

FEKETE MÁRTA

DEMENCIA ÉS TÁRSADALMI FENNTARTHATÓSÁG

A demencia az önellátóképeség teljes elvesztéséhez vezető tünetegyüttes, amely az előregedő társadalmakban, így Magyarországon is egyre több személyt érint. Tekintettel arra, hogy nem egy gyógyítható betegségről van szó, így az érintettekről való gondoskodás, az ellátás elsősorban nem az egészségügyi ellátórendszer feladata, sokkal inkább a szociális ellátórendszer és a családok a feladatok, terhek viselői. Mindez a különböző ellátási formákra eső költséghányadokban is megmutatkozik. A társadalom egésze szempontjából azonban nem csupán a gazdasági tényezők relevánsak, hanem szerteágazó problémákat vet fel a demencia egyre nagyobb arányú megjelenése. A demencia, ahogy más neurodegeneratív kórképek jelentette kihívás – bár látszólag csak egy-egy családot érint – társadalmi szintű, amelynek kezelésére számos ország már akciótervet fogalmazott meg, sőt akár már az első programok eredményeit is értékelték. Az egyéni és társadalmi jóllét fenntartásának elengedhetetlen része egy-egy hátrányt szenvedő közösség problémájának tapasztalatokra épülő, rendszerbe illeszkedő kezelése, különösen, ha az generációkon átívelő hatású, ahogyan az a demencia esetén.

Bevezetés

A demencia egy tünetegyüttes, hátterében többféle betegség, patológia folyamat állhat. Legismertebb eleme a feledékenység, de valójában a gondolkodási funkció komplex zavaráról van szó, ami fokozatosan vezet a döntésképeség, az ítéletalkotás, a figyelem, a tanulási képesség zavara, valamint a viselkedés és a személyiség kóros megváltozása, majd a fizikai hanyatlás miatt az önálló életvitel akadályozottságához, végül pedig az önellátóképeség teljes elvesztéséhez. Az esetek legnagyobb részéért az Alzheimer-kór a felelős, de az agyi érkatasztrófák vagy krónikusan zajló agyi vérellátási zavarok is gyakran állnak a demencia kialakulásának hátterében, illetve más neurodegeneratív (idegrendszeri leépüléssel jellemezhető) kórfolyamathoz is társulhat (pl. Parkinson-kórhoz), továbbá számos más eredete is lehet. Ahogy azonban a mentális zavarok nemzetközi klasszifikáci-

ós rendszerének (DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)¹ 2013-ban megjelent ötödik verziójában is tetten érhető, a klinikai megközelítés – az etiológia mellett – a tünetekre és azok súlyosságának mértékére fókuszál. A demencia a legújabb osztályozás szerint a „neurokognitív rendellenességek” elnevezéssel illetett új csoportba tartozik, annak is a *súlyos* jelzővel felruházott fokozatába, ugyanakkor egy *enyhe* megjelölésű csoport is nevesítésre került, amely kifejezi, hogy a demencia nem egy előzmény nélkül megjelenő tünetegyüttes (American Psychiatric Association, 2013). A klinikai nevezéktan változása tükrözi az Amerikai Pszichiátriai Társaság azon törekvését, hogy megjelenítsék, hogy egyes kórképekben a tünetek, a stádiumok egy súlyossági spektrumon helyezkednek el, ahol a súlyossági szintek közötti átmenetek nem élesek, ugyanakkor az állapot súlyosságának mértéke nagy jelentőségű a szükséges ellátás meghatározásában. Kognitív zavarok esetén az enyhe formánál a mielőbbi felismerés, ezzel az esetleg kezelhető ok azonosítása a cél, a súlyos formánál pedig a gondozási szükséglet felmérése. Míg kezdetben akár önkéntelen kompenzációs trükkökkel is fenntartható a mindennapi életvitel a demencia, illetve a kognitív zavar előrehaladása, súlyosbodása során, addig később a társuló viselkedési, pszichés és testi tünetek, a fizikai állapot romlása az önellátási képesség elvesztéséhez vezetnek (Gustafson, 1996).

A demencia megjelenésére az életkor növekedésével egyre nagyobb esély van, így az öregedő társadalmaknak – így hazánknak is – a demenciával élők számának emelkedésével kell számolnia. A kognitív funkció zavarával járó állapot az időskorúak egyéb funkcionális – érzékelési és mozgásbeli – korlátozottságaival szemben segédeszközökkel nem korrigálható, ezért a kieső, pótlásra vagy legalábbis támogatásra szoruló funkciók a gondozási igény fokozatos növekedéséhez vezetnek. Mindez komoly kihívás a társadalmi fenntarthatóság szempontjából, mivel mind a demenciával élők, mind az őket gondozó családtagok – informális ápolók – életminőségének megőrzése jelentős nehézségekbe ütközik.

A demenciával kapcsolatban a társadalmak egy előre látható, becsülhető mértékű és következményű kihívással kerülnek szembe. A társadalom elöregedésének hazánkhoz hasonló mértékével jellemezhető országok velünk szemben többnyire rendelkeznek a probléma kezelését célul kitűző stratégiával. Az e vonatkozásban élenjáró Franciaországban – amely 2001-ben hirdette meg első „Alzheimer Tervét” – akkoriban a 65 év feletti lakosság aránya 16 százalék² volt. Ma Magyarországon a 65 éves életkort betöltöttek a társadalom 19 százalékát teszik ki.

A hadvezetésből örökölt *stratégia* szóval azokat a cselekvési terveket illetik, melyeket egy kihívással való megbirkózásra dolgoztak ki. A cselekvési tervek jellemzője a kutatásokkal is alátámasztott helyzetelemzés, mérföldkövek meghatározása és az elért eredmények követése, mérése. A hiteles, meggyőző elmé-

¹ <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/dsm-5-fact-sheets> (2019. 03. 26.)

² Forrás: OECD (2019), Elderly population (indicator). doi: 10.1787/8d805ea1-en (2019. 03. 01.)

leti háttér kidolgozottsága, valamint a szakterületek közötti együttműködés, a folyamatos konzultáció és a konszenzus alapján született döntések vezethetnek eredményhez. A demencia esetén az egészségügyi és szociális terület mellett a társadalmi és gazdasági megfontolásoknak is jelentős szerepet kell kapniuk, annak érdekében, hogy a társadalmi fenntarthatóság céljai is érvényesüljenek.

A demencia demográfiai háttere

A demencia az időskorúakat érintő más funkcionális korlátozottságot okozó folyamatokkal együtt az életkor növekedésével egyre többeket érint. Egyes kutatók, más tényezők szerepét sem kizárva, a demenciát tartják az időskori önellátóképesség elvesztésében az egyik leggyakoribb tényezőnek (Wübker, 2015). Az öregedő populációjú országoknak, így Magyarországnak is kiemelten kell/kellene követnie az idősek igényeit, mivel arányuk fokozatosan emelkedik a társadalmon belül. A társadalom egészének érintettsége nem csak generációk természetes kapcsolódásából, a családi kötelekekből adódik, hanem azokból az új, társadalmi szinten megoldandó kihívásokból is, amelyeket a korcsoportok arányainak drasztikus megváltozása okoz.

Az Európai Bizottság a társadalom előregedésének problémáját projekciók szintjén is tárgyaló legutolsó, 2018-ban megjelent tanulmánya az Eurostat 2015-ben készített demográfiai előrejelzésén (EUROPOP 2015)³ alapul. A *The 2018 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2016-2070)* öt területet érintően, 28 Európai Unió tagállamra vonatkozóan 2070-ig fogalmaz meg – demográfiai trendekre alapozva – gazdasági és költségvetési előrejelzéseket. Ezek a nyugdíjellátás, az egészségügyi ellátás, a tartós ápolás (long-term care, LTC), az oktatás és a munkanélküli ellátás témái, melyek közvetlenül vagy közvetve kapcsolódnak a társadalmi fenntarthatósághoz is. A demencia problémájához ezek közül közvetlenül kapcsolódik az egészségügyi ellátás és a tartós ápolás kérdése, tekintettel arra, hogy egy folyamatosan romló, gyógyszeres kezeléssel csupán korlátozottan befolyásolható, rendszeres ellenőrzést, követést igénylő állapotról van szó, és akár évtizedes tartamú ápolás is szükségessé válhat. Ugyanakkor a demenciának a társadalom mikroközösségeit, a családokat is komolyan érintő volta miatt a demenciával élő családtagról gondoskodó, munkavállaló korú vagy akár már nyugellátásban részesülők anyagi életkörülményei és életminősége is jelentős változás lehetőségének vannak kitéve.

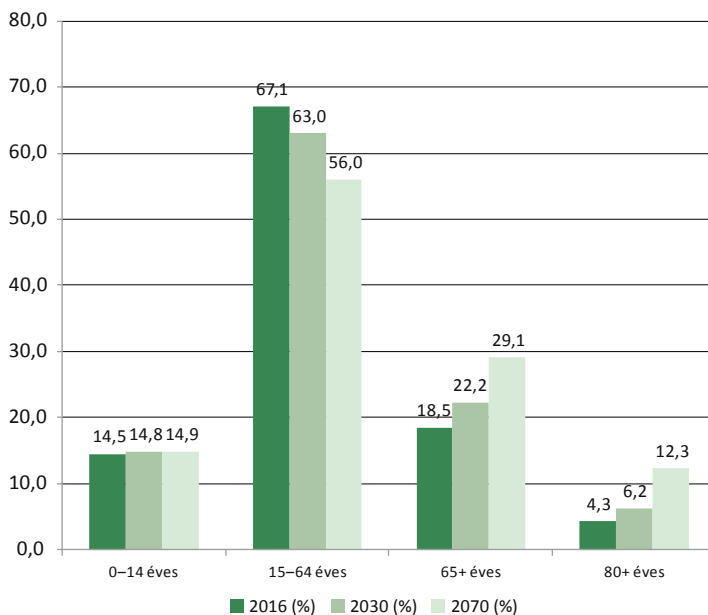
Magyarország lakosságszámát a legoptimistább előrejelzések is csökkenőként írják le: 2040-re 9,5 millió alá, 2070-re várhatóan 9 millió alá csökken a populáció. A három meghatározó tényező – fertilitási ráta, migráció, várható élettartam – eredőjeként születik meg a lakosságszámra vonatkozó becslés. Bár a fertilitási

³ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/population-demography-migration-projections/population-projections-data> (2019. 02. 25.)

rata határozott növekedésével számolnak, de az így sem fogja várhatóan elérni azt a szintet, amely a populáció szinten tartásához minimálisan szükséges lenne. A migrációból eredő népességnövekedést hazánkban csekély mértékűnek prognosztizálják. A várható élettartam emelkedése jelentősnek becsült: az elkövetkező fél évszázad alatt, 2070-ig a férfiak a születésükkor várható élettartamban mintegy 11 éves, a nők kilenc év növekedést remélhetnek. Külön az idősebbek várható élettartamára is kitérnek, és megvizsgálták, hogy a 65 évesek mennyi életévre számíthatnak még. Ezen a téren is kifejezett növekedés várható, mivel míg napjainkban egy nyugdíjkorhatárt elérő férfi még 14,9 évnyi egy nő pedig 18,7 évnyi további élettartamra számíthat, addig 2070-ben már további 22, illetve több mint 25 évet élnek majd átlagosan ezen korosztály tagjai.

A valódi demográfiai kihívást tehát Magyarországon is – az Európai Unió több országához hasonlóan – a koreloszlás jelentős megváltozása okozza majd (1. ábra).

1. ábra: Magyarország lakosságának korcsoportonkénti alakulása 2016–2070



A tendencia tehát az aktív korúak arányának jelentős mértékű csökkenése, mellyel szemben az időskorúak arányának növekedése áll. A fiatal korosztály aránya még a növekvő fertilitási ráta mellett is stagnálónak várható. A demencia szempontjából az a részadat is releváns, miszerint a 80 év felettek aránya is nő 4,3 százalékról közel a háromszorosára, 12,3 százalékra, mivel körükben a demencia előfordulási aránya már akár a 10 százalékot is meghaladhatja (Prince, 2013).

A demográfiai folyamatok gazdasági és társadalmi következményeinek egyik látványos előrevetítője a különböző életkori csoportok nagyságának egymáshoz viszonyulása. Az idős népesség függőségi vagy eltartottsági rátája a 65 évesek és idősebbek, illetve az „őket eltartó” úgynevezett aktív vagy munkaképes korúak (15–64 éves) arányát mutatja meg. Fontos információt nyújt ez az arányszám arról, hogy a társadalmi ellátó rendszerek működése fenntartható-e, mekkora terhet ró az időskorúak „eltartása” a potenciálisan munkát vállaló korosztályra. Az Európai Bizottság előrejelzése alapján Magyarország vonatkozásában ez a függés 27,5 százalékról 52 százalékra nő, azaz közel megduplázódik. A nagyon idős (80 év feletti) népesség függőségi rátája – azaz arányuk az aktív korúakhoz (15–64 éves) képest – rávilágít arra, hogy a még inkább gondoskodásra szoruló, még több formális és informális ápolási-gondozási szükséglettel bíró korosztály milyen arányú lesz az ezt leginkább biztosítani képes korosztályhoz képest. Igen elgondolkodtató, hogy a 2016-os helyzetet jellemző 6,4 százalékos arány 2070-re előrevetítetten 22-re fog nőni. A demencia problémája felől szemlélve a korszerkezet megjósolható változását, a „függőség” vonatkozásában két szempontból is lehet ezt vizsgálni. Egyrészt a betegséggel érintett személy nem lesz aktív jövedelemtermelő még akkor sem, ha életkorát tekintve az aktív korúak csoportjába tartozik. Az így kieső jövedelemtermelés azonban gyakran nem csupán a betegséggel érintett részéről jelentkezik, hanem az ő ellátásában résztvevő aktívkorú hozzátartozó – férj, feleség vagy felnőtt gyermek – munkavállalási képességének nehézsége miatt is, tekintettel arra, hogy a korosztály számára az állapotuk alapján is többnyire a legjobb ellátási forma – demenciával élők nappali ellátása – elérhetősége szórványos, így a családtagok kényszerülnek megoldást találni a felügyeletre, gondoskodásra. Nem ritka, hogy az idősebb generáció, tehát a már nyugellátásban részesülő családtag vállalja a gondozás – még nem fizikai terhet jelentő – biztosítását, ilyenkor azonban az említett „függőség” éppen ellentétes irányúra vált, ráadásul még kevésbé merül fel az ápolás pénzbeli megváltásának kötelessége, a nyugdíjellátásban részesülő szabadidejének megváltása, holott tevékenységével állami feladatot vált ki.

Az informális ápolás makrogazdasági megítélésének torz voltára nem csak a személyes történetek világítanak rá. A GDP „könyörtelenségének”, hiányosságának egyik példjaként az informális ápolás is felhozható (Kerekes, 2009), mivel a család számára felbecsülhetetlen értékű háztartási tevékenységek – gyermeknevelés, mosás, főzés, takarítás stb. – nem piaci alapon történnek, elvégzésükért nem jár jövedelem, így nem képezik a GDP kalkulációjának részét. Így ez a szintén többnyire megfizetetlen, a társadalom számára ugyanakkor kiemelten fontos, tehermentesítő, önkéntes tevékenység sem jelenik meg ebben a makrogazdasági mutatóban.

Az ellátórendszer alkalmazkodási kényszere

A demencia vagy az enyhe kognitív zavar, illetve más neurodegeneratív kórképek előfordulásának az életkor növekedését kísérő gyakoribb kialakulása csupán néhány ok arra, hogy az ellátórendszereknek miért kell új kihívásoknak megfelelniük a társadalom elöregedése miatt. A demenciával élők számára vonatkozó pontos adat nem áll rendelkezésre, ugyanis még a fejlett országokban sem tekinthető a korai diagnózis minden érintett számára elérhetőnek. Egy átfogó vizsgálat, részben kvantitatív metaanalízisen alapuló becslése szerint Európában a 60 év felettiek 5,7-6,92 százaléka lehet demenciával érintett (Prince, 2013), úgy, hogy ezen belül a 80 év felettiek érintettsége már 10 százalékot meghaladó, 90 év felett a férfiak legalább harmada, a nők közel fele él kognitív zavarral. Az összeurópai és a régiós becslésekből következtetve Magyarországon a demenciával élők száma legalább 150 ezer fő lehet. Az *Alzheimer Europe*⁴ ernyőszervezet 2013-ban kiadott jelentésében (Alzheimer Europe, 2013) közölt utoljára konkrét, országokra vonatkozó prevalencia adatokat, amely szintén 150 ezerhez közelítő létszámot nevez meg. Hazai szakértő 150–300 ezer demenciával élővel számol (Kovács, 2016), tehát a legalább 150 ezres szám megalapozottnak, több irányból is megerősítettnek tekinthető.

Megjegyzendő, hogy az *Alzheimer Europe* ernyőszervezet legfrissebb, *Dementia in Europe Yearbook 2018 – Comparison of national dementia strategies in Europe* címmel megjelent évkönyvében (Alzheimer Europe, 2018) a prevalenciával kapcsolatban azt fogalmazza meg, hogy a demencia-stratégiával rendelkező tagországok jelentős részében a stratégia része, és az első feladatok között szerepel a prevalencia meghatározását célzó kutatások elvégzése. A tünetegyüttes előfordulásának valódi mértéke és a probléma jelentősége még mindig becsült, és feltehetően alulbecsült.

Az idősödés, az ezzel járó funkciócsökkenés az egészségügyi ellátás akut-ellátás-hangsúlyú működését a krónikus ellátás irányába kell egyrészt, hogy terelje, másrészt a szociális ellátórendszerrel való szorosabb együttműködést kell, hogy kikényszerítse. Magyarországnak nem kell az idősödéssel kapcsolatos egészségpolitikai elvek, cselekvési tervek kidolgozásakor alapjaiban új dolgokat kitalálnia, hiszen építhet a demográfiai trendek értékelésében, illetve a cselekvési szükségszerűség felismerésében előtünk járók vívmányaira. Ésszerű adaptációval hasznosíthatók a máshol megvalósult, bejáratott jó gyakorlatok, az igényekhez igazított rendszerek működésének tapasztalatai. Példaként a „legöregebb országnak” ismert Japán az 1980-as évek végére szembesült a második világháború után indult demográfiai folyamatok eredményével, a növekvő arányú időskorúak ellátásának problémájával. Az ápolást nyújtó intézményi kapacitás növelése mellett a finanszírozás fedezetének megteremtése érdekében 2000-ben kötelező ápolásbiztosítást vezettek be (Campbell, 2000a), melyhez mintául Németország

⁴ <http://www.alzheimer-europe.org/>

1994-ben bevezetett modellje és a skandináv ellátási struktúra szolgált. Mind Németországban, mind Japánban a speciális társadalombiztosítás elindításakor a 65 év felettiek aránya nem érte el a 16 százalékot (Campbell, 2010b). Magyarországon, mint korábban említettük, a korcsoport aránya jelenleg 19 százalék.

Az ellátórendszereknek tehát új kihívásokkal kell szembenéznüik az idősök arányának és a várható élettartamnak a növekedése miatt. Az ellátást indikáló betegségek, állapotok között nő az idősebb korosztályra jellemzők aránya, mint például a combnyaktörés, a daganatos megbetegedések, az agyi történések (sztrók) vagy a demencia (Rechel, 2013). Mindezek miatt az ellátás struktúrájának és finanszírozásának módosítása is szükségessé válik. Ugyanakkor az nem egyértelmű, hogy valójában miért vezet egészségügyi kiadásnövekedéshez a várható élettartam növekedése. A Lancet előbb idézett tanulmánya (Rechel, 2013) három elméletet is bemutat, melyek eltérően ítélik meg, hogy a várható élettartam megnövekedése hogyan hat a megbetegedés, valamint a halálozás alakulására, az egészségben vagy a betegségben eltöltött életek száma növekedik-e, vagy a krónikus betegségek szükségszerű előfordulása mellett akár több életévet is jobb életminőségben töltenek-e el az idősök. Különböző vizsgálatok különböző elméletek igazát erősítik, ezek hátterében a kiválasztott változók és mérési módszerek eltérése áll. Választ remélhetünk az idősök körében végzett panelvizsgálatokból (pl. ELSA⁵, SHARE⁶, TILDA⁷), ahol a több hullámban végzett adatgyűjtés lehetőséget biztosít akár a fenti kérdések megválaszolására is.

Ahogy a morbiditás alakulásának meghatározásához nincs egyértelmű koncepció, úgy a társadalom elöregedésének az egészségügyi kiadásokra gyakorolt hatása sem egyértelmű. De Meijer és munkatársai (2013) összegző elemzése szerint a társadalom elöregedése jelentős részben indirekt módon vezet az egészségügyi kiadások növekedéséhez az olyan úgynevezett társadalmi tényezőkön keresztül, mint a nemzeti jövedelem, az orvosi technológia, az árak és bérek növekedése. Ugyanakkor a költségek növekedéséhez – egyfajta árfelhajtó módon – az ellátásért való nagyobb fizetési hajlandóság is hozzájárulhat, amely nem feltétlenül probléma, ha ez a szolidaritás elvén alapul és az egészségi állapot javítását szolgálja. Szintén kifejezetten kedvező lehet a technológia fejlődése – még a költségek növelése árán is –, ha annak eredményeként az időskorúak funkcionális korlátozottságait sikerül mérsékelni vagy megszüntetni, és ennek következményeként egyrészt az alacsonyabb költségű otthoni körülmények közötti ápolás időtartama megnyújtható, de akár a munkaerőpiaci aktivitás is kitolható.

Az egészségügyi költségek alakulására direkt hatást az akut ellátás oldalán mérsékeltlen gyakorol a társadalom elöregedése, hatása a krónikus ellátás tekintetében jelentősebb. A krónikus ellátás, tartós ápolás iránti növekvő igény amiatt is vezet a költségek emelkedéséhez, mivel munkaintenzív szolgáltatás, az egyre

⁵ English Longitudinal Study of Ageing

⁶ Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe

⁷ The Irish Longitudinal Study on Ageing

fejlődő technológiával – amely egyaránt vezet költségnövekedéshez, ugyanakkor költségszökkentő hatása is lehet – kevésbé kiváltható, így erősen meghatározza az ellátás díját a munkaerő bére, amely bizonyosan növekedni fog.

A szociális szolgáltatások költségei a fenti logika mentén szintén leginkább munkaintenzív voltukból, valamint az ellátási szükséglet mennyiségének növekedéséből adódnak. Az alapellátási tevékenységek közül a demenciával élők többet is csak informális ápoló aktív közreműködésével tudnak igénybe venni – pl. étkeztetés vagy házi segítségnyújtás. A nappali ellátás egy kivételesen jó lehetőség lenne a demenciával élők hozzátartozóinak, informális ápolóiknak a részleges tehermentesítésre, munkaerőpiaci vagy közösségi aktivitásuk fenntartására, megbetegedésük, kiégésük megelőzésére. Az akadály a demenciával élőkkel való foglalkozásra szakosodott – demenciával élők nappali ellátását biztosító – szolgáltatások több engedélyezett férőhelyet biztosító megjelenése előtt a speciális szakember iránti igény, illetve az idősök nappali ellátásához képest kifejezetten magas szakképzett ellátó/ellátotti arány szükségessége, továbbá a megfelelő környezeti feltételek és a megfelelő finanszírozási háttér hiánya. A szociális szakellátások közül a demenciával élők és hozzátartozóik – többnyire az informális gondozók kimerülése után – a tartós ápolást, gondozást nyújtó intézményi elhelyezést igénylik, amelynél a magas munkaintenzitású ellátás, komolyabb infrastruktúra igény vezet a költségek emelkedéséhez. A szociális területen az ellátáshoz való hozzáférést egy sajátos körülmény is befolyásolja: a szolgáltatás kiépülése gyakran nem igényvezérelt, hanem a működtetők, fenntartók (önkormányzatok, egyházak, civil szervezetek) határozzák meg a kapacitást, majd igyekeznek betölteni a férőhelyeket a gazdaságos működés érdekében (Goldmann – Gyetvai – Mester, 2016).

A demencia gazdasági hatásai

A demencia egyrészt a társadalmi szolidaritás elvén alapuló ellátásokra mutató igény növekedése, másrészt a betegséggel élőket és családjaikat érő anyagi veszteségek miatt bír figyelemreméltó gazdasági hatással. Előbbi az ellátást nyújtó intézmények, szolgálatok fenntartása, működtetése, szakfeladatok ellátása kapcsán jelentkező költségek növekedésével jár, míg a demenciával élők és az őket gondozó családtagok bevételeik csökkenésével és – többek között – anyagi terheik növekedésével számolhatnak.

Társadalmi fenntarthatóság szempontjából mindkét megközelítés releváns, hiszen az egyéni jólétnek az életminőség szubjektív megítélésén túl az anyagi életkörülmények is meghatározói (OECD, 2011). A vázolt teljes költség-spektrum pedig azért mérvadó, mivel azt a társadalom egészének kell fedeznie éppen a szolidaritás elve alapján. A kívánatos, preferált ellátási forma meghatározásában, mint például, hogy a drágább intézményi vagy az alacsonyabb költségintű saját otthonban történő gondoskodás valósul-e meg, gondos mérlegelésnek, pontos

kalkuláción alapuló szakpolitikai döntésnek kellene szerepet játszania az egyéni igények és képességek mellett. Egy ellátási struktúrán belül a központi hatalom, az irányadó szakpolitika által, szabályozókon keresztül megvalósított rendjének tükröznie kell a gazdasági racionalitás érvényesülését is, melyhez a költségparaméterek ismerete elengedhetetlen, és így nyernek értelmet például a betegségteher és költséghatékonyság fogalmak (Gulácsi, 2012).

A költségeket „direkt” és „indirekt” – azaz „közvetlen” és „közvetett” – típusra oszthatjuk aszerint, hogy azok mennyire mérhetőek, számíthatók közvetlenül. A direkt költségek jellemzően a formális, avagy hivatalos ellátási rendszerekhez, tehát az egészségügyi és szociális ellátáshoz kapcsolódnak, meghatározásuk többnyire a hivatalos finanszírozáson alapul, tehát kalkulálható. Ezen belül tételesen vizsgálható a különböző progresszivitási szinten történő egészségügyi – alapellátáshoz, járó- és fekvőbeteg ellátáshoz –, valamint a szociális ellátás különböző típusaihoz – alap-, szakosított vagy intézményi ellátáshoz – kapcsolódó költségek alakulása. Az indirekt költségek ugyanakkor az informális, tehát a nem hivatalosan szervezett gondoskodáshoz kapcsolódnak, így meghatározásuk viszonyításon vagy becslésen alapul, illetve az is befolyásolja a mértékét, hogy mennyire szélesan értelmezik a kapcsolható tevékenységeket.

Demenciával élők esetén a direkt egészségügyi költségek az egészségügyi ellátórendszer használatához kapcsolódnak, így a fekvő- vagy a járóbeteg szakellátásra fordított kiadások és a gyógyszerköltségek jelentik a fő összetevőket. Tekintettel arra, hogy a demencia kezelésében jelenleg nincs olyan hatóanyag mely új, innovatív készítmény alapjául szolgálna, így a demenciával élők gyógyszeres kezelése összességében nem tekinthető jelentős kiadási tényezőnek, még akkor sem, ha a demencia más neurodegeneratív kórkép tüneteként jelentkezik. A demencia, mint vezető diagnózis a fekvő- és járóbeteg ellátás területén sem eredményez kiemelkedő költséget, tekintettel egyrészt arra, hogy a feltételezhetően érintett betegek töredéke rendelkezik diagnózissal, illetve a kóros állapot felismerése után sem feltétlenül történnek rendszeres kontrollvizsgálatok, gyakran a „gyógyíthatatlan” címke miatt a hozzátartozók nem veszik igénybe az egészségügyi ellátórendszert.

A demenciához kapcsolódó direkt költségek jelentősebb részét a direkt szociális ellátási költségek teszik ki. Ezek a szociális ellátórendszer által biztosított formális ellátások költségeit foglalják magukba, mint az étkeztetési szolgáltatás, a szállítás, a lakó- vagy ápolóotthon költségei. Egyes, jellemzően a háziápolás keretében nyújtott szolgáltatások finanszírozása hazánkban az egészségbiztosítási alapról történik, míg más országokban ez az ellátási forma a direkt szociális ellátás költségeit gyarapítja, ami a nemzetközi összehasonlítást problémássá teszi. Hasonlóan változó a gondozási, ápolási intézményekben az orvosi ellátás költségének besorolása. A demenciával élők ellátása tipikus példája annak, hogy az egészségügyi és szociális ellátás – ahogy a rendszerek kialakulásának eredete, a szolidaritási alapú társadalombiztosítás egészségügyi ellátás biztosításán túlmutató volta is igazolja ezt – gyakran nem szétválasztható, nem csak finanszírozási,

de intézményi szinten sem. Igaz ez az otthoni ellátás és az intézményben történő ellátás vonatkozásában is.

Az indirekt költségek számbavételének szükségességét mára számos vizsgálat igazolta (Krol, 2015; Jönsson, 2009). Az indirekt költségek jelentős része az informális, rendszerint családtag, ismerős, vagy más nem szakértő által nyújtott ápolási, gondozási tevékenységből adódik. Az öregedő társadalmak jóléti rendszereinek egyre számottevőbb „kiszolgáltatója” ez az ellátási forma, melyben a költségek indirekt módon tevődnek össze az alábbiakból:

- a gondozást végző személy meg nem fizetett munkája – időráfordítás alapú megközelítés: ami alatt nem tud kereső tevékenységet folytatni; nem tud más meg nem fizetett munkát (pl. háztartásvezetést) végezni; de ide tartozik a szabadidő megváltásának költsége is;
- a gondozást végző személy önkéntes ápolói tevékenységből adódó egészségkárosodás, annak ellátása, vagy csupán az egészségi állapotának megőrzésére irányuló egészségügyi kiadások;
- a gondozással kapcsolatban felmerülő közvetlen és közvetett kiadások, melyek az ellátás eszközeinek beszerzésétől, a fogyó, tehát rendszeresen pótlandó anyagok, eszközök, vagy akár a megfelelő, speciális étkezés biztosításának költségei, illetve bármely nem hivatalos kiadás, melyeknél a „szükségesség” akár nem is mérlegelt, de a kiadás megtörtént.

Az egyéni szinten jelentkező indirekt költségek mellett a társadalmi szinten jelentkező költségek is jelentősek a demenciával élőket ápoló aktív korúak munkából való kiesése miatt, mivel a meg nem szerzett jövedelem az államnak meg nem fizetett adót és járulékot jelent.

A költségek meghatározásának módszere tehát többféle lehet, mivel alapulhat a tevékenységre fordított idő mérésén, de nem közömbös a teher becslésében a gondozási tevékenység intenzitása, sőt a pszichés megterhelés mértéke sem. A gondozási intenzitás a felügyeleti jellegű, „kísérésként” megélt gondoskodástól az aktívabb, ügyintézésben történő segédkezésem át a személyes, mindennapi szükségletek kielégítésének támogatásáig, ápolási szintű tevékenység végzésig terjedhet. A demenciával élők ápolóit érő stressz mechanizmusára kidolgozott elmélet ezekkel, mint nem befolyásolható tényezőkkel, adottságokkal számol, a betegről származó stresszornak tekinti (2. ábra) (Pearlin, 1990).

Az informális ellátás jelentős, számbavételre érdemes költségtényező voltát igazoló kutatás (Krol, 2015) is kitért arra, hogy a gondozót nem csak anyagi, hanem testi és mentális egészségi teher, károsodás is érheti. Azt is megállapították, hogy a progresszív, tehát fokozatos rosszabbodással jellemzett neurodegeneratív – idegrendszeri leépüléssel – járó kórképek (mint amilyen a demencia tünetegyütteséhez vezető kórképek többsége) amellet, hogy az ellátási szükséglet időről időre történő növekedése jellemző rájuk, ráadásul a gondozási folyamat nem ritkán évtizedes tartamú, így a többi – például daganatos – betegséggel szemben különösen nagy kihívást jelentő feladattá teszi az informális ápolást.

2. ábra: Az ápolási folyamat okozta stressz összetevői



Forrás: saját szerkesztés (Pearlin, 1990. alapján)

Az informális ápolás a jóléti rendszerek kiegészítője, működését szándék és szükség is jellemzi. Mára igazolt, hogy az informális ellátás jelentősen hozzájárul a társadalmi jóléthez (Krol, 2015). Ismerve a demenciával élőkről gondoskodókat érő hatásokat, a jóléti rendszereknek ki kell/kellene terjedniük az ő védelmükre is. Tekintettel arra, hogy a demenciával élők – amennyiben nem tartós intézményi ellátásban részesülnek – egy vagy több informális gondozó mindennapi segítségére szorulnak, így a demenciára vonatkozó bármely cselekvési tervben hangsúlyos szerepet kell kapnia ennek az ellátási formának, ennek a gondozói csoportnak.

A demenciával élőkkel kapcsolatba kerülők, az életminőségükre hatással lévők köre még tágabb. A megszemélyesíthető szereplőkön és intézményeken kívül társadalmi tényezők is hatással vannak a jólétre. A kapcsolatok széleskörűek, akár területi, közösségi szinten is feltérképezésre érdemesek (Fekete, 2017a). A nem meglepő módon fontos szakápolói- és orvosi ellátás mellett a hozzátartozók jelentette háttér, valamint az információval rendelkezés, az elérhető ismeret mennyisége és minősége, ehhez kapcsolódóan a stigmatizáció, a betegséggel/beteggel szembe kerülve jelentkező elutasítás, kirekesztés bizonyult hangsúlyos, az egyéni jóllétet meghatározó körülménynek.

Nemzetközi érdekképviselet és tudásmegosztás

Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) 2008-ban nyilvánította a demenciát „prioritást érdemlő” állapotnak (WHO, 2008). Az odafigyelést érdemlő kórképek között jellemzően egyrészt a fejlett világban előforduló nagy mortalitású vagy jelentős költségigényű betegségek, kóros állapotok szerepelnek, másrészt a fejlődő világban nagy tömegeket érintő, szintén gyakran – bár inkább az ellátási hiányosságok miatt – jelentős mortalitású, többnyire fertőző betegségek szerepelnek.

A demencia ezen listára vételét az indokolja, hogy a kognitív zavarhoz vezető kórképek jelentős többségének nincs gyógyulást eredményező terápiája – ma sem, ahogy 2008-ban sem volt –, az időben elkezdett gyógyszeres kezeléstől legfeljebb az állapot rosszabbodásának mérséklése várható. Mindennek igen nagy jelentősége lenne, ha ezáltal a demenciával élő személy önállóságát, minél több részfunkcióban az önellátóképesség megőrzését hosszabb ideig fenn lehetne tartani. A WHO a tagállamok érdemi cselekvését elősegítendő 2018 júniusában adta ki „*Towards a dementia plan: a WHO guide*” című kiadványát (WHO, 2018a). Ezt megelőzően 2017 májusában a „*The global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*” címen elfogadott akciótervben (WHO, 2017) hét olyan területet definiáltak, melyeknek a cselekvés fókuszát kell képezniük:

- demencia, mint közegészségügyi prioritás
- figyelemfelhívás – demenciatudatosság, demenciabarát megközelítés
- demencia kockázatának csökkentése
- demencia diagnózisa, kezelése – gondozás és támogatás
- gondozók támogatása
- informálás
- kutatás és innováció.

A WHO útmutatója az első cselekvési fókusz, a prioritizálás megvalósítását tűzte ki célul. Ehhez a kezdeményezéshez kapcsolódik a „*The Global Dementia Observatory*”, mely szintén a WHO munkája (WHO, 2018b), és az adat- és tudásmegosztás szándékával hozták létre 2018-ban, annak érdekében, hogy segítse a döntéshozókat. Az akcióterv emellett figyelembe veszi a fenntartható fejlődési célkitűzéseket is (Sustainable Development Goals – United Nations General Assembly resolution 70/1.⁸), mely szerint minden emberi lénynek lehetőséget kell biztosítani a méltóságra és egyenlőségre. Ugyancsak összhangban van az ajánlás az Egyesült Nemzetek fogyatékkal élők védelmében elfogadott egyezményével „*United Nations’ Convention on the Rights of Persons with Disabilities*”⁹. Az akcióterv ki-

⁸ United Nations, 2015. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N15/291/89/PDF/N1529189.pdf?OpenElement> (2019. 03. 31.)

⁹ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (2019.03.31)

dolgozása érdekében széleskörű konzultáció történt: WHO tagállamokkal, ENSz szervezetekkel, továbbá civil szervezetekkel, a magánszektor képviselőivel, jótékonyági szervezetekkel, akadémiai intézményekkel, de demenciával élőkkel és az ő gondozóikkal, családtagjaikkal is. A fenntarthatósági törekvésekkel összhangban összegző és multiszektoriális megközelítést alkalmaz, beleértve a szociális és egészségügyi ellátórendszer összehangolását, melynek kiemelt célkitűzése a jóllét biztosítása és átfogóan tekint a megelőzés, kezelés, rehabilitáció, gondozás kérdésére. A terv konkrét akciókat határoz meg, valamint javaslatot tesz indikátorokra, célokra. Iránymutatást fogalmaz meg, melyek a demencia-szakpolitika fejlesztéséhez alkalmazhatók az országok szintjén, segítve azok összehangolását az adott egészségi ellátási struktúrával, a nem-fertőző betegségekre vonatkozó, az időügyi, valamint a fogyatékosági stratégiával.

A „demencia terv” elkészítéséhez három fázisba sorolva fogalmaz meg konkrét, szükségszerűnek minősített gyakorlati lépéseket, melyek háttere az elmélet mellett országok konkrét gyakorlatai. Az egyes szakaszok tevékenységei:

- „A-szakasz” – a terv előkészítése:

A tervezés szakaszának két fő lépése van. Az egyik a helyzetelemzés, a másik a prioritások azonosítása. A helyzetelemzés része kell, hogy legyen a demenciával élők, valamint gondozóik, családtagjaik és minden érintett szükségleteinek, igényeinek és egészségi állapotának felmérése, ahogy az ellátási hiányosságok, a rendszerben rejlő lehetőségek, az adott források és eljárásrendek számbavétele. Ezt követően a helyzetelemzés feltáró munkáján alapuló prioritizálás következik, annak megállapítása, hogy a témák, célkitűzések milyen fontossági sorrendben kövessék egymást.

- „B-szakasz” – a terv fejlesztése

A fejlesztés szakasza a tervezés során gyűjtött tényekre épül, amelyek alapul szolgálnak a terv hatályának, kiterjedésének definiálásához, hogy a prioritások végeredményben egységes egészet alkossanak. A keret meghatározása azt jelenti, hogy rögzíteni kell: mit kíván, illetve tud a terv elérni és mit nem. Ebben a szakaszban három lépés követi egymást: a terv stratégiai keretének felvázolása, az erőforrásokra gyakorolt hatások meghatározása, valamint az érdekelt felek és a politika jóváhagyása.

- „C-szakasz” – a terv megvalósítása

A megvalósítás szintén az előző lépésen, tehát a cselekvési területek és a hozzá rendelt források meghatározásán alapul. A szakasz három lépése a klaszikus menedzsmentfunkciókat követve: operatív tervezés, költségallokáció, ellenőrzés és értékelés.

A WHO célja az irányelv összeállításával az, hogy segítséget nyújtson minden tagállamának a demencia ügyének hatékony előmozdításához, mind a demencia-tervvel, -stratégiával már rendelkező, mind az azzal még nem rendelkező országoknak, azoknak, akik egy különálló, csak a demenciát tárgyaló cselekvési terv kidolgozását fontolgatják, és azoknak is, akik egy meglévő (pl. egészségi, társa-

dalmi) programba kívánják a témához kapcsolódó aktivitást beilleszteni és annak keretében megvalósítani.

A demenciával kapcsolatban igen fontos koordináló és informáló szerepet tölt be a WHO-val is kapcsolatban álló, az egész világra kiterjedő tevékenységű, 1984-ben alakult *Alzheimer's Disease International*¹⁰ (ADI), az Alzheimer-kór – mint a demencia hátterében leggyakrabban álló kórkép – vagy más demencia ügyet képviselő egyesületek, társaságok nemzetközi szövetsége. Jelenleg¹¹ 94 tagszervezetük van, köztük Magyarországot a *Feledékeny (Alzheimer-kórral és más emlékezetzavarral élő) Emberek Hozzátartozóinak Társasága*¹² képviseli tagságával. A szervezet 2016-ban kiadott, 3 évre megfogalmazott stratégiai tervében a következő, mintaként is szolgáló célkitűzéseket határozta meg: a demencia ügyének támogatása globálisan és a tagországokban, annak érdekében, hogy a demenciát kiemelt egészségi problémaként kezeljék; a demenciával élőket és gondozóikat terhelő stigmatizáció mérséklése a demencia iránti figyelem, tudatosság növelésével; a tagok támogatása abban, hogy jobban tudják segíteni az érintetteket; mind a prevenció, mind a kezelés, mind a gondozás terén a kutatások támogatása.

A szervezet 2009-ben tette közzé első alkalommal a „*World Alzheimer Report*” című kiadványát, amely azóta évente megjelenik. Már a 2010-es, „*The Global Economic Impact of Dementia*” címet viselő riport (Alzheimer's Disease International, 2010) a demencia globális gazdasági hatásával, illetve az eltérő gazdasági státuszú országokban tapasztalható körülményekkel foglalkozott. A jelentésben a demenciát egy fokozatosan növekvő gazdasági terhet jelentő tünetegyüttesként határozták meg, amely miatt az ellátás és az ahhoz való hozzáférés fejlesztésének, javításának, valamint a terápiára irányuló kutatások támogatásának szükségességét emelték ki.

A jelentés kitért arra, hogy míg az alacsonyabb jövedelmű országokban a legalapvetőbb probléma a demencia felismerésének a hiánya, addig a magasabb jövedelmű országokban bár jobb a helyzet az állapot felismerése tekintetében, ugyanakkor a megnövekedett ápolási, ellátási igény kielégítésében már elégtelenség mutatkozik, és egyre több beteg, illetve ápoló hozzátartozó marad segítség, támogatás nélkül.

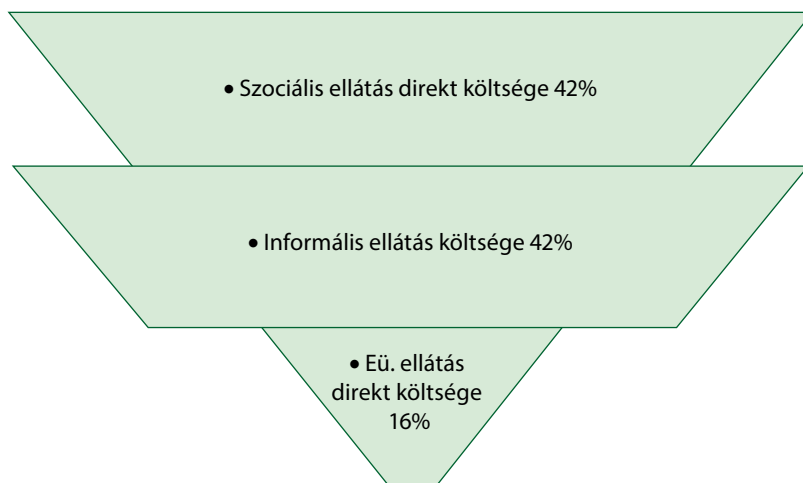
Az informális ellátás, tehát a gondoskodó családtag vagy ismerős által nyújtott, hivatalosan nem megfizetett ápolási munka jelentőségét a költségek megosztásának becslésekor is megmutatkozóan kiemeltnek értékelték (3. ábra). Míg az informális ellátás költsége a szociális ellátás költségével egyező a becslések szerint, addig ahhoz képest az egészségügyi kiadások aránya eltörpül.

¹⁰ <http://www.alz.co.uk/>

¹¹ <https://www.alz.co.uk/associations> (2019. 02. 23.)

¹² <http://www.alzheimerweb1.hu/> (2019. 02. 23.)

3. ábra: A költségtényezők megoszlása demencia esetén



Forrás: World Alzheimer Report, 2010.; saját feldolgozás

Kitértek arra is elemzésükben, hogy becslésük szerint az alacsony és közepes jövedelmű országokban kiemelkedően magas arányú az informális költségek részesedése, elérheti akár az összköltség 58–65 százalékát is, ezzel szemben a szociális ellátásra jutó költségek minimális szintűre csökkennek.

Az Alzheimer's Disease International a költségfókuszú, 2010-es riportjában hét ajánlást is megfogalmaz annak érdekében, hogy ezáltal javítható legyen a demenciával élők növekvő számának költséghatékony ellátása, és hogy az ezirányú kutatások eredményeként az igényeket jobban kielégítő egészségügyi és szociális ellátási csomagok szülessenek. Felhívják a kormányokat, hogy készítsenek nemzeti programot, akcióttervet a demencia problémájának kezelésére. Emlékeztetik a döntéshozókat, a mindenkori kormányokat, hogy nemzetközi egyezmények alapján kötelezettségeik vannak a fogyatékkal, akadályozottsággal élők felé (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*¹³), valamint az idősek felé (*Madrid International Plan of Action on Ageing*¹⁴). A WHO mentális egészség biztosítását célzó, az ellátási igények és lehetőségek közötti rés áthidalását szolgáló program (*Mental Health Gap Action Programme*¹⁵) alkalmazásának keretében a többi közt a demenciával élők ellátásának javítására is lehetőség nyílna. Szintén a WHO kezdeményezése alapján (*Innovative Care for Chronic Conditions*¹⁶) javasolják az egészségügyi rendszer ellátási fókuszát az akut ellátásról a krónikus betegségek, állapotok kezelése felé áthelyezni, tekintettel többek között a társadalom előregedésére, mivel a betegségstruktúra átrendeződése ezt kívánja. A kezelés

¹³ <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (2019. 03. 31.)

¹⁴ <http://undesadspd.org/Ageing/Resources/MadridInternationalPlanofActiononAgeing.aspx> (2019. 03. 31.)

¹⁵ http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/ (2019. 03. 31.)

¹⁶ <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/> (2019. 03. 31.)

mellett a tartós ápolás iránti igény megnövekedésére is fel kell készülni, és ki kell dolgozni ennek terveit is, figyelembe véve az ápolást végző családok helyzetét is. Továbbá javasolják a szociális védelmi rendszer áttekintését, hogy az megfelelően szolgálja-e a demenciával élők és a róluk gondoskodók érdekeit. Ösztönzik emellett a demenciát célzó kutatási támogatások növelését, azon belül is a társadalmi, gazdasági hatások felmérését.

A 2016-os dolgozatban ismét kiemelt figyelmet kapott a költségek kérdése is, mint a demencia egyik globális hatása (*The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International, 2016). A költségek növekedését három tényezővel magyarázták: a demenciával élők számának emelkedése – az elérhető élettartam kitolódása miatt –, az ellátás költségeinek növekedése, valamint a diagnózis elérésének növekedése, ami végeredményben szintén az érintettek számának emelkedéséhez fog vezetni. A költségek megfékezésének egy lehetséges módjaként az úgynevezett „feladatvezérelt ellátást” határozzák meg, melynél nem a szakellátás van a fókuszban, hanem az alapellátás megerősítésére helyezik a hangsúlyt a rendszer optimalizálásánál, hatékonyabbá tételénél. Az ellátás megszervezéséért felelős személy (esetmenedzser) – akár a demenciával élők, akár az idősek, elesettek, akár bármely krónikus állapottal élők – segítéséért is felelős. A kielégítetlen szükségletekre koncentrált ellátás, lehetőleg alapellátási szinten történő megszervezése egyúttal személyközpontúbb, holisztikus, átfogó és integrált lesz, összességében ezzel is jobb ellátási minőséget biztosítva.

Egy másik ernyőszervezet, az Alzheimer Europe, amely 37 országból 42 taggal rendelkezik (2018 novemberében frissített adatok alapján¹⁷), valamint további 5 országból tagjelölti státuszban lévő szervezetekkel tartja a kapcsolatot, köztük Magyarországról a Szociális Klaszterrel¹⁸. A szervezet 2006 óta adja ki „*Dementia in Europe Yearbook*”¹⁹ címmel az évkönyvét, melynek fókuszába évről-évre más témát helyeznek. A szervezet a honlapján számos európai ország nemzeti demencia stratégiáját teszi közzé, melyek tanulságokkal és mintául szolgálhatnak mindazoknak, akik még ezen munka előtt állnak.

Demencia stratégiák – minták előttünk

A WHO és a nemzetközi demencia ernyőszervezetek mellett az Európa Unió intézményei is ösztönzik a demenciával, mint stratégiai fontosságú kérdéssel történő foglalkozást. Az Európai Bizottság 2009 júliusában közzétett, „*az Alzheimer-kór-ra és más demenciákra irányuló európai kezdeményezésről*” című közleményében²⁰ ösztönzi a tagállamokat, hogy alakítsanak ki demencia stratégiát. Az Alzheimer

¹⁷ <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/Our-members> (2019.02.23.)

¹⁸ <http://www.szocialisklaszter.hu/>

¹⁹ <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=CELEX:52009DC0380&from=HU> (2019.02.23.)

Europe honlapján teszi közzé tagországai cselekvési terveit (*National Dementia Strategies*²¹). A honlap 2018. novemberben frissített adatai szerint az ernyőszervezet jelenleg 37 ország 42 szervezetével áll kapcsolatban, közülük 32 ország 36 szervezete teljes jogú tag és további 5 ország 1-1 szervezete, valamint Bulgáriának egy második szervezete a tagság előszobájában van. A honlapon keresztül 31 tagország – köztük az Egyesült Királyság 4 tagállama külön-külön, valamint Belgiumban a flamand és vallon régió külön-külön tervei közül az előbbi – demenciához kapcsolódó stratégiájáról vagy az előkészületeiről tudhatunk meg bővebb információkat, bár az adatok frissítése igen változó, van, ahol 6 éve nem frissítették a leírtakat.

Az első európai ország, amely demencia stratégiával rendelkezett, Franciaország volt. 2001-ben 4 évre szóló stratégiát hirdettek meg, melyet egyből követett egy 3 évre szóló, majd 2008-ban már 5 évre elfogadott program. A harmadik terv részletes kiértékelését és a javaslatok megfogalmazását követte 2014-ben a már negyedik, elődeinél átfogóbb, a neurodegeneratív betegségekre – így az Alzheimer-kór mellett a Parkinson-kór és a Sclerosis multiplex betegségekre – vonatkozó terv kihirdetése. Az ebben megjelölt három kiemelt cél: a diagnosztika és a betegmenedzselés javítása; a betegséggel élők és gondozóik életminőségének javítása; a kutatási tevékenység növelése és koordinálása.

Új tendencia a cselekvési tervek kibővítése a demencián túl más neurodegeneratív, azaz az idegrendszer leépülésével járó kórképekre. Ezt a megoldást választotta az első programját 2016-ban meghirdető Spanyolország, és a programját 2015-ben megújító Anglia is: a kutatások ösztönzését nem csupán a demenciára, hanem minden más neurodegeneratív kórképre kiterjesztve fogalmazta meg.

Franciaországot Hollandia követte a sorban 2004-ben, így itt is már a harmadik, 2020-ig dedikált program megvalósulása zajlik. Kétéves előkészítő munka után 2013-ban hirdették ki ezt a *Delta Terv Demencia (Delta Plan Dementia)* címet viselő stratégiát. Az elnevezés kifejezi annak felismerését, hogy a probléma mekkora jelentőségű, mivel a „delta terv” nevet korábban az a program viselte, amelyet a Hollandiában 1953-ban bekövetkezett nagy áradáshoz hasonló újabb természeti katasztrófák megelőzése érdekében hoztak létre. A következő „ébredő” Norvégia volt 2007-ben, ahol már ekkor egy hosszabb távú, 7 éves programot indítottak el, és a jelenleg futó második, 2020-ig szóló stratégia fókuszában is feltűnik egy új, napjainkban egyre többször említett fogalom, a „demenciabarát” körülmények megteremtése. Norvégia „demenciabarát társadalom” megteremtését tűzte ki célul, ahogy Wales is a legfrissebben, 2018-ban indított, már második tervében. Az első programját 2015-ben meghirdető Málta a gyakorlatban alkalmazta a demenciabarát attitűdöt, mivel nyolcéves programját egy egyszerűsített, demenciabarát verzióban is közzé tette.

Az első stratégiájukat 2009–2011. között indító országok – Belgium, Dánia, Skócia, Wales – ma már legalább a második programjuk megvalósításán dolgoz-

²¹ <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies> (2019.02.23.)

nak. **Finnország**, egyedi módon már az első, 2012-ben induló tervét hosszabb, 8 éves tartamúra szabta. Azok az országok, amelyek 2013-ban vagy az azt követő években jutottak el az akciótervük kihirdetéséhez – Ausztria, Csehország, Görögország, Luxemburg, Olaszország, Írország, Izrael, Szlovénia, Svájc vagy Svédország – már sokat tanulhattak az úton előttük járóktól, amelyek a programokban visszaköszönő célkitűzésekben is megmutatkoznak.

Összesen 22 ország demenciastratégiájába nyerhetünk betekintést az Alzheimer Europe gyűjtésének köszönhetően, és további kilenc országban zajló előkészületekről olvashatunk információkat. Eszerint Bosznia-Hercegovina, Bulgária, Ciprus, Gibraltár, Lengyelország, Portugália, Románia, Törökország, Németország nem rendelkezik demencia stratégiával – bár az utóbbi két szövetségi állama (Bajorország és a Saar-vidék) 2013-ban területi hatályú programot hirdetett –, de valamiféle előkészület már dokumentálható volt. Több országban ezek az előkészületek már 5 vagy akár 8 éve zajlanak. A további tag- vagy tagjelölt államokban zajló munkáról nem érhető el információ ezen a forráson keresztül.

Kanada 2017 nyarán hirdette ki, hogy – számításuk szerint harmincadik országgént – hamarosan nemzeti demencia stratégiát fog alkotni. Ennek apropóján született egy összegző publikáció, mely a megelőző 29 cselekvési terv összehasonlítását és áttekintését tűzte ki célul, annak érdekében, hogy a demencia ügyéhez kapcsolódó minden szerepvállalót informáljon (Chow, 2018). A szerzők információforrásul az *Alzheimer Disease International* ernyőszervezet honlapját és azon belül a demencia stratégiákra vonatkozó információkat²² használták. Megjegyzendő, hogy más források felhasználásával már ekkor több ország demencia stratégiájához jutottak volna hozzá, ugyanakkor valóban példaértékű az összegző munka, amely a nyelvi akadályokat leküzdve – akár online fordító alkalmazásával, akár más nem hivatalos fordítás vagy az angol nyelvű összefoglalások tartalma alapján – igyekezett szisztematikusan információhoz jutni, és ezeket részletesen feltárni, közölni is. Így nem csupán az akcióterv bevezetésének időpontját, hanem azok fő célkitűzéseit és tevékenységeit is ismertetik, valamint információkat közölnek a bevont szereplőkről, közreműködőkről, a terv megvalósításának módjáról, és bár kevés esetben, de a megvalósításhoz rendelt pénzügyi forrásokról is, ha ilyen adatok elérhetőek voltak.

Az Európán kívüli országok szintén többnyire 2010 után eszméltek és alkották meg stratégiájukat. Dél-Korea volt az egyik első 2010-ben, amit az Egyesült Államok követett 2012-ben egy kifejezetten hosszútávú, 2025-ig szóló programmal. 2013 és 2016 között alkotta meg programját Mexikó, Ausztrália, Kuba, Indonézia, Japán, Puerto Rico és Tajvan. A kanadai összegzés információforrásául szolgáló honlapon azóta Chile és Katar is a stratégiával rendelkező országok között szerepel. Kanada egyébként még nem rendelkezik kormányzati stratégiával – annak elkészültét a kanadai társaság 2019 telére valószínűsíti. Nem-kormányzati

²² <https://www.alz.co.uk/dementia-plans> (2019. 03. 01)

programmal rendelkezik továbbá az elöregedő társadalmú Új-Zéland és az ugyan fiatal, de abszolút számban sok időssel rendelkező India is.

Az összegző publikáció (Chow, 2018) öt prioritást azonosított, melyek a stratégiák többségében szerepelt, ezek: a demenciával kapcsolatos tudatosság növelése, a támogató szolgáltatások fejlesztése, az ellátás minőségének javítása, a szakmai képzés javítása, valamint a kutatás előmozdítása. Szintén kiemelt jelentőségűnek és visszatérő célnak bizonyult a betegséghez kapcsolódó stigmatizáció/megbélyegzés csökkentése.

A szerzők arra vonatkozóan is keresték az információt, hogy milyen forrást rendeltek a program megvalósításához, illetve, hogy a megvalósítás hogyan történik. Mindkét tényezőnek nagy a szerepe abban, hogy a tervek meg tudnak-e, meg fognak-e valósulni. Szintén egy garanciális elemként értékelték, ha a stratégia mérföldköveket, célokhoz rendelt határidőket is tartalmaz, valamint, ha abban előre rögzítik, hogy a megvalósulást, az eredményeket milyen módon mérik, értékelik. Tanulságos, hogy a 25 részletesen áttanulmányozott cselekvési tervből csupán az esetek felében (13 országban) jelöltek meg pénzügyi forrást, és mindössze hatban rendeltek konkrét összeget a megvalósításhoz. A „hogyanra”, a megvalósítás módjára is mindössze 16 ország programja tért ki.

A szerzők arra is kitérnek, hogy nem tisztázták, hogy Kanadának eddig miért nem született meg a demenciával élőkre vonatkozó stratégiája. (Kanadában a 2016-os census alapján a 65 év feletti lakosság aránya 16,9% volt²³). A hasonló ügyek kapcsán gyakran felmerülő ellenérdekeltség, politikai megfontolások és a kötött finanszírozási források miatt a más ügyekkel való versengés kényszere mellett felvetik az „ageism” – a kor szerinti diszkrimináció – és a demencia kapcsán gyakran említett stigmatizáció, valamint ennek eredményeként, akár intézményesült formában kialakuló kirekesztés lehetséges szerepét is.

A saját gyűjtés és a kanadai stratégiahirdetést megelőzően végzett tudásösszegzés egymással összecsengően igazolja, hogy a demencia, mint társadalmi ügy érdekében végzett stratégiaalkotásnak mára kiforrott menete van. A kormányzati – központi, régiós, területi – szereplők mellett a szakmai szervezetek széles alapon nyugvó együttműködésére is szükség van, kiemelten az egészségügyi és szociális ellátók egyenrangúságára alapozva. A civil szférából érkező résztvevők egyrészt tolmácsai az érintett betegek, családok mindennapi problémáinak, illetve nélkülözhetetlen szereplők a támogató tevékenységek megvalósításában, melyet a stratégiák gyakran prioritizált célként tartanak számon.

²³ <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/rt-td/as-eng.cfm> (2019. 03. 01.)

Összefoglalás

Magyarország tagadhatatlan lemaradásban van a demencia társadalmi szintű problémaként történő kezelésében, abban a tekintetben is, hogy jelenleg nem rendelkezik kormányzati stratégiával erre vonatkozóan. A világszervezetek figyelemfelhívása egyértelmű és nem új keletű. Minden, de főleg az olyan, Magyarországhoz hasonlóan a társadalom elöregedésének problémájával súlyosabban érintett országnak cselekvési tervvel kell rendelkeznie ahhoz, hogy az idősödő társadalomnak megfelelő életminőséget, méltóságban eltölthető hosszú élettartamot tudjon biztosítani. A demencia és más funkciócsökkenéshez, következményesen önellátási zavarhoz, majd képtelenséghez vezető állapotok hosszú ideig, akár egy-másfél évtizedig is kísérői lehetnek az időskornak. A kieső funkciók, képességek többnyire személyes gondozói közreműködéssel pótolhatók, technikai eszközök csak bizonyos résztevékenységek támogatására – pl. fürdetés, mozgás – állnak rendelkezésre, de a mindennapi cselekvések során az emberi tényező, az „emberi hang”, az érzelmek megfejtése, feldolgozása, tükrözése, a mindennapok értelmének igazolása emberi hozzájárulás nélkül nem lehetséges. Az ápolói tevékenység – akár szakértő, akár laikus végzi – kitartást igényel; kutatások igazolják a negatív hatásokat és azok következményeit. A formális és informális ápolói tevékenységnek is vannak azonban pozitív aspektusai, de utóbbiak esetében ezek külön hangsúlyozást, felismerésük, megélésük támogatást igényel, hiszen az informális ápolók, a gondozó családtagok nem hivatásként választották a segítő munkát, hanem gyakran a helyzet, a kényszer hozza az új szerepet. Nem véletlenül kiemelt téma több akciótervben a családtagok, gondozó hozzátartozók, informális ápolók helyzete, életminősége. A gondozó családtag jólléte a gondozott életminőségét is meghatározza, így az ellátórendszer hatása kettős. Tekintettel arra, hogy a gondozó hozzátartozóknak a szerepük megélése szempontjából különböző csoportjai azonosíthatók, akik eltérő típusú támogatásra szorulnak, az ismert stressztényezők elhárítása érdekében különböző intervenciót kell alkalmazni a különböző csoportok esetén (Fekete, 2017b). Ez azt is jelenti, hogy nem csupán a demenciával élők, hanem a róluk gondoskodók körében is „diagnózist” kell felállítani, az állapotfelmérést el kell végezni, és ezek eredménye alapján kell személyre és családra szabott támogatási formát biztosítani.

A demencia társadalmi jelentőségének felismerése, és az érintettek méltóságos életének biztosítását célul kitűző cselekvési terv megalkotása tehát kiemelten fontos a demenciával élőket gondozó hozzátartozók szempontjából. Az ő magára hagyásuk vagy megfelelő támogatásuk, segítségük a gondozói szerepben, annak összehangolása más szerepeikkel legalább akkora hatással bír az ország gazdasági-társadalmi helyzetére, mint a demenciával élők számából adódó hatás.

A már létező stratégiák számos ponton támpontot nyújthatnak a folyamatban hátrébb járó országoknak. A nemzetközi tudásmegosztás a programok megalkotásán túl a megvalósulás követésében, az eredmények értékelésében, új mérőföldkövek meghatározásában is segít. A kutatási eredmények megosztása jó példa

lehet a szakpolitikát művelőknek, és ösztönzőleg hathat a jó gyakorlatok országokon átívelő terjesztésére. A tudomány- és szakterületek közti együttműködést ugyanakkor egy adott országban, akár azon belüli régiókban is meg kell valósítani, hiszen így biztosítható az ott élőket, érintetteket valóban szolgáló tevékenységek definiálása, majd elindítása. A társadalmi fenntarthatóság szempontjából kulcsmozzanatként rajzolódik ki a demenciával élők családjainak komplex támogatása, amelynek kidolgozása még az előtt elengedhetetlen, hogy a neurokognitív zavarok felismerésének javulása – mint szintén gyakori stratégiai prioritás – eredményeként az egészségügyi és szociális ellátórendszerben az eddigi igény többszöröse jelentkezne.

Irodalom²⁴

- Alzheimer's Disease International (2010): *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia*. <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf> (2019. 09. 22.)
- Alzheimer's Disease International (2016): *World Alzheimer Report 2016: The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015> (2019. 02. 22.)
- Alzheimer Europe (2013): *Dementia in Europe Yearbook 2013*. <https://www.alzheimer-europe.org/Media/Files/9.-Publications/AE-Yearbooks/2013-Alzheimer-Europe-Yearbook> (2019. 02. 28.)
- Alzheimer Europe (2018): *Dementia in Europe Yearbook 2018*. <https://www.alzheimer-europe.org/Media/Files/9.-Publications/AE-Yearbooks/2018-Alzheimer-Europe-Yearbook> (2019. 02. 28.)
- American Psychiatric Association (2013): *Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5* <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/dsm-5-fact-sheets> (2019. 03. 26.)
- Campbell, J. C. – Ikegami, N. (2000): Long-Term Care Insurance Comes To Japan. *Health Affairs* (19), 3, 26–39.
- Campbell, J. C. – Ikegami, N. – Gibson M. J. (2010): Lessons From Public Long-Term Care Insurance In: Germany And Japan. *Health Affairs* (29), 1: Advancing Long-Term Services & Supports
- Chow, S. – Chow, R. – Wan, A. – Lam, H. – Taylor, K. – Bonin, K. – Rowbottom, L. – Lam, H. – DeAngelis, C. – Herrmann, N. (2018): National Dementia Strategies: What Should Canada Learn? *Canadian Geriatrics Journal* (21), 2, 173–209.

²⁴ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja, ahol nincs külön feltüntetve, a kézirat lezárásának dátuma: 2019. 04. 02.

- De Meijer, C. – Wouterse, B. – Polder, J. – Koopmanschap, M. (2013): The effect of population aging on health expenditure growth: a critical review; *European Journal of Ageing* (10), 4, 353–361.
- European Commission (2018): The 2018 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2016–2070) *Institutional Paper* 079. May 2018. Brussels. ISBN 978-92-79-77460-7 https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/economy-finance/ip079_en.pdf
- Fekete Márta (2017): Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához. *Vezetéstudomány* (48), 12, 24–32.
- Fekete, M. – Szabo, A. – Stephens, C. – Alpass, F. (2017): Older New Zealanders in caregiving roles: Psychological functioning of caregivers of people living with dementia. *Dementia* (0), 0, 1–16. DOI: 10.1177/1471301217725897
- Goldmann, R. – Gyetvai, G. – Mester, D. (2016): A szociális ellátórendszer jellegzetességei, korprofilja és területi megoszlása. *Társadalmi riport* (14), 1, 358–377.
- Gulácsi László (szerk. 2012): *Egészség-gazdaságtan és technológiaelemzés*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest.
- Gustafson, L. (1996): What is dementia? *Acta Neurol. Scand.*, Suppl. 168, 22–24.
- Jönsson, L. – Wimo, A. (2009): The Cost of Dementia in Europe – A Review of the Evidence, and Methodological Considerations. *PharmacoEconomics* (27), 5, 391–403.
- Kerekes Sándor (2009): *A környezetgazdaságtan alapjai: Fenntartható fejlődés, természeti erőforrásgazdálkodás, gazdasági eszközök*. Aula Kiadó, Budapest, ISSN 1788-4713
- Kovács Tibor (2016): Demencia a mindennapi gyakorlatban – Összefoglaló közlemény. *Korszerű Kaleidoszkóp* (2), 2, 3–8.
- Krol, M. – Papenburg, J. – van Exel, J. (2015): Does including informal care in economic evaluations matter? A systematic review of inclusion and impact of informal care in cost-effectiveness studies. *Pharmacoeconomics* (33), 2, 123–35.
- OECD (2011): *Compendium of OECD Well-Being Indicators*. www.oecd.org/sdd/47917288.pdf (2019. 02. 22.)
- OECD (2019): *Elderly population (indicator)*. doi: 10.1787/8d805ea1-en
- Pearlin L. I. – Mullan J. T. – Semple S. J. – Skaff, M. M. (1990): Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist* (30), 5, 583–594.
- Prince, M. – Bryce, R. – Albanese, E. – Wimo, A. – Ribeiro, W. – Ferri, C. P. (2013): The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dementia* (9), 1, 63–75.
- Rechel, B. – Grundy, E. – Robine, J. M. – Cylus, J. – Mackenbach, J. P. – Knai, C. and others. (2013): Ageing in the European Union. *The Lancet* (381), 9874, 1312–1322.

- Wübker, A. – Zwakhalen, S. – Challis, D. – Suhonen, R. – Karlsson, S. – Zabalegui, A. – Soto, M. – Saks, K. – Sauerland, D. (2015): Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries. *The European Journal of Health Economics* (16), 7, 689–707.
- WHO (2017): *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. ISBN 978-92-4-151348-7
- WHO (2008): *Mental Health Gap Action Programme*. ISBN 978-92-4-159620-6
- WHO (2018): *Towards a dementia plan: a WHO guide*. ISBN 978-92-4-151413-2
- WHO (2018): *The Global Dementia Observatory*. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/gdo_reference_guide/en/