FEKETE SZABOLCS — VÖRÖS VIKTOR — OSVÁTH PÉTER —
KOVÁCS ATTILA — TÉNYI TAMÁS — FEKETE SÁNDOR

Az ICT4Life projekt[1]

Információs és kommunikációs technológiai lehetőségek a demenciában szenvedők életminőségének javítására

Abstract: There are many efforts at European level to improve our ability to monitor health and to prevent, detect, treat and manage disease so that active and healthy ageing can be promoted. In this project, breakthrough research and radical innovation on new services for integrated care is achieved by means of an efficient and cost-effective service-oriented ICT-based collaborative platform which exploits latest advances in sensorization, processing, communications and personalized HMI. ICT4Life will develop a modular Health Service Platform that will allow the provision, easilyand in an adaptive way, of 6 ICT4Life Cluster Services for integrated care according to different end-user needs. Addressing the priorities of the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing, a multidisciplinary approach which integrates expertise and knowledge of medical doctors, nurses, social workers, psychologists, physiotherapists, social scientists, patients as well as programmers and interaction designers isproposed. It relies, from a general perspective, on: New training models for the care workforce; advanced multisensory-based analytics andintegration with biomedical devices to have patient activity and health status information; Feedback-based decision-making engine to integratepatient and care provider data; Improve natural interaction mechanisms with patients with interfaces through television with Android TVpossibilities, smartphones and desktop applications; Knowledge creation about co-morbidities. Focusing on real medical problems, people with Dementia, Alzheimer or Parkinson disease, constitute the main group of users ICT4Life will focus the analysis on. ICT4Life validation will be donein real use case scenarios in 3 European countries of all this pathologies in order to validate ICT4Life services, measure effects of treatment and project developments and to evaluate knowledge acquired about co-morbidities of these diseases.

Az Európai Unió által finanszírozott kutatás, mely a Horizon2020 pályázati programban került meghirdetésre az ICT4Life (Nº 690090) címet viseli (Infó-kommunikációs technológiai eszközökkel az életminőség javításáért). A projekt fő célja az enyhe és közepes fokú demenciában szenvedő betegek életminőségének javítása olyan információs és kommunikációs technológiai (IKT; ICT – Infocommunication Technology) platform kifejlesztésével, melynek eredményeképp lerövidülhet a kórházi kezelés ideje, a hangsúly a kontrollált otthoni ellátásra tevődhet át, s mely platform az ápolási igényeknek megfelelően adaptálható. Az informatikai rendszer kifejlesztéséhez alapvető fontosságú azoknak a problémáknak, illetve lehetséges megoldásoknak a pontos megismerése, melyek a demenciában szenvedő páciensek mindennapi rutinjában merülnek fel, függetlenül a demencia előrehaladottságától, az ápolás/kontrollált ellátás hely-

[1] Programme/Call: H2020 — H2020-PHC-2015-single-stage. Grant agreement no. 690090 — ICT4Life. A projekt megvalósítása 2016. január-2017. december között zajlik. A projektről bővebben: http://www.ict4life.eu/

színétől (kórház, speciális otthon, saját otthon), illetve az ápolás/gondoskodás jellegétől (öngondoskodó/családtag/ápoló). A projekt által kínált megoldások valós, előre tesztelt forgatókönyvek alapján kerülnek kidolgozásra.

Az elöregedő Európai lakosság növekvő százaléka kognitív problémákkal küzd, mely egyre jelentősebb egészségügyi és társadalmi problémát jelent. A WHO 2014[2]-ben közzétett jelentése szerint a demencia az egyik legnagyobb olyan közegészségügyi kihívás, mellyel nemcsak a felnövekvő, hanem a mostani generációnak is szembe kell néznie. A jelenlegi kutatások szerint jelenleg kb. 44 millió ember él demenciával, mely szám megduplázódik 2030-ra, illetve megháromszorozódik 2050-re.[3] A kognitív zavarokkal élő emberek életminősége tovább romlik, ha egyidejűleg más betegségben is, pl. Parkinson betegségben is szenvednek. A betegségek tünetei a mindennapi életminőséget jelentősen rontja, mely különösen az egyedül élők esetében okoz komoly problémákat. Az EU-ban a 80 év feletti lakosság csupán 3,3%-a él ellátó otthonokban, kb. 35%-uk párként lakik otthon, de a kohorszba tartozók közel 50%-a egyedül él lakásában. Ez az arány is jól mutatja, hogy az öregedő lakosság, az ellátórendszer, illetve a hozzátartozók körében komoly igény merül fel az egyedül élő idősek menedzselt gondozásának tekintetében.

A projekt háttere

A gondozói aspektusból tekintve a betegség másik áldozatai családtagok, rokonok, akiktől a betegség előrehaladottságával egyre nagyobb időbeli, szellemi és fizikai erőforrást kíván a megfelelő szintű és biztonságos ellátás biztosítása. A jelenlegi demográfia trendeket figyelembe véve a gondozási ellátó rendszer finanszírozhatósága és fenntarthatósága komoly kihívásokkal szembesül mind humán, mind anyagi erőforrások szempontjából.[4] A projekt elsősorban erre a helyzetre kíván reagálni, hiszen olyan platform kifejlesztését tűzte ki célul, mely egyrészt az ápolásban résztvevők (orvosok, ápoló személyzet, szociális szakemberek, stb.) számára fontos tudást közvetít, s egyúttal felhasználóbarát módon terjeszti ki az egyedül élő, a kognitív károsodás korai szakaszban levő betegek autonómiáját, így járulva hozzá a minél későbbi intézményi ellátáshoz.

A demeciában általában, különösen az Alzheimer-kór korai szakaszában levők, valamint a Parkinson-kórban szenvedők (mely csoportban az Alzheimer-kór előfordulása is kb. 50%-ra tehető) alkotják a projekt legfőbb célcsoportját.

Európai szinten is számos erőfeszítést látunk arra vonatkozóan, hogy erősítsük egészségi állapottal összefüggő monitorozási képességünket, hogy időben felismerjük, kezeljük és megfelelően lássunk el a célcsoport betegségeit, ezzel is hozzájárulva az aktív öregedéshez. A projekt a Stratégiai Megvalósítási Terv egyik prioritási tengelyében, a krónikus betegségekre vonatkozó irányelvekre kívánt reagálni, mely irányelv fő célja, hogy személyre szóló megoldásokkal terjessze ki az időskorú önálló és aktív életvitelt.[5] Az irányelvek szerint az egészségügyi és szociális ellátórendszer úgy kell áttervezni az integrált ellátás alapelvei mellett, hogy sokkal nagyobb mértékben vegye figyelembe a páciensek és ellátók igényeit, mely jól koordinált,

[2] WHO World Alzheimer Report: World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction. https://www.alz.co.uk/ research/world-report-2014

[3] WHO Alzheimer Report 2014

[4] Számítások szerint az Egyesült Királyságban körülbelül évi 26 milliárd GBP a demenciához köthető közvetett és közvetlen költségek nagysága, míg ez az arány az EU-ban átlagosan a GDP 0,5%-a.

5 Strategic Implementation Plan – Strategic Part: http://ec.europa.eu/research/innovationunion/pdf/active-healthyageing/steering-group/implementation_plan.pdf#view=fit&pagemode=none

hozzáférhető, és mely mind ellátórendszeri mind otthoni környezetben jól használható. Az integrált ellátási modellben tehát a hangsúly a reaktív szolgáltatás nyújtásról áttevődik a megelőző, proaktív és beteg-specifikus ellátásra.

A projekt céljai

Ebben a projektben olyan radikális innováció megvalósítása a cél, mely az integrált ellátásban IKT-alapon olyan új adaptív és költséghatékony szolgáltatásokat tud biztosítani, melyek a legújabb szenzorális, kommunikációs és egyénre szabott HMI[6]-re támaszkodnak. A multidiszciplináris kutatás és innováció számos szakma (orvosok, nővérek, szociális munkások, pszichológusok, terapeuták, egészségbiztosítási szakemberek, társadalomtudósok és informatikusok) közös összefogásával valósul meg, ezzel is képviselve az eltérő szemléletmódok és preferenciák integrációjának fontosságát.

A projekt elsősorban az otthon egyedül élő, korai fázisú kognitív zavarral küzdő betegekre fókuszált olyan IKT alapú platformot fejlesztésével, mely egyszerre nyújt valós információt a betegről az ápolásában résztvevők számra (orvosok, ápolók, családtagok), ugyanakkor hozzájárul ahhoz is, hogy ezek az emberek életvitelüket önállóan vigyék otthoni környezetükben, kitolva a kényszerű hospitalizáció idejét.

A projektben végzett kutatás-fejlesztési tevékenység eredményeképp létrejövő integrált ellátási platform a felhasználók széles tömegét kívánja kiszolgálni, így az elsődleges felhasználói csoportok a következők:

- Parkinson-kórban szenvedő és/vagy kognitív zavarokkal (elsősorban Alzheimer-kór) küzdő idős emberek (páciensek);
- klinikusok (alap, illetve speciális ellátásban dolgozók);
- formális (szakemberek) vagy informális (pl. család) ápolók.

Az emberi viselkedés valós idejű szenzor-alapú analízise, az egészségügyi adatok elemzése a kétirányú kommunikációs csatornák biztosításával a platform képessé teszi a felhasználókat, hogy:

- javítsa a beteg helytudatosságát (lokalizáció) az otthoni környezetében;
- maximalizálja a beteg öngondoskodó képességét az által, hogy egy olyan megfelelően megtervezett újrakonfigurálható és ajánlásokat nyújtó rendszert hoz létre, mely az adott beteg adott környezetében előzetesen gyűjtött adatokon alapul, így a beteg napi szokásait a legmesszebb menőkig figyelembe tudja venni;
- a betegre vonatkozó friss, részben alapvető fiziológiai, részben a kognitív állapotra vonatkozó adatok birtokában elősegítse a beteg ellátásban résztvevő szakembereket a napi szintű döntéshozatalban;
- oktatási platformot adjon a felhasználóknak (beteg, ápoló, orvos, szociális szakember);
- igény alapú, személyre szabható interfészeket biztosítson;
- olyan moduláris felépítést valósítson meg, melynek eredményeként a konfiguráció az adott beteghez legyen alakítható.

A projekt technikai háttere és megközelítése

A projekt megvalósítása során a legújabb-generációs, a kereskedelmi forgalomban elérhető szenzor technológiák kerülnek felhasználásra, a cél nem új szenzortechnológia kifejlesztése,

[6] HMI: Human-Machine Interface

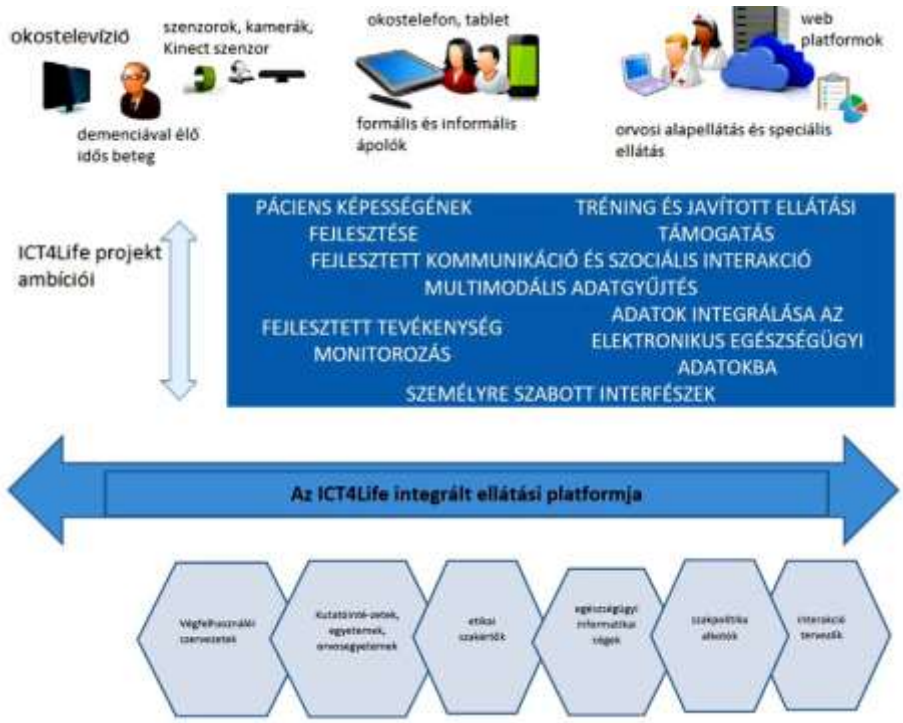
hanem az elérhető technológiák innovatív integrációja olyan módon, hogy a platform ki tudja elégíteni a következő elvárásokat:

- oktatás biztosítása az ellátásban dolgozó szakemberek számára, automatikusan létrehozott szakmai tartalmak leképezése,
- IKT-alapú döntéstámogatási rendszer kifejlesztése, mely magában foglalja a gépi intelligenciát, és mely lehetőséget biztosít az ellátásban résztvevők számára, hogy hozzáférjenek a beteg profiljához kapcsolódó kezelési/terápiás ajánlásokhoz,
- fejlett analitikai megoldások, a kért egészségügyi adatok vizuális megjelenítése különböző platformokon (Windows, Android, IOs),
- lakáson belüli napi rutinhoz társítható tevékenységek felismerése és monitorozása, mely a szokásostól eltérő tevékenység esetén jelez,
- játék alapú tanulás (gamifikáció) és az öngondoskodási képességek fejlesztése, nem feltűnő orvosi szenzorok alkalmazása folyamatos egészségügyi megfigyelés céljából, majd ezek alapján a beteg egészségügyi státuszára vonatkozó strukturált adatbázis létrehozása, mely további kutatásokhoz is alapvető,
- személyre szabható interfészek kialakítása okos eszközökre (tv, tablet, mobiltelefon) Android/IOs/Windows) platformon, távszolgáltatás és kétirányú kommunikáció biztosítása,
- standard kodifikációs mechanizmus kidolgozása a klinikai és szociális ellátó rendszer adatainak integrálására,
- a személyre szabott strukturált egészségügyi adatok felderítő vizsgálata a komorbiditásra, a betegség kialakulására a szociológiai jellemzők összefüggéseire vonatkoztatva.

A projekt technikai megvalósítása során a legújabb fejlesztésű bioszenzorok, aktív és passzív érzékelők (pl. Kinect szenzor, HD kamerák) valamint az emberi tevékenységgel összefüggő érzékszervi (alapvető fiziológiai adatok mérése „okos karkötővel") adatokat fogadó és feldolgozó platform kifejlesztése történik meg. A fejlesztés második ütemében történik az egyénre szabható ember-gép interfész, a felhasználó-központú módszertan tervezése, melyet a valós környezetben (saját otthoni ápolási környezetben) végzett pilot kísérletek követnek.

A pilot kísérletek Spanyolországba, Franciaországban és Magyarországon zajlanak különféle ápolási környezetben (otthonápolás, nappali ellátó rendszer, illetve kórházak), ezzel is biztosítva, hogy a kifejlesztett platform széles körben alkalmazható legyen. A cél, hogy a különféle ápolási környezetben levők önellátási autonómiája megnövekedjen az ellátásban részvevők (formális vagy informális) proaktív távmenedzselt, zárt kommunikációs csatornákon keresztüli, dedikált interfészeket használó monitorozási és intervencióinak köszönhetően.

Az egyénre szabható konfigurálhatóság maximalizálja a felhasználói megelégedettséget, ezzel biztosítva az integrált ellátás költséghatékony módját, mely az ellátási költségek csökkenését eredményezi.



Etikai vonatkozások

A projekt megvalósítása során számos etikai szempont merül fel, mind a betegek, ápolók, kutatók valamint egyéb érdekeltek szempontjából. A projekt fejlesztés és megvalósítás egyik mérföldköve a vonatkozó etikai szabályok betartása, részben a célcsoport jellege miatt (csökkent kognitív képességek) részben, hogy a projekt eredményeként létrehozott termék piaci megjelenésének egyik alappillére a vonatkozó nemzeti és nemzetközi adatvédelmi és etikai szempontoknak való megfelelőség. A projekt fejlesztése és megvalósítása során számos etikai aspektus merül fel, ezek közül a legfontosabbakat az alábbiakban foglaljuk össze:

- a felhasználói igény definiálásával és a felhasználó tapasztalatokkal összefüggő adatok védelme,
- a pilot (próbaüzem) tapasztalatainak értékelése,
- a páciens társadalmi-gazdasági helyzetével és szervezeti beágyazottságával kapcsolatosa adatok.

A megvalósítás során külön figyelmet fordít a projekt az adatminőségre, adatfeldolgozással kapcsolatos tájékoztatásra, a projekt célcsoportjához tartozó egyének megfelelő tájékoztatására, a generált adatok szabályozott hozzáférhetőségére, a feldolgozott adatok biztonságos tárolására illetve az adatvédelmi felügyeleti szervek megfelelő tájokoztatására.

A projekt során az adatgyűjtési stratégia általánosan meghatározó elemei, az emberi méltóság és a védett magánélethez való jog volt, ugyanakkor azt is figyelembe kell venni, bizonyos szenzitív adatok gyűjtése és tárolása, a projekt megvalósítása illetve a majdani termék használata során elkerülhetetlen. Az adatvédelmi alapelvek ennek megfelelően az alábbi főbb fókuszpontokra bonthatók:

- csak az elkerülhetetlenül szükséges személyes adatok gyűjtése és feldolgozása,

- a generált vagy feldolgozott adatok hozzáférhetőségnek korlátozása harmadik fél felé,
- lehetőség szerint anonimizált adatok használata,
- a páciensek anonimitásának megőrzése (kódok vagy álnevek használata az adatbázison belül),
- a felhasználó (páciens vagy ápoló) ahhoz való joga, hogy a generált adatokhoz bármikor szabadon hozzáférjen,
- a felhasználó azon joga, hogy adatait bármikor törölhesse vagy kiegészíthesse.

Az adatok saját kezelése a célcsoport jellegéből adódóan (korlátozott kognitív képességű betegek) külön problémát jelent, főképp azok esetében, akik napi szintű manuális rutinjainkban nem érzik még korlátozott cselekvőképességüket, de összetettebb szellemi tevékenységeket (pl. banki ügyintézés, egészségükkel kapcsolatos döntések meghozatala, vagy akár az egyszerű hivatali ügyintézését is ide értve) egyedül már megbízhatóan nem tudnak végezni. A projekt ezekre a kihívásokra is megoldást kínál, elsősorban a nemzeti illetve a nemzetközi szabályozás alapján megteendő felhasználóknak szóló ajánlásokkal.

A projekt megvalósítása, illetve a majd működő rendszerek során a személyre szóló adatgyűjtés további hatékonyság növelési lehetőségeket hordoz magában. A kórházi kezelés hagyományosan kevert nemi környezetben zajlik, ahol a nemekre vonatkozó sztereotípiák elég nyilvánvalóak. Az integrált személyre szóló ápolási szolgáltatások során külön figyelmet kell fordítani, hogy e sztereotípiák részbeni elhagyására az ápolás hatékonyságának emelését eredményezheti, ugyanakkor a személyre szabott ápolás során a nemi meghatározottság, mint fontos compliance tényező elfogadása további kiaknázandó lehetőséget rejt magában. Számos tanulmány foglalkozott már azzal a ténnyel, hogy a demenciával élő idősek között jelentős különbség a nemi elkülönülés mentén az ajánlások, motivációk, kezelések elfogadása szempontjából.[7] A projekt egyik erőssége, hogy a technológia elfogadása és használata közötti nemi alapú különbségeket is figyelembe veszi, ezzel is hozzájárul a nemek közötti egyenlőség megvalósulásához.

A projekt hatásának többes szintje

A projekt hatása számos aspektusból elemezhető, értelmezhető és előremutató. Az Európai Unió számos irányelvet fogalmazott meg az elöregedő európai népesség minőségi öregedésével kapcsolatosan (aktív öregedés, perszonalizált egészségügyi ellátás, IKT technológiák intenzív használata stb.), mely célkitűzéseket a projekt igyekszik minél több szinten teljesíteni.

Az egészségügyi rendszerek megfelelő szinten való fenntartása egy országban sem könnyű, függetlenül az egészségügyi rendszerek egymástól jelentősen eltérő nemzeti jellegzetességeitől. Amennyiben egy rendszerbe input oldalán a terheltséget lehet csökkenti, az a rendszerben erőforrásokat szabadít fel, melyek a rendszer hatékonyságának növelését eredményezi. Jelen projekt esetében amennyiben tisztán rendszerszintű megközelítést alkalmazunk, elvárható, hogy a projekt által létrehozott termék illetve ehhez kapcsolt szolgáltatási portfolió egyik fő eredménye az lesz, hogy várhatóan csökkenteni fogja az ápolási célú, de szükségtelen kórházi felvételek számát, javítja az egyének napi aktivitásának koordináltságát illetve az adatok menedzselt megosztása következtében emelni tudja ápolásban érintett felek koordinációjának szintjét.

[7] Mielke MM, Vemuri P, Rocca WA. Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. Clinical Epidemiology. 2014;6:37-48. doi:10.2147/CLEP.S37929.

A szenzor alapú technológiák használatával valamint a valós idejű egészségügyi adatok menedzselt hozzáférhetőségével ugyanakkor lehetőség nyílik arra is, hogy a kényszerű hospitalizáció időtartama rövidüljön, a valós orvosi ok nélküli hospitalizáció száma csökkenjen, az ellátás az otthoni környezetre tevődjön át.

A fenti előnyök általában is azt segítik elő, hogy a beteg minél tovább saját otthoni környezetében maradhasson úgy, hogy az orvosi szempontból vészhelyzetnek minősíthető helyzet kialakulásának valószínűsége csökkenjen. A felesleges és emiatt költséges hospitalizáció elkerülését segíti elő a kontrollált monitoring, így a beteg mentális állapota (bizonytalanság érzés) vagy a rendszeres ellátási segítség hiánya miatti kórházi felvétel kiváltható a vitális státusz (főbb élettani adatok) illetve a vitális státuszt befolyásoló tevékenységek (gyógyszerek szedése, megfelelő hidratáltság stb.) folyamatos monitorozásával. A projekt nagy hangsúlyt fektet arra, hogy a kezdeti fázisú kognitív zavarral élők esetében újra képessé tegye az egyént a tudományos és validált alapú módszerekkel (pl. a kezelési módszerekkel összefüggő gamifikációs módszerek) részleges önkezelésre (self-treatment) és önmegfigyelésre, ezzel is részben tudatosítsa a betegben, hogy bizonyos feladatokat képes elvégezni, melyek közvetlenül befolyásolhatják életminőségét és elősegítik a kórházi felvétel elkerülését.

A projekt jellegéből adódóan egyéni, valós idejű, pontos és strukturált adatok fognak rendelkezésre állni az ápolásban résztvevők valamint a különféle orvosi professziók számára. Ez további lehetőségeket nyit meg a felhasználók illetve tágabb értelemben az orvosi kutatások irányában. Egyrészt a projekt kitűnő eszköze lehet annak, hogy releváns információkat gyűjtsön, kezeljen és tegyen elérhetővé az ellátásban dolgozó szakemberek (alapellátás, specialisták, pszichiáterek, gyógyszerészek, különféle orvosi professziókat gyakorlók) számára, ezzel is jelentősen javítva az integrált ellátásban részesülő betegek egyénre szabott terápiáinak hatékonyságát. Ugyanakkor a rendszer arra is lehetőséget ad, hogy a szociális ellátásban, az egészségpolitikában valamint az innováció területén dolgozók is olyan megbízható és megfelelő minőségű adatokhoz jussanak, melyek alkalmasak az egészségügyi és szociális ellátó rendszerekben zajló folyamatok megismerésére és tervezésére, a komorbiditás csökkentésére, továbbá megalapozza a releváns innovációs politika lehetséges fejlesztési irányait.