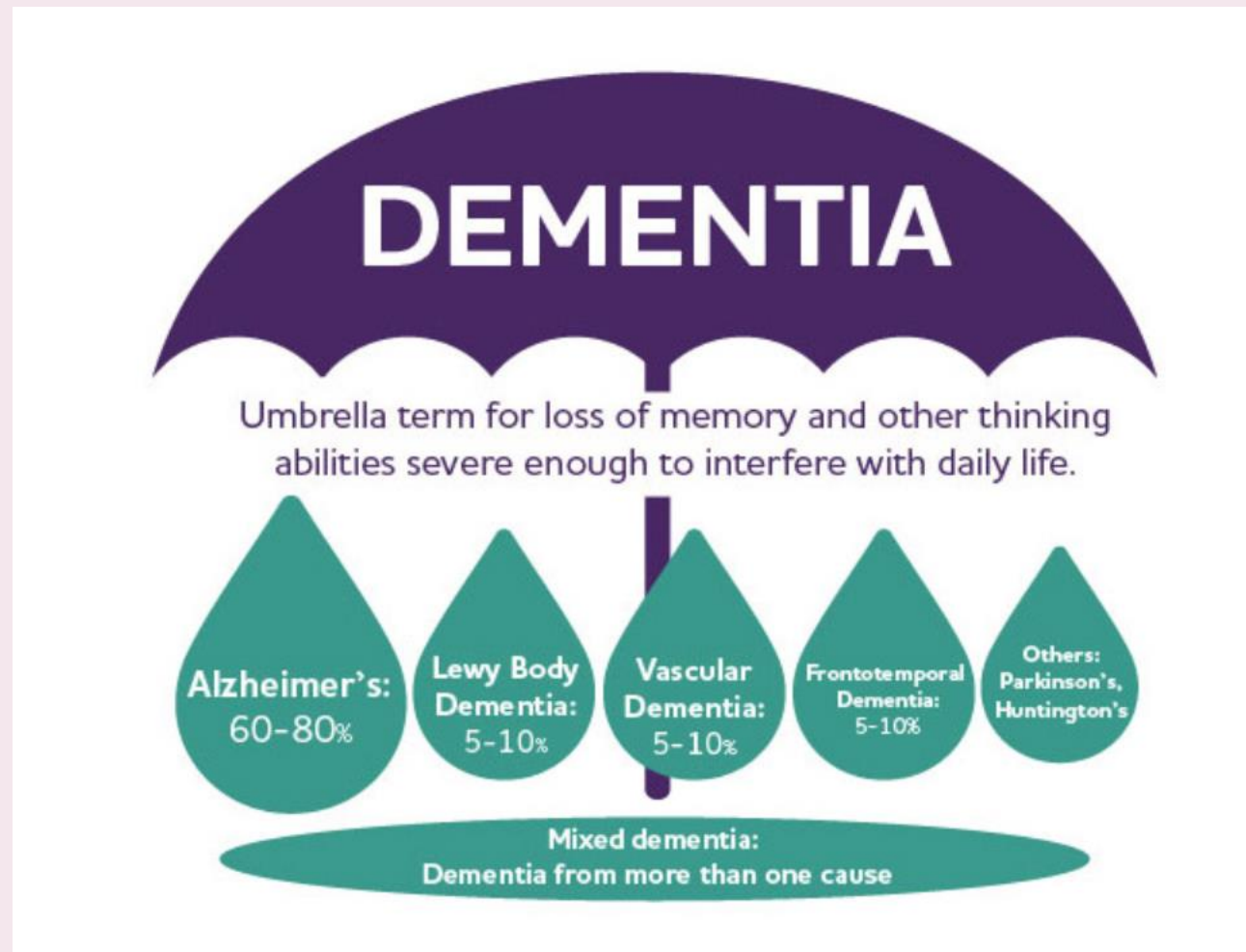
MI IS A DEMENCIA?

- ◉ Szellemi leépülés, nem az öregedés természetes velejárója!
- ◉ A demencia tünetegyüttes, betegségcsoport (BNO:F00-F99)



(William Utermohlen)

A BETEGSÉG TÍPUSAI



DEMENCIA TŰNETEI



If these signs are new, they may be a sign of dementia.

Dementia is not a normal part of ageing.

Speak to your doctor or contact your dementia and Alzheimer association.

www.alzint.org



KOCKÁZATI TÉNYEZŐK



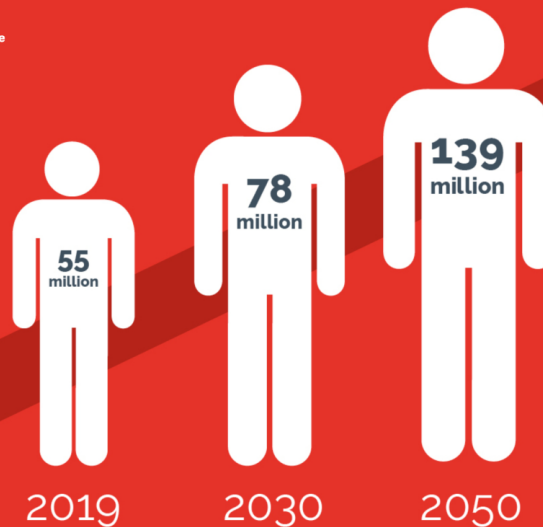
Source: Livingston et al. A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

www.alzint.org

DEMENCIA A VILÁGBAN...



Every 3 seconds
someone in the world
develops dementia



Estimated growth in number of
people with dementia 2019–2050*

*WHO Global status report 2021

... ÉS HAZÁNKBAN

- Magyarországon kb. 250.000 demens beteg él
- Hozzá tartozókkal együtt ez kb. 1 millió főt érint, a lakosság 10 %-át
- Betegek 65 %-a nő
- Demens gondozó családtagok 80 %-a nő
- Szociális és egészségügyi ellátórendszer terhelt

- Demens betegek **70** %-át otthon gondozzák, elsősorban közeli hozzátartozók!

„A VILÁG NEM KÉPES
KEZELNI A DEMENCIA
KIHÍVÁSÁT!”

(WHO, 2021. SZEPTEMBER 2.)

NEMZETKÖZI AKCIÓPROGRAMOK

- ◉ 2017- Global Dementia Observatory (GDO- Megfigyelőközpont) - 62 állam
- ◉ 2017 - WHO „Globális demenciával kapcsolatos cselekvési terv” - 194 állam
- ◉ 2020- ENSZ Egészséges Öregedés Évtizede 2020-2030.
- ◉ 2021- WHO Dementia Knowledge Exchange Platform (tudáscsere platform) - jó gyakorlatok tárháza

NEMZETKÖZI ALZHEIMER SZÖVETSÉG MŰKÖDÉSE

- ◉ Alzheimer's Disease International (ADI) - 1984.
- ◉ Az ENSZ (WHO) társszervezete, mely a demenciával foglalkozó nemzetközi ernyőszervezet (ENSZ, G7, G20, OECD együttműködésével)
- ◉ 84 nemzet szervezete alkotja (ENSZ 194 tagállama együttműködésével)

ADI TEVÉKENYSÉGE

- ◉ Kutatás, fejlesztés
- ◉ Oktatás, képzés (Alzheimer Egyetem)
- ◉ Világkonferencia évente (idén < 100 ország < 1000 résztvevő)
- ◉ Alzheimer Világnap (1994. szeptember 21.) és Világhónap (2012. szeptember)
- ◉ 2009. óta Világjelentés (World Alzheimer Reports)

VILÁGJELENTÉS 2022.

Jelentést kiegészítő plusz kutatás 7 nyelven
2022. május-június között zajlott.

Válaszadók:

- ◉ 1669 informális gondozó 68 országból
- ◉ 893 professzionális gondozó 69 országból
- ◉ 365 demens személy 45 országból

Információk 70.000 embertől 155 államból!

- ◉ 119 esszé, 24 fejezet

ÁLTALÁNOS MEGÁLLAPÍTÁSOK

- ◉ Demenciában szenvedők 75%-át nem diagnosztizálják
- ◉ Gondozók 82 %-a nő, 17 %-a férfi
- ◉ Diagnosztizáláson túl információhiányt jelzett az alacsony jövedelmű országokból 45 %-a, magas jövedelmű országokból is 37 %
- ◉ A demenciában élő válaszadók 64%-a jelezte, hogy nincs személyre szabott gondozási terve

I. A DIAGNÓZIS HATÁSA



◉ *Demens beteg számára:*

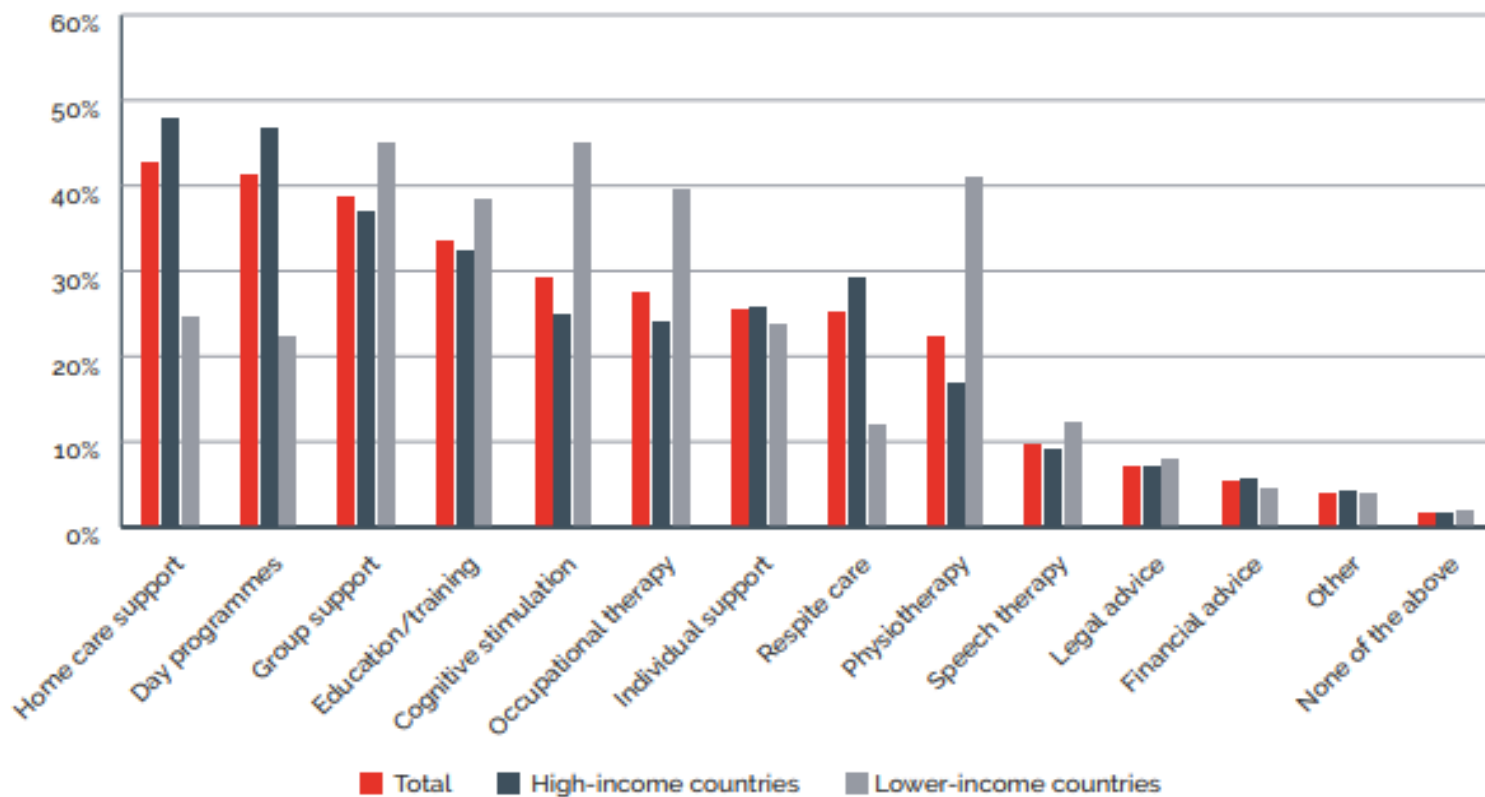
- Diagnózis után 46 % néha, 37 % gyakran szorong, stresszes
- Információhiány jelentős!
- Gyógyszeres terápia helyett/mellett pszichoszociális támogatás szükséges
- "Miért pont én?" - „Hogyan tovább?”
- Gyászfeldolgozás, jogi, gazdasági tanácsadás, kortárs támogató csoport, lelki tanácsadás
- Oktatás igénye (elmélet és gyakorlat)
- Peer-to-peer (P2P) rendszerek alkalmazása

I. DIAGNÓZIS HATÁSA II.

- ◉ Informális gondozó (családtag) számára:
 - Saját életére hatással van a betegség (izoláció, stigmatizáció, anyagi megterhelés, stb.), mégsem ő van a központban
 - Nincs kompetencia érzés, nincs információ
 - Előzetes gyászfolyamat támogatása
 - Testvér és gyermek genetikai tanácsadás (AD 1,73x rizikó - poligén kockázati tesztek)
 - Pozitív gondozói érzések megerősítése a cél
 - Előzetes Gondozási Terv 3-5 %-nak van írásos

GONDOZÓK SZÁMÁRA FELKÍNÁLT SZOLGÁLTATÁSOK

Informal carers: Which services were offered to you and the person you care for at the time of diagnosis?



II. EGYES SZAKASZOK ELLÁTÁSAI

- Enyhe fokú demencia esetén
 - Információ, támogatás előzőek szerint
 - Anozognózia (nem tagadás!)- nincs betegségtudat
 - Erőforrás-tervezés beteggel együtt!
(Pénzügyi, humán erőforrás egyaránt)
 - Jogi tervezés (végakarát, előzetes szándéknyilatkozat, Odüsszeusz-szerződés)
 - Bioetikai kérdések - tájékozott beleegyezés

II. EGYES SZAKASZOK ELLÁTÁSAI II.

- Közepes súlyos demencia esetén:
 - Funkcionális és szomatikus hanyatlás miatt a segítségnyújtás megtervezése, szervezése
 - Gondozási környezet adaptálása az új helyzethez
 - Neuropszichiátriai tünetek kezelése több irányból szükséges (gondozói terhek, gyógyszeres és nem gyógyszeres terápiák)
 - Elhelyezési krízisek (otthoni biztonság, intézményi elhelyezés - büntudat, egészségügyi ellátórendszerbe való bekerülés ideje)

II. EGYES SZAKASZOK ELLÁTÁSAI

- Súlyos fokú demencia esetén
 - Demencia-specifikus palliatív ellátás
 - Kényelmes, humánus ápolási környezetet biztosítani
 - Demens betegek 56%-a, gondozók 64%-a nem beszélgetett az életvégi döntésekről
 - -orvosi segítség a haldoklásban és aktív eutanázia (NL) kérdése

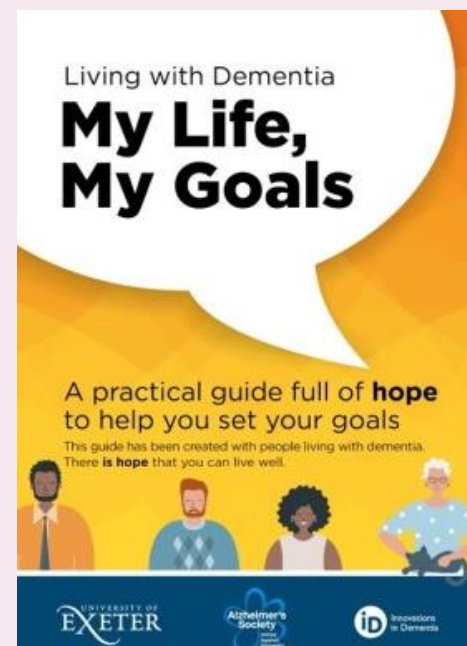


**The Model for
Dementia Palliative
Care Project**



III. DEMENCIÁVAL ÖSSZEFÜGGŐ TÜNETEK KEZELÉSE

- Kognitív funkciók zavarainak kezelése (tanulás, emlékezet, gondolkodás, észlelés, stb.):
 - demencia típusától, egyéni állapottól függő gondozási terv (kognitív rehabilitációs program)
 - foglalkoztatás fontossága! (hasonló a fogyatékosok foglalkoztatásához)
 - a megmaradt képességeken,
 - nem a veszteségen van a fókus



III. DEMENCIÁVAL ÖSSZEFÜGGŐ TÜNETEK KEZELÉSE II.

- ◉ Mindennapi életvitelben segítségnyújtás:
 - kutatásba nem vonjuk be (bioetikai dilemma)
 - közösségi részvétel alacsony (pl. demencia falu)
 - késleltetett döntéshozatal (pl. jogosítvány)
 - Közlekedés/szállítás megtervezése
- ◉ Hangulati és viselkedéses tünetek kezelése:
 - 10-ből 9 demens betegnél tapasztalható (agresszió, depresszió, apátia, stb.)
 - gondozók oktatása különösen fontos

III. DEMENCIÁVAL ÖSSZEFÜGGŐ TŰNETEK KEZELÉSE III.

- ◉ Érzékszervi szűrés kiemelkedő jelentőségű!
- ◉ Esések elkerülése - megfelelő környezet, vitális paraméterek szűrése



IV. NEM-GYÓGYSZERES TERÁPIÁK A DEMENCIAKEZELÉSBEN

- Művészetterápiák:
 - Nyelvi alapú (pl. történetmesélés, színházi projektek)
 - Tánc, jóga
 - Zene (pl. hallgatás, hangszeres zenélés, éneklés)
 - Képzőművészet
- Kognitív stimulus terápia (CST) - 20 perc tematikus program, oktatóanyaggal
- Kognitív tréning (CT) - meglévő funkciók fenntartása (pl. asztalterítés, szókereső)
- Fizikai tréning
- Táplálkozás terápia (folyadékbevitel, mediterrán-diéta)

IV. NEM-GYÓGYSZERES TERÁPIÁK A DEMENCIAKEZELÉSBEN II.

- ◉ Virtuális terápiák (egyéni vagy csoportos)
 - Kognitív stimulációs terápia
 - Pszichoterápia
 - Gyászfeldolgozó csoportterápia
 - Oktató START program (gondozónak)
 - Virtuális jóga és sport
 - Mindfulness (tudatos jelenlét)



V. GYÓGYSZERES TERÁPIÁK I.

- ◉ Tünetet kezelő gyógyszerek:
 - 20 éve nincs új készítmény a piacon
 - EGb (ginko biloba) recept nélkül
 - Antipszichotikumok (tiaprid, risperidon, haloperidol)
 - -Antidepresszívumok (SSRI)
 - Folyamatosak a kutatások (USA betegségmódosító gyógyszerkutatás III. fázis)

Hatóanyag	Kiszereelés	Dózisok	Magyarországi elérhetőség	
			van	nincs
donepezil	tabletta	5, 10, 23 mg	5; 10 mg	23 mg
	szájban oldódó tablettá	5, 10 mg		5; 10 mg
rivastigmin	kapszula	1,5; 3; 4,5; 6 mg	1,5; 3; 4,5; 6 mg	
	oldat	2 mg/ml		2 mg/ml
	transzdermális tapasz	4,6; 9,5; 13,3 mg/24 h	4,6; 9,5 mg/24 h	13,3 mg/24 h
galantamin	nyújtott hatóanyag leadású kapszula	8; 16; 24 mg		8; 16; 24 mg
	tabletta	4; 8; 12 mg		4; 8; 12 mg
	oldat	4 mg/ml		4 mg/ml
memantin	nyújtott hatóanyag leadású kapszula	7; 14; 21, 28 mg		7; 14; 21; 28 mg
	tabletta	5; 10 mg	10; 20 mg	5 mg
	oldat	2 mg/ml		2 mg/ml
memantin/donepezil	memantin nyújtott hatóanyag leadású / donepezil kapszula	7/10; 14/10; 21/10; 28/10 mg		7/10; 14/10; 21/10; 28/10 mg

VI. DEMENCIA SPECIÁLIS ESETEI

- Speciális ellátást igénylő esetek
 - Érzékszervi fogyatékoság és demencia együttes megjelenése
 - Korai stádiumú demencia
 - Ritka szindrómák
 - Dawn-kór és demencia együttes megjelenése
 - LMBTQ

VII. DEMENCIA TÁRSADALMI HATÁSAI

- ◉ Nincs globális megoldás, nemzeti stratégia kell (WHO támogatja)
- ◉ Globalizáció (nyelvi, kulturális keveredés) a gondozottak, gondozók között
- ◉ Nemzeti gondozási rendszerek bemutatásának közös pontjai:
oktatás/edukáció - egészségügyi és szociális szakemberek, megelőzés, korai diagnosztizálás, gondozói támogatás, stigmatizáció megszüntetése

VIII. ELŐTTÜNK ÁLLÓ ÚT

- ◉ Új egyetemi oktatási programok (interdiszciplináris, pl. Canada, Anglia)
- ◉ Oktatás a betegnek, gondozónak
- ◉ Biomarker-alapú korai diagnosztizálás (elérhető USA)
- ◉ Demenciák 40 %-a helyes életmóddal megelőzhető
- ◉ Technológiai fejlesztések (távgondozó „robotok”, alkalmazások, támogató technológiák)
- ◉ Kutatás összehangoltan!



**KÖSZÖNÖM
A**

**MEGTISZTELŐ
FIGYELMET!**



**Alzheimer's Disease
International**
The global voice on dementia

World Alzheimer Report 2022

Life after diagnosis:
Navigating treatment, care and support



WORLD ALZHEIMER REPORTS 2022

