

ÖSSZEFOGLALÓ TANULMÁNY

a „Felmérés a demenciával élőkét gondozó családok, családtagok körében – a támogatási szükségletek, anyagi terhek és pénzügyi források vonatkozásában”
címmel folytatott tevékenységről

Szerzők

Dr. Fekete Márta

Dr. Kázár Ágnes

2022. november 30.

FELEDHETETLEN ALAPÍTVÁNY

Vezetői összefoglaló

Magyarország társadalma elöregedő, az előrejelzések szerint 2030-ra a lakosság 30%-a 65 év feletti lesz. A demencia, ahogy minden más, funkció- és képességvesztéssel járó, időskorúaknál gyakrabban fellépő kórkép, a társadalom egészére komoly, generációkon átívelő hatással bír. Ma hazánkban hozzávetőlegesen 150-200 ezer demenciával élő beteg élhet, de számuk akár a 300 ezret is elérheti, ha a demencia enyhe vagy a tünetegyüttest megelőző stádiumban lévőket is számításba vesszük. A demenciával élő személyek jelentős többségéről ma családtagjaik, a beteg vagy saját otthonaikban gondoskodnak. A család gondozási feladatokba való bevonódása gyakran elkerülhetetlen, tehát nem önkéntes vállaláson, hanem kényszerűségeen alapul. Ez az élethelyzet többnyire kihívást jelent a gondozást vállaló személy, család számára, mivel egyéb társadalmi feladataikat – munkavégzés, gyermeknevelés – egyidejűleg szintén el kell látniuk.

A demencia össztársadalmi hatásait nemzetközi szinten rendszeresen, alaposan vizsgálják, hazánkban azonban kevés elérhető adat van a problémát illetően, így nehéz a szakpolitikai döntéshozók elé olyan, hazai adatokon alapuló érvrendszert előterjeszteni, amelynek eredményeként ezeknek a nehéz helyzetű családoknak eredményesebb segítség nyújtható. Jelen felmérés feltárja a ma, helyi közösségi szinten működő támogatási mintázatokat, amelyek településtípusonként jellemzőek, és amelyek tanulságként vagy jó gyakorlatként mások elé tárhatóak.

A felmérésbe négy eltérő településtípust vontunk be. Limitációja a felmérésnek, hogy erőforráshiány miatt még csak törekedni sem volt érdemes reprezentativitásra. Az érintett populációt jellemezni hivatott mintát az elérhetősége alapján választottuk, illetve az együttműködési hajlandóság is szempont volt az információ forrásául szolgáló személyek, intézmények, közösségek kiválasztásakor.

A választásunk egy budapesti kerület mellett három borsod-abaúj-zemplén megyei településre esett. A 2011-es népszámlálás adatai szerint Budapest a legidősebb „megyék” egyike: 100 aktív korúra 41 idős korú jut a területen. Budapestnél csak Békés, Nógrád és Heves megyében rosszabb a korfa, azaz él arányaiban több idős ember. Budapesthez hasonlóan elöregedett lakosságú Somogy és Zala megye. A felmérésben szereplő további településeknek otthont adó Borsod-Abaúj-Zemplén megye Budapestnél „fiatalabb”, mindössze 37 idős korú jut 100 aktív korú lakosra.

Bár a felmérés eredményeként meg tudtunk fogalmazni különbségeket, amelyek a település méretéből, a helyi közösség szerveződési adottságaiból levezethetőek, végeredményben fel tudtunk vázolni egy általános érvényességűnek tekinthető cselekvési stratégiát, amelynek alkalmazásával a demenciával élők és gondozásukat biztosító családjuk segítése jobbá, hatékonyabbá tehető.

Mérföldkő lenne a hazai, sok szakember által mostohának ítélt „demencia ügy” vonatkozásában, ha a rendszerben érintettek aktív részvétele, tapasztalataik és véleményük ütköztetése mellett felvázolt cselekvési terv részletes kidolgozására és megvalósítására is sor kerülhetne néhány településen. Munkánk így érné el valódi célját, az így nyerne valódi értelmet.

Bevezetés

A többféle módszertant alkalmazó felmérés célja az volt, hogy információt szolgáltatassunk a nagy kihívást jelentő feladattal küzdő, demenciával élőket gondozó családok helyzetéről. Munkánk során elsődleges szempont volt, hogy minél közelebb jussunk a vizsgálni kívánt témát valóban ismerőkhöz, arról tapasztalattal rendelkezőkhöz, köztük elsősorban a demenciával élő személyt gondozókhoz. A helyi, települési szinten a kérdéssel, illetve a demenciával élőket gondozó családokkal közvetlenül találkozó intézményi és egyéni szereplőkkel történt direkt kapcsolatfelvétel arra adott garanciát, hogy a gyakorlatban működő támogatási mintázatokról nyerjünk információt.

A kitűzött célt annyiban mindenképpen sikerült elérni, hogy a vizsgált településeken jelentős részben megtaláltuk azokat, akikről azt feltételeztük, hogy valódi információval és tudással rendelkeznek a témát illetően. A felmérés részleírásáról készült, illetve a jelen összegző írásban vázolt meglátások, eredmények mind olyan információkon, adatokon alapulnak, amelyek közvetlenül az érintettektől, valamint a legközelebbi potenciális segítőiktől, a helyi közösség tagjaitól nyertünk.

A felmérést négy lépcsőben, három különböző kutatási módszerrel végeztük. Ez az információszerzési módszertan visszaigazolta létjogosultságát, mivel az ezek eredményeként nyert átfedő „adatok” azt igazolták, hogy az információhoz jutás eltérő útja mellett ugyanazt az „eredményt” kapjuk, amely így egy megerősített, igazolt tudásnak, „ténynek” tekinthető.

A felmérés „próba” jellegét ezúttal is hangsúlyozni kell. Tekintettel a projekt erőforrásbeli korlátaira, mindvégig szem előtt tartottuk, hogy a vizsgálni kívánt populációnak – a demenciával élőket gondozó családoknak – csak egy igen korlátozott részét, igen kicsi mintát érhetünk el. A különböző típusú demenciával élők száma világszinten is csak becsült adat, és bár Magyarországon még a becslések megtételéhez is nagyon kevés információ áll rendelkezésre, a nemzetközi regionális adatok alapján hazánkban is százezres nagyságrendű, akár 200-300 ezer beteggel számolhatunk. Ahogy a felmérés során is rávilágítottak a résztvevők, a betegek jelentős részéről családi körben gondoskodnak – önkéntes választás vagy kényszerűség okán.

A minta korlátozottságát részlegesen ellensúlyozandó terveztük a felmérést úgy, hogy ne egyetlen földrajzi helyről, hasonló társadalmi közegben élőkről gyűjtsünk információt. A diverzitás biztosítása céljából a többféle település típust, többféle településen élő családokat kerestünk meg.

A felmérés részeredményeit a különböző módszerekkel végzett részfeladatok elvégzése után készült beszámolóban mutattuk be, és jelen tanulmányban ezekről egy összegző ismertetést nyújtunk.

A felmérés elemeinek, a részfeladatoknak a rövid bemutatása

1. Anyagi háttér felmérése kérdőív útján

A kérdőív összeállításánál a háztartások anyagi helyzetének felméréséhez szükséges szokványos paraméterekre kérdeztünk rá. Emellett a kérdőív egyúttal a gondozó-gondozott párok demográfiai adatainak felmérését szolgálta. A kérdőív elemeinek megkérdezése – ahogy az egész felmérés – „próba” jelleggel történt, hogy kiderüljön, kapunk-e választ, vagy valamely adat „túl érzékeny”, esetleg nehezen meghatározhatónak bizonyul. A válaszok és visszajelzések alapján az adatok megadása egyeseknek könnyen, másnak nehezebben ment, de nem ütköztünk olyan akadályba, hogy valaki a teljes adatszolgáltatást megtagadta volna.

2. Mindennapi gondozói nehézségek felmérése naplóelemzésen keresztül

A demenciával élő hozzátartozójukat otthoni környezetben gondozó családok számos nehézséggel néznek szembe a mindennapok során. Az egyik legjelentősebb problémát az anyagi terhek jelentik, amelyért csak nagyon ritka, speciális esetben jár állami forrásból „kompenzáció” pusztán a betegség miatt. Arra kértük a gondozást végző családtagokat, hogy egy napi rendszerességgel vezetett naplóban írják le, hogy milyen gondozással kapcsolatos költségeik és feladataik vannak. A feladatok közül kértük azok kiemelését, amit akár másnak át tudnának vagy szeretnének adni. Ezen feladatok egy része elvégezhető „piaci alapon”, a szolgáltatás megvásárolható, tehát a gondozó munkája pontosan számszerűsíthető értékű. A feladatok egy másik csoportja pedig nagy munka egy gondozónak, de könnyen megoldható lenne közösségi szinten.

3. Mit gondolunk a demenciáról – asszociáció

Tekintettel arra, hogy a felmérés bármely szakaszában résztvevők többségéről feltételezhető volt, hogy legalább nagyvonalakban tisztában vannak azzal, hogy mit jelent a „demencia”, ezért a tünetegyüttesről nem tartottunk részletes ismertetőt. Ugyanakkor rendkívül fontosnak gondoltuk, hogy kiderüljön, hogy ez a szó mit idéz fel számukra. Arra kértük a részvételi rendszertérképezésben – a helyi segítő hálózatok felmérésében – résztvevőket, hogy írják le, hogy mi jut eszükbe a szó hallatán. Igen tanulságos, és esetenként a felmérés helyszínéül szolgáló települést jellemző szóhalmazt kaptunk, amelynek értelmezése, elemzése során átfedést találtuk a helyi hálózat felépítésével.

4. A településszintű segítő hálózat felmérése – lépés egy helyi stratégia megalkotása felé

A felmérés leglátványosabb, rövidtávon a legtöbb hasznot, eredményt hozó, ezért a munkaigénye ellenére a leginkább hálás eleme a részvételi rendszertérképezés. Ez egy olyan kutatási módszer, amely cselekvési tervek megalapozásához az érintettek széles körét vonja be. A rendszertérképezés során arra nyílik lehetőség, hogy az adott közösség tagjai a helyi,

speciális adottságok mellett közösen, kutatói, moderátori irányítás mellett térképezzék fel a felmerülő igényeket és a rendelkezésre álló lehetőségeket. Ideális esetben már a módszer egyik fontos elemét jelentő grafikus megjelenítés miatt a megbeszélés során szó szerint kirajzolódnak az összefüggések és a beavatkozási lehetőségek. A módszer tehát nem csak a felmérés végzőinek nyújt információt, hanem az abban résztvevőknek, az aktív információátadóknak, az adott települési közösségnek is azonnal hasznosítható tudást, áttekintést nyújt a demenciával élők és gondozó családtagjaik helyzetéről, a helyi adottságokhoz kapcsolt támogatásuk lehetőségeiről.

A felmérés „alanyai”: a résztvevő családok és a települések bemutatása

A gondozó családok bemutatása

A családok szintjén folytatott vizsgálat – ápolási, gondozási terhek és költségek felmérését célzó naplóírás – résztvevőit nem minden esetben ezekről a településekről választottuk, de itt is fenntartottuk a kistelepülés, város, megyei jogú város, főváros szerinti kiválasztási koncepciót, azaz minden településtípust képviselte egy-egy gondozó-gondozott páros. A családokat személyes ismeretség alapján választottuk ki, bízva abban, hogy a nem egyszerű naplózási feladatot kitartóan fogják folytatni egy hónapon át.

A mintánk gondozói csoportját az jellemzi, hogy mindegyikük legalább középfokú végzettségű, egy fő egyetemi diplomával rendelkezik. **Az elsődleges gondozást végző személy, családtag átlagosan 53 éves, tehát tipikusan a „szendvicsgenerációt” képviseli.** A felmérésben részt vevők közül ketten édesanyjukat gondozó nők, egy személy a házastársát, egy pedig a szűkebb családjával szoros együttműködésben a nagyszülőjét gondozza. Egy gondozó a felmérés végzésekor még tanul, munkában töltött éveinek száma tehát nulla, így a másik három, munkaerőpiacon már hosszabb időt eltöltött gondozónak a munkáéveit alapul véve (24-39 év) a gondozók munkában átlagosan eltöltött éveinek száma közel 34 év.

A gondozók 2-11 éve, átlagosan 6,5 éve gondoskodnak demenciával élő hozzátartozójukról. A naponta gondozási tevékenységgel töltendő időtartam változó, összefüggést feltehetően a betegség súlyosságával mutat. Utóbbi objektíven meghatározó teszt elvégzésére nem került sor, de a gondozottak életkora, illetve a diagnózis megszületésének időpontja valószínűsíti a tünetegyüttes előrehaladottságának mértékét. Az egyik legrégebben (10 éve) diagnosztizált beteg gondozása a hozzátartozó megítélése szerint napi 24 órás elfoglaltságot jelent. A felmérésben részt vevők közül a két „frissebb” (1, illetve 4 éves) diagnózisú beteg napi 3 órás ápolási szükségletű a gondozó szerint. **A demenciával élő gondozottak átlagosan tehát 6,5 éve, napi 9,3 órában részesülnek a családtag gondoskodásában. A gondozók fele egyedül gondoskodik a betegről,** míg egy család 3, egy másik pedig összesen 6 tagú. Ahogy a naplóbeszámolókból is kiderül, ez egy fontos tényező a gondozókat érintő terhek megoszlásában, következményesen a gondozók kimerülésében.

A felmérésben résztvevő demenciával élő gondozottak mind nyugdíjasok, életkoruk 77-87 év közé esik, tehát átlagosan közel 83 év. Iskolai végzettségük 8 általánostól egyetemig terjed.

Munkával átlagosan 32,5 évet (10-46 év) töltöttek. Betegségük felismerésére mindegyikük esetében már a nyugdíjas évek alatt került sor.

A gondozás bármely típusú terhének kialakulása feltételezhetően összefüggésben van azzal, hogy a család milyen anyagi háttér mellett kerül ebbe a kihívást jelentő helyzetbe. A felmérésünkben résztvevők esetén a család egyik bevételi forrása a gondozott személy nyugdíja. Ezt vagy a család aktív dolgozóinak bére, vagy egyéb, „háztartáson kívüli személy támogatása” egészíti ki. Ahol nincs aktív dolgozó bér a bevételi források között, ott a külső támogatás nélkül a családi kassa havi egyenlege negatív lenne, míg azzal együtt csekély (10-40 ezer Ft) pluszt mutat. A négy család anyagi helyzete jelentősen különböző: az egy főre jutó havi bevétel 103 és 458 ezer Ft között mozog, átlagosan 243 ezer Ft.

Kiemelésre érdemesnek tartjuk, hogy egyik családnak sincs olyan bevételi forrása, amelynek alapja a gondozott személy betegsége lenne. A demencia ma nem minősül fogyatéknak, vagy olyan betegségnek, amelynek megléte esetén pénzügyi kompenzációra, a felmerülő költségek vagy ápolási munka ellentételezésére lenne jogosult a beteg vagy gondozója.

A betegséggel összefüggő kiadásokra vonatkozóan 3 gondozó adott meg információt. A gyógyszerköltségről három gondozó nyilatkozott; az ő átlagos havi kiadásuk 21.300 Ft (13.000 – 35.000 Ft között). Ápolási eszközöket a kérdőív alapján két család vásárol; az ő átlagos költségük havonta 32.000 Ft (14.000 – 50.000 Ft). Ez az adat több, a demenciával kapcsolatos költségproblémára rávilágít. Egyrészt, hogy **az ápolási eszközöknek a gyógyszereknél alacsonyabb vagy szűkebb a társadalombiztosítási támogatása.** Másrészt azt is mutatja, hogy számos beteg esetén a gyógyszeres kezelés – pláne az állapot súlyosbodásával – jelentőségét veszti, minimálisra csökken, míg **az ápolást segítő eszközökből egyre komolyabbra/drágábbra, valamint többre van szükség.**

A településekről röviden

A településeket az alapján választottuk ki, hogy hol érhetjük el a legszélesebb körben a demenciával élőket gondozókkal kapcsolatba kerülő szereplőket, intézményi képviselőket. Mád képviselte a „kistelepülés”, Tokaj a „város”, Miskolc a „megyei jogú város”, a budapesti Erzsébetváros (7. kerület) pedig a „fővárosi kerület” kategóriát.

Mád község a kistelepüléseket képviselte a felmérésben. A község Borsod-Abaúj-Zemplén megyében, a Szerencsi járásban, a Tokaji borvidék központi részén terül el, a megye székhelyétől, Miskolctól mintegy 44 kilométerre keletre. A legközelebbi város Szerencs, 10 km-re fekszik. Területe 31,86 km², a népsűrűség 67,55 fő/km², 2015-ben a lakosság száma 2 217 fő volt, a 65 éve felettiek száma 406 fő. A hazai vasútvonalak közül a települést a Szerencs–Hidasnémeti-vasútvonal érinti, melynek egy megállási pontja van itt, közúti elérését a 39-es főútból kiágazó 37308-as számú mellékút biztosítja. A bortermelés mellett kiemelkedő turisztikai központ a település.

Jelenleg 2 háziorvosi vegyes körzetben, 2 háziorvos praktizál a településen, a szociális alapszolgáltatások közül szociális étkeztetés, házi segítségnyújtás mellett időskorúak nappali ellátása érhető el a településen. A nappali ellátás épületet 2021 júliusban adták át az időseknek. 32-35 fő ellátását tudják biztosítani, 5 fő szociális szakember segítségével. Az idősek odajutását önkormányzati autó segíti. Korábban bentlakásos idősotthon is működött a községben, melyet a covid-járvány alatt jogszabályi meg nem felelés miatt be kellett zárni, akkor 9 fő ellátott élt az otthonban. Forráshiány miatt az önkormányzat nem tudta vállalni a szükséges átalakítási munkákat, ezért kellett megszüntetnie az ellátásokat.

Tokaj város a megye székhelyétől, Miskolctól mintegy 54 kilométerre keletre fekszik, a Tisza és a Bodrog folyók találkozásánál, a Kopasz-hegy lábánál. Fejlődésében nemcsak a bortermelésben és borforgalmazásban játszott szerepe, hanem közlekedési csomóponti fekvése is közrejátszott. Területe 28,2 km², teljes népesség 3850 fő (2021. jan. 1.). Legfontosabb közúti megközelítési útvonala a 38-as főút, ezen érhető el Szerencs és Nyíregyháza térsége felől is. A hazai vasútvonalak közül a Szerencs–Nyíregyháza-vasútvonal érinti. A regionális autóbusz-közlekedés járatai áthaladnak a városon, a Tisza túlsó partján fekvő Rakamazsal közúti és vasúti híd köti össze. Tokaj és a Bodrogzug között komp közlekedik. A város turisztikai központ, a Tokaj-Hegyalja Borvidék központja.

A városban működő egészségügyi alapellátást 2 felnőtt, 1 gyermek háziorvosi és 2 fogászati praxis biztosítja. Központi orvosi és gyógyszerügyi ügyelet is működik. Az egészségügyi szakellátások a Tokaji Egészségfejlesztő Központ Nonprofit Kft. által működtetett rendelőintézetben érhetőek el. Az intézmény keretei között működik az Egészségfejlesztési iroda, az Otthoni Szakápolási Szolgálat és Védőnői szolgálat. A településen mentőállomás is van. Szociális ellátások vonatkozásában az alapszolgáltatásokat a Tokaji Többcélú Kistérségi Társulás Családsegítő és Gyermekjóléti Szolgálat biztosítja, mely mellett a városban szociális szakellátás is működik, melyet a 150 fős Szent Lázár Időskorúak Otthona biztosít. Az egyház fenntartásában is működnek szolgáltatók, de ezekről pontos adatunk nincs. Tokaj Város Önkormányzata 2009-ben megkapta az Idősbarát önkormányzat díjat.

Miskolc Megyei Jogú Város az Észak-Magyarországi régió központja és legnagyobb települése, Borsod-Abaúj-Zemplén megye és a Miskolci járás székhelye. A megye lakosságának negyede Miskolcon él. Az ország negyedik legnépesebb városa Budapest, Debrecen és Szeged után, agglomerációval együtt Budapest és Debrecen után a harmadik legnagyobb. Területe 236,67 km², a teljes népesség 150 695 fő (2021. január 1-én). A környék Európa egyik legrégebben lakott területe, fontos kereskedőutak mentén épült, már a középkorban kereskedőváros volt. 1365-ben Nagy Lajos királytól kapott városi rangot.

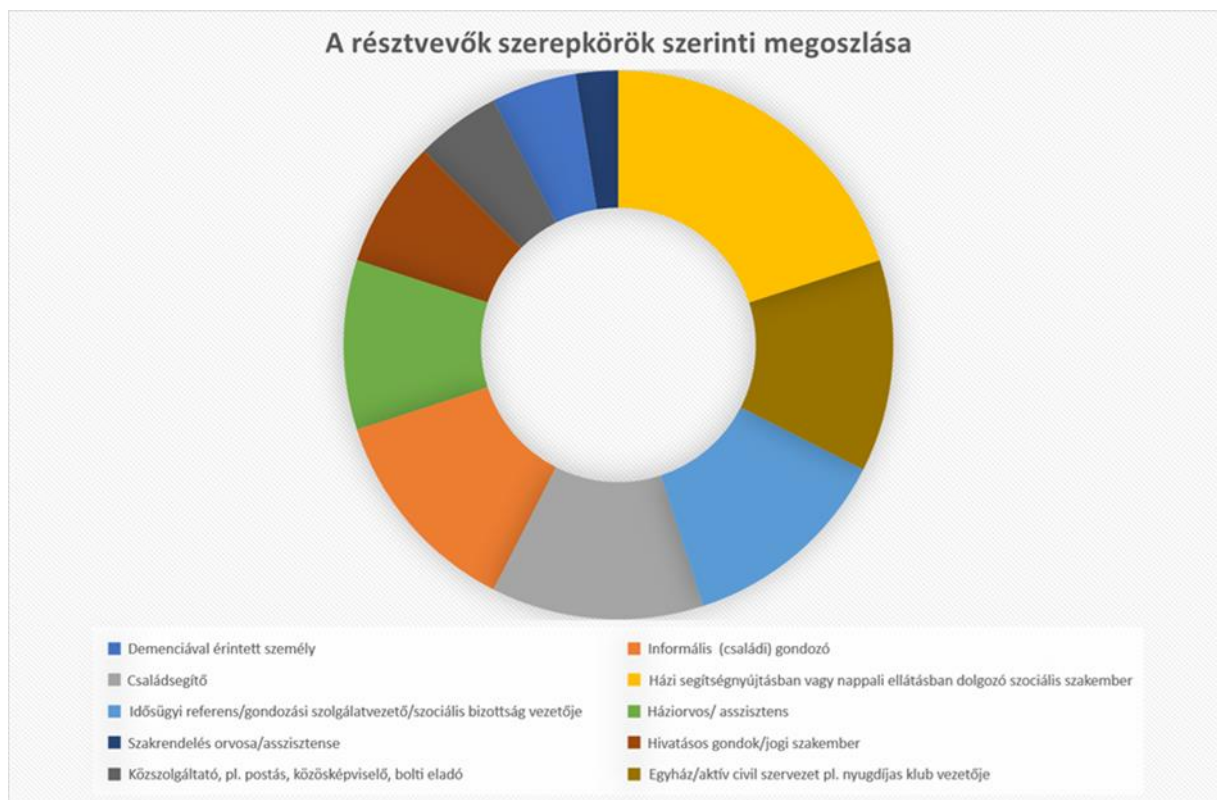
Miskolc Megyei Jogú Város Önkormányzata a fenntartásában működő Miskolci Egészségfejlesztési Intézeten keresztül gondoskodik az egészségügyi alapellátás körébe tartozó háziorvosi, házi gyermekorvosi ellátásról, a fogorvosi alapellátásról, az alapellátáshoz kapcsolódó háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi ügyeleti ellátásról, a védőnői és az iskola-egészségügyi ellátásról. A szociális szolgáltatásokat Miskolc Megyei Jogú Város Önkormányzat integrált intézményen keresztül, három szakmai igazgatóság szervezésében biztosítja. Miskolcon alpolgármesteri vezetés mellett működik az Idősek Tanácsa, melynek

tagja az Idősügyi referens. Az állam által működtetett Egészségfejlesztési Iroda a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház Egyetemi Oktató Kórházban működik.

Erzsébetváros a főváros, Budapest 7. kerülete, a tágabb értelemben vett belváros egyik városrésze, a legkisebb területű, egyúttal legnagyobb népsűrűségű. Hagyományos elnevezése, Erzsébetváros. A kerület 2010-ben elnyerte az Értékgazdag Település címet. Már az 1700-as években álltak itt házak, de fővárosi kerületté 1873-ban, a „városegyesítéskor” vált. A kerületben az 1900-1940-es évek között éltek a legtöbben, 140-150 ezren, és még az 1960-as, 1970-es években is 120 ezer körüli volt a lakosságszám. A népesség a 80-as évekre drasztikusan csökkent (90 ezer főre), majd a 2011-es népszámlálás adatai szerint a kerületnek már csak 56 ezer lakosa volt. Ennek kor szerinti megoszlása alapján a kerület az átlagnál „fiatalabb”, mivel a 65 évet betöltöttek aránya mindössze 17% a kerület teljes lakosságán belül. A KSH adatközlése szerint az elmúlt években is folyamatosan csökkent és idén már nem éri el az 50 ezer főt a 209 hektáron elterülő kerület lakosságszáma.

Felmérésünkhöz komoly segítséget kaptunk a kerület egészségügyi és szociális ellátását összevontan szervezni hivatott Bischitz Johanna Integrált Humán Szolgáltató Központtól. A kerületet jól ismerő munkatársak elmondták, hogy a számok mögött a kerület életének jelentős megváltozása, nagyrészt „bulinegyeddé” válása áll. A 2011-es népszámlálás adatai szerint közel 16 ezer egyszemélyes háztartás közül 5 ezerben idős ember él, és további 2 ezer ember csupán idős emberből álló háztartásban él. Az egészségügyi és szociális alapellátásban résztvevők munkájuk során is szembesülnek azzal, hogy rendkívül sok egyedül élő idős „ragadt” a kerületben, akiknek nincs lehetősége vagy nincs szándéka elhagyni régi otthonát.

A településenként lefolytatott rendszertérképezésben résztvevők között a legnagyobb arányban (42,8%) a szociális szolgáltatásokban dolgozó szakemberek jelentek meg. Ennek megfelelően nagy figyelmet kellett fordítani a moderáláskor, hogy a vizsgálatunk középpontjába állított családokat segítő szolgáltatások felmérésén maradjon a hangsúly. Egy-egy helyszínen, ahol a szociális szakemberek túlsúlya dominált, ott könnyen a demencia tüneteket mutató diagnosztizálatlan otthon egyedül élő idősök segítségének gyakorlata kapott hangsúlyt. A főváros 7. kerületében a résztvevők meg is fogalmazták, hogy vajon „Kinek jobb? A családban vagy az egyedül demenciával élőknek?”. A demenciával élők és gondozó családok képviselője jóval alacsonyabb volt (16,6%), melynek oka a demenciához kötődő szégyenérzet és a probléma nyilvános felvállalásának nehézsége lehet. A demenciával érintettekkel foglalkozó egészségügyi szereplők aránya (11,9%) is alacsony lett, ami – tekintettel arra, hogy az egészségügyben milyen gyakori az orvos-beteg találkozás, és a találkozások vonatkozásában is a 65 éven felettekkel történő orvosi konzultációk száma a magas – igazolja, hogy miért alul és későn diagnosztizált hazánkban a demencia, illetve a demenciát okozó kórkép. Még alacsonyabb intenzitással (4,7%) tudták a szervezők elérni a szolgáltatói szektort és az érintettek mindennapjainak közeli szereplőit, úgymint postás, bolti eladó vagy lakóközösségi képviselő. Az egyház képviselői egy településen, a „városban” képviselték magukat nagyobb számban, itt több lelkész végez a saját közösségében támogató, lelki szolgálatot a rászorulóknak. Időseket képviselő civil szervezet a megyei jogú városban volt jelen.



Módszerek

1. Demencia-asszociáció

A demenciával élő családokat támogató helyi intézményrendszer, struktúra feltérképezésére összehívott laikusok és szakemberek közel mindegyikéről feltételezhető volt, hogy valamennyi tudással rendelkeznek a demencia tünetegyüttesről. Fontosnak tartottuk azonban megalapozni a közös munkát azzal, hogy mintegy felvetítjük, hogy mit is gondol a csoport egésze a demenciáról. Mindenkit arra kértünk, hogy fogalmazzon meg és írjon le három dolgot, ami a demencia szó hallatán eszébe jut. A szavakat, gondolatokat összegyűjtöttük és megbeszélés keretében csoportosítottuk, ami kirajzolta, hogy az adott, közös munkára készülő csoport milyen irányból, milyen prekoncepcióval közelít a témához.

2. Demográfiai és anyagi háttérre vonatkozó adatgyűjtés, valamint naplózás

Korábbi kutatói tapasztalat alapján választottuk a naplózást az egyik kutatási módszernek. Ennek egyik előnye, hogy a kutatás résztvevőinek viszonylag szabad önkifejezési módszert biztosít, mivel a feljegyzések témájának megadásán kívül nincsenek korlátozások. A módszer másik előnye, hogy a feljegyzések készítőire kutatótársként tekinthetünk, és munkájukat pénzbeli ellentételezés útján is ösztönözhetjük. Utóbbit azért is tartottuk külön fontosnak, mivel éppen arról kérdeztük őket, hogy gondozási tevékenységük által mennyi meg nem

fizetett munkát végeznek napról napra, és mi az adatszolgáltatásra is értékes munkaként tekintettünk.

a) Kérdőív a demográfiai és anyagi háttérrel

A kérdőív egyrészt a gondozó-gondozott párok demográfiai adatainak felmérését, másrészt a családok anyagi hátterének felmérését célozta. A kérdőív összeállításánál a háztartások anyagi helyzetének felméréséhez szükséges szokványos paraméterekre kérdeztünk rá. A kis elemszám miatt nem vártunk tendenciózus mintázatokat mutató eredményeket. A kérdőív elemeinek megkérdezése – ahogy az egész felmérés – alapvetően „próba” jelleggel történt, hogy kiderüljön, kapunk-e egyáltalán választ, vagy valamely adat „túl érzékeny”, esetleg nehezen meghatározhatónak bizonyul. A visszajelzések alapján az adatok megadása egyeseknek könnyen, másnak nehezebben ment, de nem ütköztünk olyan akadályba, hogy valaki a teljes adatszolgáltatást megtagadta volna bármely okra hivatkozva.

A kérdőív elemzésre alkalmasabb részének a gondozó-gondozott párok demográfiai adatai és a gondozói munka mennyiségére vonatkozó adatok bizonyultak.

b) Támogatási igényt felmérő naplózás

A kutatásban résztvevő gondozó hozzátartozóktól azt kértük, hogy 30 napon keresztül készítsenek feljegyzéseket a megadott témakörökben. A napló elektronikus formában történő elkészítését és emailben történő elküldését kértük. A naplóbejegyzéseket anonim módon, egy szabadon választott azonosító alapján gyűjtöttük, így a szövegek rendezését végző személyen kívül más nem tudja a feljegyzések forrását beazonosítani.

A naplózás útján végzett felmérés 2022 június hónapban zajlott, tehát gondozónkként 30 napról kaptunk naplófeljegyzést, a 4 kutatótárstól tehát összesen 120 bejegyzés állt rendelkezésünkre, elemzésre készen. A feldolgozást két személy egymástól függetlenül végezte, majd a folyamat végén az eltérő értékeléseket megbeszélték és konszenzust kerestek minden eltérő vélemény esetén.

Az elemzés elsődleges célja az volt, hogy a különböző forrásokból, különböző gondozóktól származó feljegyzések közti hasonlóságokat, összecsengéseket keressünk.

A naplózás során két témában vártuk a feljegyzéseket

- ❖ A fizikai támogatási szükségletekről:
 - milyen külső segítséget kapott aznap (akár hivatalos személytől/szervezettől, akár baráti úton vagy más családtagtól);
 - milyen segítségre lett volna az adott napon szüksége, amit nem kapott meg – azt is rögzítve, hogy tudja, hogy van ilyen támogatás, de valamiért nem tudta/akarta igénybe venni, vagy ha nem is tudja, hogy létezik-e ezen a téren segítség.

- ❖ A családon belüli gondozás/ápolás költségeiről:

- minden olyan közvetlen kiadás feljegyzése, amely valamely módon a beteg családtag gondozásához kapcsolódik és összefüggésben van a gondozott hozzátartozó állapotával, betegségével (pl. vitamin, gyógyszer, pelenka, inkontinencia miatti egyéb eszközök, bármilyen segédeszköz, speciális igények miatt új ruhák beszerzése, fizetett gondozó díja, taxiköltség, speciális diétára fordított összeg);
- a nem meghatározható összegű, de plusz kiadással járó eseményeket, tevékenységeket is írja le (pl. amikor az ágyneműt soron kívül ki kell mosni egy „baleset” miatt). Ebben az esetben nem kell költségszámításokat végeznie.

3. Rendszertérképezés

A település szintű rendszertérképezés résztvevőinek kiválasztásakor azt tartottuk szem előtt, hogy a családok támogatásának – a hatékonyságot és a fenntarthatóságot figyelembe véve – alapvetően a szűkebb közösségre kell alapoznia. A szűkebb közösség alatt értjük a helyben, földrajzilag is minél közelebbi területeket, illetve a társadalmi kapcsolatok jelentette „közel állókat”: így a területi ellátási kötelezettséggel rendelkező szociális és egészségügyi ellátó rendszer tagjait (házi orvos, házi orvosi asszisztens, kezelő szakorvos, családsegítő, szociális alapellátás), a lakóhelyhez kötötten működő közszolgáltatások képviselőit (pl. postás, társasházi közösképviselet), alapellátás szolgáltatóit (üzletek), helyi egyházi közösségeket, helyi civil közösségeket (pl. nyugdíjasklub, kiránduló- vagy kártyakör, politikai közösségek). A helyi közösség bármilyen széles értelmezése esetén a támogatási lehetőségekről való diskurzus résztvevőinek kell lennie maguknak a gondozó családoknak, ideális esetben több generáció képviselőinek, és akár demenciával élő személyeknek is.

Az elérési, toborzási lehetőségeket figyelembe véve 8-12 főből álló csoportok összeállítását terveztük az alábbi résztvevőkkel:

- demenciával érintett személy (korai stádium)
- informális gondozó (laikus gondozó családtag) - munka mellett
- informális gondozó - ápolási díjat kap vagy ápolási díjat nem kap
- informális gondozó - nyugdíjas családtag/házastárs
- családsegítő munkatárs
- házi segítségnyújtásban dolgozó szociális szakember
- időügyi referens/gondozási szolgálatvezető/szociális bizottság vezetője
- házi orvos
- szakrendelés orvosa/asszisztense
- hivatásos gondok/jogi szakember
- közszolgáltató, pl. postás, közösképviselet, bolti eladó
- egyház/aktív civil szervezet pl. nyugdíjas klub vezetője

A különböző településtípusokon – éppen az eltérő méret és a szerkezet miatt – nem volt lehetséges azonos módon toborozni a résztvevőket. Ebből adódóan a kívánatosként megjelölt személyeket jobb vagy rosszabb eredménnyel tudtuk elérni, a diskurzusba bevonni. A csoport

összetétele tehát közvetlen képet adott a településen fennálló struktúráról, elérhető, mozgósítható közösségi elemekről.

Az alkalmanként 4 órás találkozók során 5 részre bontottuk a programot:

- 1) Bemutatkozás: minden résztvevő bemutatkozása során információt kértünk arról, hogy honnan jött, a rendszer mely elemét képviseli.
- 2) A demenciáról: tekintettel arra, hogy a demencia tünetegyüttesének jellemzőiről majdnem minden szereplő rendelkezett információval, így nem tartottunk részletes ismertetést. Arról kérdeztük a jelenlévőket, hogy mi az a 3 szó, ami eszükbe jut a demencia szó hallatán.
- 3) A rendszertérképezés módszerének és a program koreográfiájának ismertetése
- 4) Információgyűjtés
 - a. központi fogalom, amely körül forog a diskurzus: „a demenciával élőket gondozó családok segítése”.
 - b. a helyi, potenciálisan a támogatásban szerepet kapó intézmények összegyűjtése, az intézményi rendszer/hálózat felvázolása.
 - c. intézmények közötti kapcsolatok felrajzolása.
 - d. intézmények közötti kapcsolódás jelenlegi módjának felvázolása.
 - e. intézmények/szereplők meghatározó, a demenciával élőket gondozó családok életét/életminőségét befolyásoló konkrét feladatainak számbavétele.
 - f. feltárt hiányzó intézmények/szereplők térképre tétele; hiányzó kapcsolatok azonosítása; hiányzó feladatok kiosztása; javítandó hatékonyságú működés megjelölése.
 - g. ideális intézményi együttműködés felvázolása.
- 5) Visszajelzés kérése a programmal kapcsolatban.

Eredmények

1. Demencia asszociáció

A helyi ellátási hálózat feltérképezését célzó moderált megbeszélés első szakaszában arra kértük a résztvevőket, hogy osszák meg velünk, hogy a demencia szó hallatán mi jut eszükbe. Ezeket a szavakat, kifejezéseket, gondolatokat úgynevezett szófelhővé alakítottuk egy szoftver segítségével. Ez a kép tanulságos lenyomata a jelenlévők demenciához, illetve a vizsgált témához való viszonyulásának.

Mád szófelhője:



Itt a résztvevők a feledékenységet, tájékozatlanságot és a zavartságot tartották a legkifejezőbb demencia jellemzőnek. Az érzelmekben makacsnak, önzőnek, haragosnak és nem együttműködőnek tartották a demenciával élő személyt. A gondozó családtagok vonatkozásában a felelősséget, az elfogadást, az idegeskedést és a fáradtságot emelték ki. A demenciával élőkről való vélekedésük alapján érthető a hozzátartozói felelősség kiemelt szerepe, ami egyben meghatározója a gondoskodási hajlandóságnak.

Tokaj szófelhője:



A demencia kapcsán jól ismert kognitív (feledékenységet, tájékozatlanságot), viselkedési (pakolgatás, ismétlés) és érzelmi (kirekesztettség, magány, beszűkülés) tünetek megjelenése jelzi a formális (hivatásos) gondozók túlsúlyát a csoportban. A kifejezések (kirekesztettség, magány, beszűkülés) jól tükrözi a demenciával élők és a gondozó családok helyzetét. A

hozzátartozók és az általános vélekedések vonatkozásában az elfogadás, a felelősség, a közös idő mellett az autonómia elvesztését tartották fontosnak megemlíteni a résztvevők.

Miskolc szófelhője:



A jelenlévők az időskorhoz kötötték a tünetek megjelenését. Véleményük szerint az érzelmi állapotot negatívan befolyásolják a tünetek. A tehetetlenség, a szorongás, a félelem meghatározó a mindennapokban. A demenciával élőkkel kapcsolatos laikus szóhasználat a résztvevők szerint a „bolond” kifejezés a közbeszédben.

Erzsébetváros szófelhője:



A tünetekre utaló kifejezések mellett a kiszolgáltatottságot, kitettséget tartották fontosnak a résztvevők, illetve a gondozással együtt járó költségeket is kiemelték. Az empátia ebben a

„szófelhőben”, közösségben jelent meg a legerősebben a szeretet, tisztelet, elfogadás szavak felbukkanásával.

2. Demográfiai és anyagi háttérre vonatkozó adatgyűjtés, valamint naplózás

A. Közvetlenül a gondozáshoz kapcsolható számszerűsíthető kiadások

1) A gondozott betegségével összefüggő ellátásokhoz kapcsolódó kiadások

A betegség miatti számszerűsíthető kiadások legnagyobb része a gyógyszerek költségeiből és az ápolási eszközök, anyagok költségeiből adódik. Utóbbi csoportban legnagyobb jelentőséggel és kiadási hányaddal az inkontinencia (vizelet- és széklettartási elégtelenség) ellátását célzó anyagok, eszközök veszik ki a részüket. Az inkontinencia miatt egyrészt költeni kell betétre, pelenkára, ágyvédő eszközökre, ezen túl azonban a gyakori mosás miatt gyorsabban kopó ágyneműt, hálóruhát, akár nappali ruhát is pótolni kell. A mosás költsége nehezen meghatározható számszerűen, így azt a nem számszerűsíthető költségek közé soroltuk.

Néhány példa a naplóbejegyzésekből, ahogy a gondozók ezekről a kiadásaikról írtak:

„Anyagi kiadásaim igencsak megugrottak most mert a gyógyszerek ára összesen 1 hónapra 14.393.- Ft volt ebből a nadrágpelenka ami támogatott 1 hónapra 2.555.-Ft, vitaminokra most nem volt szükség még van. Viszont ma rendeltem meg szintén 1 havi mennyiséget éjszakai pelenka, betegalátét ágyba, plusz betét nadrágba és nedves törülköző összesen 12.800.Ft ezekre nincs semmiféle támogatás.”

„anyagi vonzata egy ilyen éjszakának kb. 2.000.-Ft minimum, pelenkák, alátétek, mosás, mosószer stb.”

„plusz betegalátétet kell vennem mert a rendelt még nem jött meg és szomorú tapasztalat, hogy az ára a korábbi 174.-Ft helyett 225.-Ft lett darabonként és nem is lehet mindenhol kapni, jelezték, hogy az áremelkedés folyamatos lesz szinte minden termékre, persze támogatás semmi.”

„havi éjszakai nadrágpelenka, betegalátét, betét stb. rendelésemet 16.410.-Ft volt.”

„WC papír, vagy nedves babatörő kendő plusz költség annyiban, hogy WC papírból bizony 30 tekercs, törülközőből 3-szor 80 db-os csomag el kell 1 hónapban. Éppen ma vásároltam be, WC papír 1.950.-Ft, törő 1.560.-Ft és ez havonta.”

„kiváltottam a havonta esedékes gyógyszereket (kb. 10.000 Ft); valamint C és D vitamint es recept nélkül kapható emésztést javító tablettát vásároltam (kb. 5.000 Ft).”

„Vettem pár ruhaneműt a xxxxx-nak 16.000 Ft értékben, mert a gyakori mosás miatt elkopott.”

A számszerűsíthető költségek másik jelentős csoportja, amikor valamit a gondozónak újra be kell szereznie, pótolnia kell. A demencia egyik vezető tünete, a feledékenység, gyakran nehezíti a mindennapi boldogulást. A feledékenység ugyanakkor párosul azzal a tünettől, hogy a beteg szeretné biztonságban tudni a számára fontos, vagy akár valóban értékes tárgyakat. A féltve őrzendő dolgokat tehát elteszi a beteg egy „biztonságos helyre”, ahonnan gyakran sokáig nem kerülnek elő. Mivel az eszközök használata is egyre nagyobb problémát jelent egy demenciával élő személynek, ezért a számára haszontalannak tartott eszközöket kidobja, óhatatlanul tönkreteszi, mivel ő maga már képtelen a helyes alkalmazásra. A hozzátartozók az alábbi történeteket osztották meg naplójukban:

„nem találta a lakatkulcsot, ami a kertkaput nyitja. (Kedvenc időtöltése a kertben való munkálkodás, sok időt tölt ott.) Segítettem neki a keresésben, próbáltam megnyugtatni, de nagyon felzaklatta, hogy egyre gyakrabban nem talál tárgyakat. (Leteszi valahova, elfelejti, tévedésből kidobja stb.) Végül megtaláltuk a kulcsot, de csak nehezen nyugodott meg, rosszkedvű volt egész nap. A biztonság kedvéért pótkulcsot másoltattam: 600 Ft.”

„ezúttal az olvasószemüvege tűnt el. Egész nap keressük, zaklatott, kétségbeesett, nem lehet megnyugtatni. Estere megtaláljuk, de törötte, sajnós. Vigasztalhatatlan. Szemüveg 25.000 Ft; saját buszköltségem 1500 Ft”

„Most új telefonja van, új helyen, mert a korábbi kb. 10 napja levágta és kidobta. Ezzel kisebb galibát idézett elő, mert áramkimaradást okozott, ami miatt leolvadt a mélyhűtő.” „Új telefonkészülék: 14 490 Ft.” „Nem keletkezett nagy kár, mert korábban már levitte a szemébe a mélyhűtő tartalmát, mert réginek találta és feleslegesnek benne a dolgokat. Pontosan nem tudom meghatározni az anyagi kárt.”

„A hajszárító és a rádió „eltűnt” a lakásból. Miután azzal fogadott, hogy dobjam ki a varrógépet, mert csak foglalja már a helyet, nem kell az már, így gyanús, hogy ezek is a kukába kerültek. Hajszárító: 15 000 Ft, rádió: 10 000 Ft.”

2) A gondozó és a gondozott fizikai és érzelmi biztonságához kapcsolódó kiadások

„A kulcsán van egy nyomkövető, ezzel ellenőrizni tudjuk merre jár éppen. Nem riaszt a rendszer, de ha rákeresek akkor látom, hogy éppen merre van.” ... „Nyomkövetést biztosító eszköz: kb 15 000 Ft.”

A költségek egy része abból adódik, hogy a beteg érzelmi nyugalmát kell biztosítani. Ez a betegen túl a gondozónak is jelentős segítség, mivel a gondozási nehézségek érdemben csökkenhetnek.

„A korábbi években unokáinak kötött biztosítás díjbekérőivel érkezett, nagyon feldúltan, hogy ezt „ki és miért küldi és miért kell idős embereket ezzel zaklatni”. A családban kapott megnyugtató szavakat.” szükség lenne „Valamilyik felnőtt családtag személyes jelenlétére, amikor a postaláda tartalmát megnézi. Ezt aktív

dolgozóként nem tudjuk számára biztosítani. Esetleg ilyen alkalmakra a postafiók bérlet jó megoldás lenne, bár ez plus költséget jelent.”

Adott esetben egy, a beteg számára áttételesen megnyugvást hozó program biztosítása is nem betervezett költséggel jár, például egy extra bevásárlás:

„Amit meglátott és szerette volna azt megvettük (csoki, kalács, gyümölcsök), kb. 2000 Ft.”

3) A nem meghatározható összegű, plusz kiadások

– Az inkontinencia

A nem számszerűsíthető kiadások jelentős része a beteg állapotának hanyatlását szinte kötelezően kísérő inkontinenciához köthető.

„... ma én voltam Mosó Masa Mosodája. Egész nap volt kisebb és nagyobb baleset amit folyamatosan láttam el és még azt hiszem most sincs vége. Ennek kapcsán aztán felmerültek bennem az anyagi kérdések, mosószer, ruházat, WC papír stb. Ezt a kérdést majd jövő héten fogom bővebben kalkulálni hiszen a nyugdíj amit majd osztani és szorozni, valamint sakkozni kell.”

Az inkontinencia miatt használt eszközök direkt, számszerűsíthető költségei mellett a mosás jelent nehezen meghatározható kiadásnövekedést. Mosás során a mosószer-/öblítőszer-használat, többlet víz-, és áramfogyasztás történik. A gyakoribb mosás a ruhák és ágyneműk gyorsabb kopásával járnak, amelyek számszerűsíthető költségei szintén rögzítésre kerültek a naplókban, ezeket korábban ismertettük.

– A gondozók munkaideje

A nem számszerűsíthető költségek valójában legnagyobb, nemzetgazdasági jelentőségű hányadát a gondozók „önkéntes munkaideje” teszi ki. Az aktív korú, a gondozás mellett munkát végző családtagok erre „ráérezve” a következőket fogalmazták meg költségként:

„Időre és megfelelő javadalmazásra lenne szükségem.”

„saját pihenőidőm”

„fontos a közös munka, közös idő. Ezt a szabadidőm terhére tudom megtenni.”

„Jó lenne időnként a külső segítség takarításban, ügyintézésben, bevásárlásban stb..., hogy felszabaduljon valamennyi idő saját magamra.”

– Betegség tüneteiből adódó költségek (több feladat egyidejű végrehajtásának képtelensége, eszköz/anyag funkciójának téves meghatározása, rossz döntések meghozatala)

„Telefonálás miatt leégett a tej, ki kellett dobni a lábast. (Nem használ mikrohullámú sütőt, nem tudta megtanulni a használatát.)”

„Mézzel ragasztotta fel a képeket egy füzetbe. Ezért összeragadt minden. a képeket kiszedtük, az albumot kidobtuk, lemostuk a képeket, szárítottuk, majd ragasztóval egy új albumba (szerencsére volt itthon kb 6000 Ft volt) felragasztottuk.”

*„Évekkel ezelőtt még önállóan kötött biztosítás ügyét kellett intézni. Nemrégiben derült ki, hogy elmaradtak a díjfizetések, emiatt állandóan felszólító levelek érkeztek. Több alkalmas próbálkozás után tegnap sikerült elintézni a visszavásárlását a kötvényeknek.”
„Pontosan nem lehet még tudni, kb. 200 000 Ft. lesz a veszteség a biztosítás kapcsán az elmaradt díjfizetés miatt.”*

„Ma a hűtőből visszaérkezett néhány korábbi ételes doboz, romlott ételekkel. Ki kellett dobni lejárt szavatosságú felvágottakat, tejfölt. A kidobott ételek ára kb. 5000 Ft.”

„Aggasztó a hőség és sajnos hiába mondom. Feltételezem, hogy elveszett a kifejezés és a 38 fok sem mond semmit.” „Naponta 2x zuhanyozom le, hosszan. Az agyonizzadt ruhákat mosom.” „Fokozott vízfelhasználás, amit most nem tudok megmondani, részben a gyakori tusolás miatt és min. plusz egy mosás, hetente. Kb. 5 000-6 000 Ft. plusz ebben a hónapban.”

B) A demenciával élőket gondozó családok nem anyagi jellegű terhei

1) Fizikai támogatási szükségletek, a „külső” segítség területei

A fizikai terhek számbavétele során a gondozó családtagoknak a betegséggel kapcsolatos tevékenységeit gyűjtöttük össze a bejegyzéseket olvasva. A tevékenységeket egyrészt céljuk, a megoldandó feladat szerint rendeztük. Másrészt kiemelhetőek voltak az elérhető, vagy csak vágyott megoldási lehetőségek. A gondozók többségében tudatosul, hogy az általa végzett feladat tőle pihenést és szabadidőt von el, amelynek közgazdasági megközelítésben költségvonzata van. Részben az előzővel összecsengően jelentős hangsúlyt kapott a feljegyzésekben a fizikai mellett jelentkező lelki teher is.

– Szállítás

„Örvendetes lenne egy olyan szolgáltatás megszervezése a településen, a helyi önkormányzat/szociális szolgáltató iroda által, amely megoldást jelentene a mozgásképtelen idős emberek helyi ill. helyközi utazásainak megszervezésében (legközelebbi szakrendelő, optika, fodrászat stb..) valamint nehéz csomagok, nagybevásárlás, gázpalack stb... házhozszállításában”

„Nekem nincs jogsim így mindig segítséget kell kérnem”

– Étkezés

„segítséget kapunk házi segítségnyújtás keretében az ebéd házhozszállításában”

„Az étel elkészítésében igényel segítséget.”

– Kíséret, jelenlét

„Hazafele közösen bevásároltunk, bizonytalanul bánik a pénzzel, ezért megnyugvással tölti el, ha én rendezem a fizetnivalókat.”

„segítő jelenléte igényel, megerősítést várva tőlem, mielőtt apró döntéseket meghoz.”

„Egy támogató, gondoskodó személy jelenléte nagy segítség lett volna távollétem idejére.”

„Egy segítő személy jelenléte jó lenne azokon a napokon, amikor egyedül kell hagynom, de ilyen szolgáltatásról nem tudok, de nem is fogad el rajtam kívül segítséget senkitől.”

– Önellátás

„Segítségre volt szüksége az öltözködésben, az évszaknak megfelelő ruházat kiválasztásában.”

„naponta 3x reggel, délben, este lenne szüksége 3x, 1 órában segítségre”

– Takarítás

„A házi segítségnyújtás keretei között a személyes környezet tisztántartása megjelenik, de ez nem terjed ki a lakás takarítására.”

2) A hiányzó segítség és annak lehetséges forrásai:

– A fizikai segítség vonatkozásában

A gondozók több bejegyzést írtak azzal kapcsolatban, hogy fizikai segítséget kitől kaptak. Ezekből az tűnik ki, hogy **a kapottnál sokkal több segítségre lenne szükségük**. Közeli családtagok vagy szomszédok segítsége elérhető egyesek számára, ugyanakkor a családtagok egy része nem vállal át terheket a gondozótól. Sajnálatos módon többek tapasztalata, hogy **a segítségre hivatalosan rendelkezésre álló szervezet szolgáltatását nem tudják igénybe venni**. Vagy azért, mert **a gondozó által szükségesnek vélt szolgáltatás nem tartozik a szolgáltatási körbe**, vagy azért, mert **a szolgáltatást nem tudják az igénynek megfelelő időben, rugalmassággal nyújtani**. Demenciával élő betegek esetén, de sok idős ügyfél esetén is a segítő személy elfogadása egy ismert probléma. Ennek megoldása a fokozatos összeszokás lehetősége lenne, vagy az állami szolgáltatás költségének a gondozó rendelkezésre bocsátása, hiszen egy állami feladatot vállal át.

„Jó lenne időnként a külső segítség takarításban, ügyintézésben, bevásárlásban stb..., hogy felszabaduljon valamennyi idő saját magamra.”

„Egyik szomszédot kértem meg, hogy távollétemben hívja fel telefonon, ill. nézzen rá, ha szükséges.”

„jó lenne a házigétségnyújtás szakembereit igénybe venni, de elutasítja”

„Társalkodásra nem lehet házigétségnyújtás kérni, pedig jó lenne.”

– A gondozási tapasztalat, tudás vonatkozásában

A tudás megszerzése történhet nemhivatalos úton, de ezekkel kapcsolatban nem ritka tapasztalat, hogy a laikus információk, segítőnek szánt tartalmak tévesek. Egy szakmai információforrás fenntartása pénzbe kerül, de még mindig olcsóbb, mint később a téves információk következményeinek az elhárítása.

„Nem tudom mi ez az újabb fejlemény”

„Ma olyan problémával kerültem szembe, kedves xxx-m nem volt hajlandó inni.”

„Ma nagyon jó lett volna, ha valaki elmagyarázza...”

– A folyamatos felügyelet hiánya vonatkozásában

A 21. században rengeteg technológiai, technikai újdonság segíthetné a gondozók mindennapjait, amelyekkel ma Magyarországon igen csekély mértékben élnek, tudnak élni a családok. A tudásbővítés egy külön területe lehetne.

„mai nap intéztem fizikai támogatást magamnak, megrendeltem az egész havi bevásárlásomat az interneten.”

„A [gondozott] kulcsán van egy nyomkövető, ezzel ellenőrizni tudjuk merre jár éppen.”

– A gondozás okozta lelki kimerülés vonatkozásában

Bár a célunk a fizikai támogatási szükséglet felmérése volt, nagyon sok feljegyzés született, amelyben **a gondozók a lelki támogatás igényét fogalmazták meg**. A bejegyzések külön örömet okoztak, mivel azt is bizonyítják, hogy a gondozók kellően meg tudtak nyílni a napló írása közben. Ráadásul a lelki támogatási szükségletnek is van költségvonzata. Egyrészt azért, mert a lelki problémák előbb-utóbb testi bajokhoz vezetnek, másrészt azért, mert ha valaki professzionális formájú pszichés támogatást/gyógyítást vesz igénybe, akkor az is pénzbe kerül.

„lelki támogatásra és önbizalomra volt nagyon nagy szükségem”

„Fizikai segítségre nem volt szükségem, de egy beszélgetésre valakivel igen, de környezetemben nem volt senki.”

„jól jött xxxx-val való hosszas beszélgetésem, mert lelkileg feltöltve indultam a napnak.”

– Gondozó munkájának ellentételezése vonatkozásában

Több esetben a konkrét segítség igény megadása nélkül a gondozó annyit rögzített a naplóban, hogy **elfáradt**, szívesebben csinált volna mást, illetve érzi azt, hogy a vállalt feladat valamilyen ellentételezést érdemelne – pénzt és pihenést. A gondozó közvetlen ellentételezése fontos lépés lenne a gondozói tevékenységhez való viszonyulás formálásában. A tevékenységben való kiteljesedés érzésének kialakítása, a gondozás, mint pozitív hozadékú tevékenység szemléletének erősítése a gondozók egy részénél jelentős mentális előnyt jelentene.

„Jó lett volna egy kis pihenő”

„szívesen eltöltöttem volna pár órát az unokákkal”

„Időre és megfelelő javadalmazásra lenne szükségem.”

„feladva a saját életemet állandóan mellette vagyok és legjobb tudásom szerint támogatom es gondoskodom róla”

3. Rendszertérképezés

- A. A demenciával élőkét gondozó családok támogatására hivatott helyi rendszerek felépítése és jellemzői

MÁD



– Intézményi rendszer/hálózat

A gondozó családok elsődleges segítőtje a résztvevők szerint a háziorvos, aki a gondozás támogatása mellett az egészségmegőrzést biztosító prevenciós munkát és a gyógyítást is ellátja. A háziorvos ezen feladataiból adódóan kifejezetten fontos az elméleti és tapasztalati tudásán túl szervező készsége és a helyi társadalmi beágyazottsága. A településen a hagyományosnak mondható patriarchális orvos-beteg kapcsolat mutatkozik meg, egészségügy és szociális probléma esetén is a háziorvos javaslata a meghatározó. Az

egészségügyi alapellátás mellett az elérhető szociális alapszolgáltatások kerültek fel a térképre. Az egészségügyi rendszer további szereplői, úgymint szakrendelő szakorvosa, otthonápolást végző szolgáltató, kórház, betegszállítás kapcsolódik még a rendszerhez.

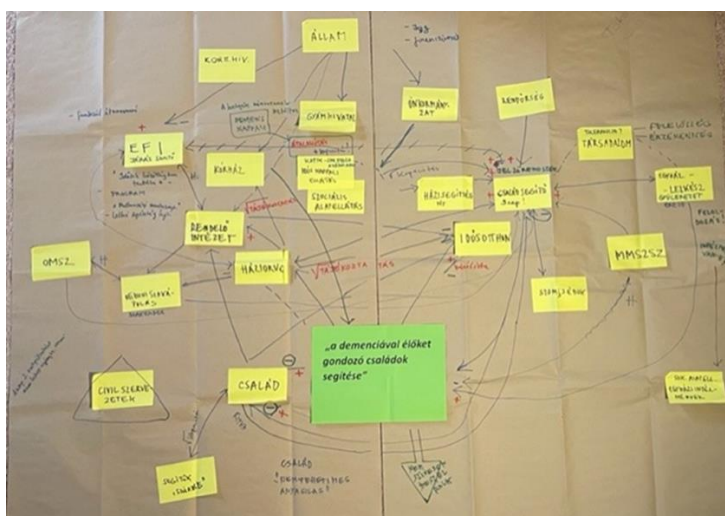
– Intézmények közötti kapcsolatok

A résztvevők egybehangzóan pozitívnak ítélték meg a házi orvos szerepvállalását a gondozó családok támogatása vonatkozásában. Meg kell azonban jegyezni, hogy a résztvevő családi gondozók és gondozottak is a házi orvos praxisának betegei. Az egészségügyi szakellátások a településtől 10 km-re, Szerencsen területi ellátás szerint elérhetőek, az otthoni szakápolást vállalkozó nyújtja. Az idős szakorvosi konzultációja esetén a betegszállító igénybevétele gyakran szükséges. Pozitív helyi adottság, hogy a lakosságot ellátó mindkét házi orvos a településen él. A program szervező és azon aktívan résztvevő házi orvos a településen született, édesapja praxisát vette át. A szociális szolgáltatásokban dolgozó szakemberek is jellemzően a településen születtek és élnek, így nagyon aktív és személyes kapcsolatban állnak a lakossággal és az egészségügyi szolgáltatókkal. A szakemberek arról számolnak be, hogy az étkeztetésen kívüli szolgáltatásaikban szabad kapacitások vannak. A felmérés idején nappali idősellátást egyetlen idős sem vett igénybe. A szociális és az egészségügyi szolgáltatók közötti kapcsolatot nem minősítették a jelenlévők.

– Hiányzó intézmények/szereplők – hiányzó kapcsolatok

A település jellegéből adódóan azt gondolnánk, hogy a lakosok sokkal jobban ismerik egymást és egymás életét. Érdekes tapasztalat volt, hogy az egymást egyébként ismerő résztvevők, a rendszertérképezés programján szembesültek azzal, hogy vagy azonos problémával küzdenek, vagy a megoldásban partnerek lehetnének. Ennek magyarázataként elfogadható a demenciáról alkotott véleményünk, illetve a közösségre jellemző zárkózottság. A kistelepülésen erős a szülőkért vállalt felelősségérzet a gondoskodásban. A „mit mondanának a szomszédok” még mindig meghatározó, mely nem csak a gondozás formálissá/professionálissá válását, de a demencia köré vont stigma feloldását is gátolja. A szociális ellátások jelentette segítség lehetőségének megtalálásáról az az egyértelmű „struktúra” rajzolódott ki, hogy „szájhagyomány útján” terjednek az információk, „bekopog az ápoló és ajánlja magát”.

Hiányzó rendszerelemként kell megemlíteni a civil közösségeket és az egyházközösségeket a résztvevők szerint. A közösségi kapcsolatokat és társadalmi összefogást hiányosnak értékelték a jelenlévők a gondozó családok vonatkozásában. Ellentmondásossága miatt mindenképpen fontos megemlíteni, hogy miközben a közösségi összefogást hiányként jegyzik a jelenlévők, aközben a szomszédos utcában élő családok hasonló nehézségek okán sem tesznek említést egymásnak a problémájukról, illetve nem segítik egymást a gondoskodásban.



– Intézményi rendszer/hálózat

A gondozó családok segítése vonatkozásában az egészségügyi és szociális alapszolgáltatáson túl új elemként a lakóhely közeli szakorvosi ellátás, a járás szintű egészségfejlesztési iroda, a demens nappali ellátás, idősek otthona, az egyházközösségek, kiemelten a református egyház lelkészeinek támogatása, a „szürke” segítők, az állam által működtetett intézmények, pl. „gyámhivatal”, rendőrség és a Magyar Máltai Szeretet Szolgálat jelentek meg. Közvetlenül a gondozó családok köré helyezett rendszerelemek a házi orvos, a családsegítő, az időotthon, a „tágabb család” és a kórház. A résztvevők szerint a gondozó családok segítése a házi orvos feladata. Ha a család nem tudja/akarja vállalni a gondozást, akkor a szociális ellátások közül a bentlakásos szociális szakellátás tud segíteni, ahova „egyszerűsített” eljárással, akár a demenciára vonatkozó diagnózis nélkül is felvételt lehet nyerni. Amennyiben egyedül élő idős - demenciával vagy anélkül - kerül a családsegítő látókörébe, akár 3 nap alatt meg tudják szervezni számára a szociális alapszolgáltatásokat. Véleményük szerint sikeresen működik a városban a „szakmaközi tanácskozás” a jelzőrendszer működés kapcsán, de az idősek itt nincsenek a fókuszbán. A résztvevő szakemberek elmondták, hogy a jelzőrendszeri gyűlésen házi orvos soha nem jelenik meg, a lelkész azonban mindig ott van. A térképezésen jelenlévő lelkészek azt fogalmazták meg, hogy mentálhigiénés végzettséggel sincs kompetenciájuk támogató beszélgetést vezetni, legfeljebb feloldozást adhatnak az intézménybe költözés előtt a családnak.

A jelenlévő szakemberek azt is elmondták, hogy a nappali demens ellátóhelyen, gondozottak hiányában jelenleg az ellátás szünetel. Véleményük szerint a családok „nem szívesen beszélnek” arról, ha demenciával él a hozzátartozójuk, és gyakrabban kérnek segítséget a „szürke segítők”-től, mint az önkormányzat által működtetett házi segítségnyújtóktól. Az időotthoni elhelyezésre a családok számíthatnak, a jelenlévők szerint gondozási nehézségek esetén „nincs is más minta”, mint az intézményi elhelyezés.

– Az intézmények közötti kapcsolatok

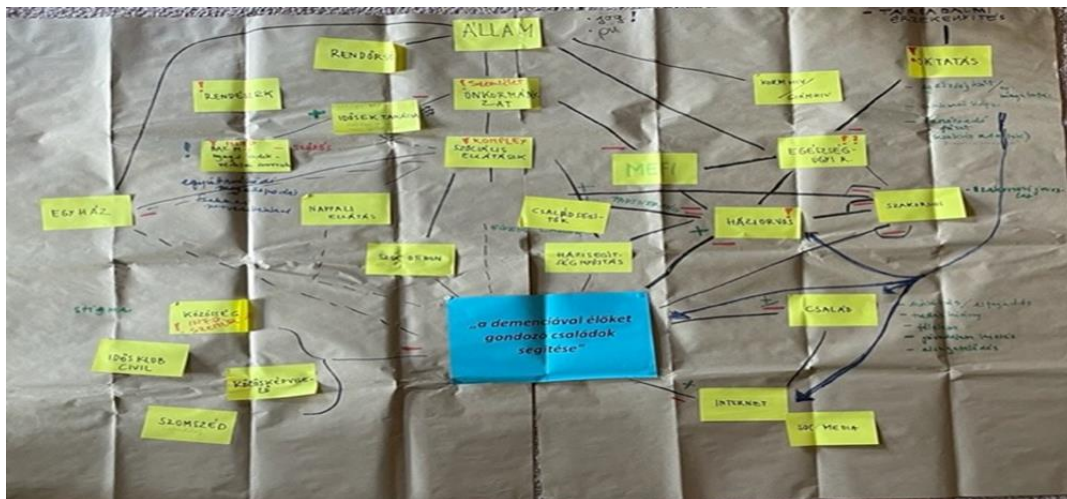
Tokaj esetében a rendszer elemei közötti kapcsolat meghatározója a személyes kapcsolatok mentén kialakult „szokásrend”, amely rendkívül erős kötődésnek minősül. Középpontban a

családsegítő áll, hozzá fordulhatnak a családok és a rendszer szereplői is. Az önkormányzat gondoskodása jellemzően az általa nyújtott szolgáltatásokon keresztül valósul meg (szociális alapszolgáltatások és időszotthoni ellátások), az egyéni szükségletek, igények, a családok gondozási támogatása kevésbé jellemző. Erős a szakmai kapcsolat a város önkormányzata, az egészségügyi szakellátás és a szociális szolgáltatások vezetői között. Az egészségügyi alapellátást összefogó szereplő az Egészségfejlesztési Iroda, aki pályázati projekt keretében Alzheimer cafe-t is működtet a településen.

- Hiányzó intézmények/szereplők – hiányzó kapcsolatok

A résztvevők véleménye szerint a demenciával élőket gondozó családok esetében az egészségügyi ellátásokban a tájékoztatás hiánya jelent nehézséget, emiatt nem tudnak a családok idejében megfelelő döntéseket hozni a gondozásról, ez is oka lehet, hogy a nappali ellátásban nincsenek ellátottak. Tervezik a nappali ellátás átalakítását demens nappali ellátóvá, tekintettel a település elöregedésére. A helyi civil szervezetek szerepéről, esetleges támogatói gyakorlatukról a településen nem tudnak a résztvevők.

MISKOLC



- Intézményi rendszer/hálózat

A résztvevők véleménye szerint a rendszer központi szereplői a házi segítségnyújtók, a családsegítők és a háziorvos. További segítőként a „tágabb család” -ot, a digitális tudást és a lakóhely közeli közösségeket (szomszédok, közös képviselő és idős klubok) nevezték meg. Továbbá azt gondolják, hogy a szakorvosi és a kórházi ellátások a háziorvosnak jelentenek segítséget. A szociális szolgáltatások között az időskorúak nappali ellátása és a szociális otthoni elhelyezés szolgálja még a gondozó családok támogatását. A térképre új elemként kerültek fel az Idősek Tanácsa, a BAZ Megyei Nyugdíjas Érdekvédelmi Szervezet, az önkormányzat által működtetett Miskolci Önkormányzati Rendészet, a Miskolci Egészségfejlesztési Intézet, Kormányhivatal/Gyámhivatal. Új, átfogó, az egész rendszert körbe vevő eleme a térképnek az oktatás, mint a demenciával kapcsolatos ismeretet, tudást, tapasztalatot átadó közeg. Az

oktatás vonatkozásában a rendszer minden eleméhez a neki megfelelő szintű, tartalmú tudásanyag eljuttatását tartják fontosnak a résztvevők

– Intézmények közötti kapcsolatok

Általános vélemény (amit a térkép nagyon jól visszaadott), hogy a kapcsolatok léte, illetve azok milyensége a családok szempontjából nagyon esetleges, annak ellenére, hogy a rendszer elemek megtalálhatóak a városban. A családok segítése szempontjából legfontosabb együttműködési kapcsolat a háziorvossal és a házi segítségnyújtásban dolgozó szociális gondozókkal van, azonban a kettőjük közötti kapcsolat megítélése nagyon negatív. További segítő kapcsolatai lehetnek a családoknak a tágabb család, a közvetlen közeli civil közösségek, pl. lakóközösség, egyházközösség és az „internet”, mint tudásközvetítő közeg. A kapcsolatot a család-háziorvos vonatkozásában jó és rossz példák ismeretében értékelték a jelenlévők, a család-szakorvos és a háziorvos-szakorvos vonatkozását negatívan ítélik meg. A kórházakkal való kapcsolat kifejezetten negatív, az ellátás egyáltalán nem alkalmazkodik a demenciával élőhöz és a gondozó családhoz sem. A jelenlévők nem tudták megítélni az önkormányzat által működtetett Egészségfejlesztési Intézet munkáját, mert nem ismerték, ahogyan a gondnokság alá helyezés gyakorlatát sem, mivel ez sem jellemző. A digitális segítség megítélése is változó, mert gyakran ellenőrizetlen tartalmak kerülnek fel az internetre, ami megtévesztő és káros. A helyi közösségek és a gondozó családok kapcsolatát is negatívan írták le, ennek okaként az ismeretek hiányát jelölték meg. A nyugdíjas szervezetek, a Miskolci Önkormányzati Rendészet, a Miskolci Rendőrkapitányság segítőként a családok szempontjából nem bír relevanciával a jelenlévők ismeretei szerint. Az „egyház”, mint rendszerelem a jelenlévők szerint esetleges szereppel bír a családok számára. Az egészségügyi rendszerhez kapcsolódva jelenítették meg az „oktatás”-t, melynek a jelenlévők szerint a társadalom érzékenyítésében, a gondozó szűkebb és tágabb család, a közösségek képzésében lenne jelentős szerepe.

– Hiányzó intézmények, szereplők – hiányzó kapcsolatok

A városban működő rendszerelemek megjelennek a térképen. Az egészségügyi és a szociális ellátásokat jellemzően az önkormányzat biztosítja, nappali demens ellátás kivételével minden alapszolgáltatás és szakellátás elérhető a városban. Az egyházak is aktívan dolgoznak a szociális alap- és szakszolgáltatásokban, arra vonatkozóan azonban nincs ismert adat, hogy hány időst érnek és látnak el. A családok szempontjából hiányzó kapcsolat a rendészet, rendőrség, a gyámhivatal és az „oktatás” vonatkozásaiban fedezhető fel. A civil szervezetek, lakóközösségek is alacsony kapcsolati intenzitással jelennek meg. Kiemelkedő problémaként értékelik a jelenlévők a szakmaközi összefogás hiányát, mely gátolja a jelzőrendszer működését és negatívan hat a családok gondozási hajlandóságára is. A demenciával élő gondozó családok vonatkozásában a szűkebb gondozó és a tágabb „látogató” családon belüli kapcsolatok működése is esetleges, a gondozási feladatokban a munkamegosztása nem jellemző a tágabb családon belül.

BUDAPEST VII. KERÜLET ERZSÉBETVÁROS



– Intézményi rendszer/hálózat

Erzsébetvárosban az egészségügyi és szociális rendszer minden szintje elérhető, e mellett jelentős az állam és az önkormányzat közbiztonsággal kapcsolatos szerepvállalása. Mint megtudtuk, a rendőrségen belül "áldozatvédelmi referens", Áldozatsegítő Szolgálat és „közbiztonsági referens” is működik, akik egyik kiemelt feladata a 60 év felettek kára elkövetett bűncselekmények és/vagy krízis helyzetek kezelése. A folyamat során a szolgálat megkereső levelet küld a családsegítőnek és a háziornosnak. Szükség esetén a családsegítő közvetlenül felveszi a kapcsolatot a kerületi szakrendelő szakorvosával. A szakorvos és a családsegítő elérhető család hiányában, illetve, ha a család nem reagál a megkeresésre, a kormányhivatal Gyámügyi Osztályánál elindítja a gondnokság alá helyezés jogi útját. Az egyházak jelen vannak a kerületben, a jelenlévők tudása szerint azonban nem kapcsolódnak ellátásaikkal az általuk nyújtott szolgáltatásokhoz. Civil szervezetek és szervezett lakóközösségek jelenlétéről is tudnak a résztvevők. A demenciával élő gondozó családok vonatkozásában közvetlenül elérhető rendszerelemek a háziornos, a szakorvos, a házi segítségnyújtás és az időskorúak nappali ellátása, illetve a tágabb család, barátok és a „magán / szürke gondozók”.

– Intézmények közötti kapcsolatok

Elsődleges segítőként a háziornossal való kapcsolat vonatkozásában a jelenlévők kifejezetten negatív véleményt fogalmaztak meg, elzárkózónak nevezték a háziornosokat, illetve problémaként vetették fel, hogy nincs szűrés az alapellátásban és jellemzően az Áldozatsegítő Szolgálat megkeresésére sem válaszolnak (igaz ez nem kötelező számukra). A jelenlévők szerint a családok és a demenciával érintettek szempontjából sem jellemző a gondozásban való aktív szerepvállalása a háziornosoknak. A szakorvosi ellátás vonatkozásában is negatív a megítélés; nagyon hosszú idő után jutnak el a szakorvoshoz az érintettek, a vizsgálat rövid és csak a betegségre irányul. A házi segítségnyújtás a résztvevők vélekedése alapján segíti a családokat, ahogy a nappali ellátás is. Fontos megjegyezni, hogy a résztvevők nagy arányban

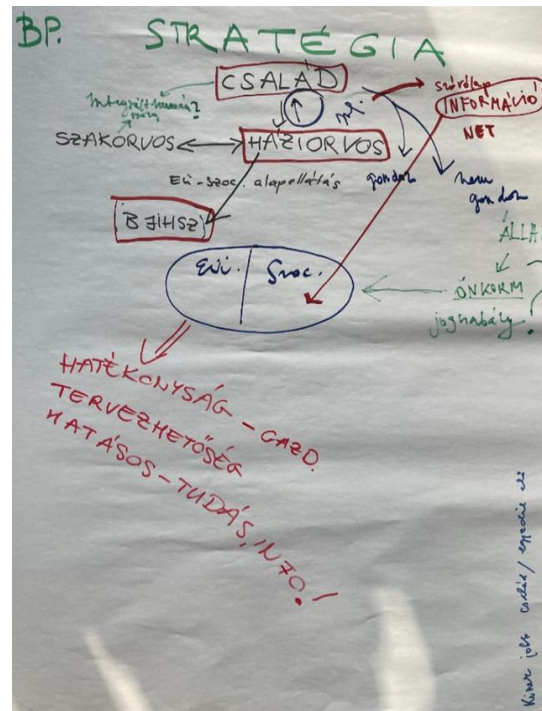
a szociális területről voltak jelen. Érdekes kapcsolat rajzolódott ki a házi segítségnyújtásban dolgozók és a „magán gondozók” között, bizonyos esetekben jól kiegészíti egymást a kétféle gondozás, de van, ahol inkább negatív következménnyel jár a párhuzamosság. A krízis miatti ellátások vonatkozásában a kerületben „jól kitaposott” gyors és hatékony együttműködés van a rendszer elemei között, áldozatsegítő – családsegítő – szakorvos – szociális alap- és szakszolgáltatások.

– Hiányzó rendszerelemek – hiányzó kapcsolatok

A térképezés résztvevői szerint kiemelten fontos lenne az érintettek, idősek és családok megfelelő és megbízható információval történő ellátása, e mellett jó lenne egy „adatbázis” létrehozása, ahol mindenfajta segítő forma és minden segítő megjelenne. Ebben a civil segítőket, magán szolgáltatókat is megjeleníteni javasolják. Hiányzó elemnek tartják a résztvevők a demens nappali ellátást a kerületben, az Idősügyi Tanács és az időügyi referens aktív jelenlétét, az otthoni szakápolás működéséről sem tudnak. Az egyház szerepvállalása ismert, de kapcsolatuk nincs a szereplőknek, illetve véleményük szerint a családoknak sem. A civil szervezetek vonatkozásában sem tudnak kapcsolatot a demenciával élőket gondozó családok és a szervezetek között. A résztvevők véleménye szerint a szomszédok és barátok inkább elhúzódnak a demenciával érintettől és a gondozó családotól, illetve a tágabb családra sem jellemző az aktív közreműködés a gondozásban.

B) A demenciával élőket gondozó családok támogatásának lehetséges helyi stratégiai





A kistéleplési (**Mád**) javaslatban a demenciával élőt gondozó családok legfőbb segítőként a háziorvost nevesítették és két fő feladatát az alábbiak szerint határozták meg a résztvevők:

- a demenciával élő egészségügyi problémáinak kezelése,
- kapcsolattartás a rendszer további szereplőivel, úgymint gondozó „szűk” család, távoli család, szakorvos, otthoni szakápolás, szűkebb közösség.

A kapcsolattartás a gondozó családtagok mentális segítésén túl a betegséggel és a gondozással kapcsolatos ismeretek átadását, az akut helyzetekre való felkészítést és az otthonléttel kapcsolatos egyéb egészségi állapotváltozások kezelését jelenti, úgymint szakorvosi vizsgálatok szervezése, vagy az otthoni szakápolás ellátásainak szervezése, mint pl. gyógytorna. További feladata a jelenlévők szerint a szűk közösségben a demenciával szembeni társadalmi érzékenyítés, a szomszédok, a postás, bolti eladók demencia tudatosságának fokozása.

A szereplők a továbbiakat gyűjtötték össze, amely meglátásuk szerint javítana a demenciával élőket gondozó családok helyzetén:

- a pénzbeli és természetbeni ellátások kiterjesztése a demenciával élőt gondozó családok elsődleges gondozóira;
- a személyes gondoskodást nyújtó szociális szolgáltatások igényhez igazítása demenciával élők esetén;
- az egyház közösségek bevonása a gondozó családok mentális támogatásba;
- a távoli család szerepvállalásának erősítése a gondozásban;
- a civil szervezetek bevonása társadalmi felelősségvállalásba.

A Tokajban felvázolt ideális együttműködésre tett javaslat alapja három alapvetés volt:

- „Mit kezdjen a család a demencia problémájával”
- „Nincs más minta, mint az idősothton”
- „Információ hiány van a családban”

A jelenlegi struktúrában végbemenő folyamat: a panasszal a beteg, illetve családja a háziorvost keresi fel; a diagnózist a szakrendelő szakorvosa állapítja meg, aki jelzéssel él a háziorvos felé. A házi orvos feladata a továbbiakban a beteg gondozása és a gondozó család felé a gondozással kapcsolatos tanácsadás. Amennyiben a család fogja gondozni a demenciával élő otthon, az esetben a háziorvosnak kell támogatnia a családot. Amennyiben a szociális szolgáltatások fogják biztosítani a demenciával élő gondozását, abban az esetben a családsegítő feladata a szociális alapszolgáltatásokról a tájékoztatás, a szociális diagnózis felállítása, jogi tanácsadás és a pszichés támogatás. A jelenlévők szerint ideális lenne egy „védőnő” szerű szolgáltató, aki segíti a probléma kezelést, vezeti a gondozást. Emellett megálmodtak egy olyan szolgáltatót, ahol különböző szakmák szakemberei segítik a demenciával élőket és családjukat. Ezen információs központ helye a vélemények szerint az Egészségfejlesztési Irodában képzelhető el. A tanácsadó tagjai: háziorvos, szakorvos, pszichológus, családsegítő, jogi ügyek ismerője, pénzügyi tanácsadó.

A helyi stratégia szerint kiemelten fontos az idősek és problémáik fókuszba emelése, ehhez jó módszer a gyermekjóléti szolgálatban bevált jelzőrendszer, amelynek alapja a szakmaközi összefogás. A gondozó családok szempontjából fontos még, hogy megfelelő információval lássák el őket a betegségről, a palliatív ellátásokról, az otthongondozásról és a szociális szolgáltatások igénybevételének lehetőségeiről. A hiteles információ átadása a tanácsadó feladata. Az elképzelt tanácsadó felkeresése önkéntes, kérdés, hogy mivel motiválhatóak a családok, hogy igénybe vegyék a szolgáltatást. A résztvevők a következő pozitív motivációs lehetőségeket vetették fel:

- egyösszegű pénzbeli juttatás,
- bármilyen, betegség-specifikus állami pénzbeli támogatás igénybevételének feltétele (ha már járna demencia esetén),
- szolgáltatás térítési díjából kedvezmény adása.

A résztvevők **Miskolcon** stratégiai javaslataikat a család és a demenciával érintett személy támogatása szempontjából közelítették meg. Ennek megfelelően a családok segítése véleményük szerint:

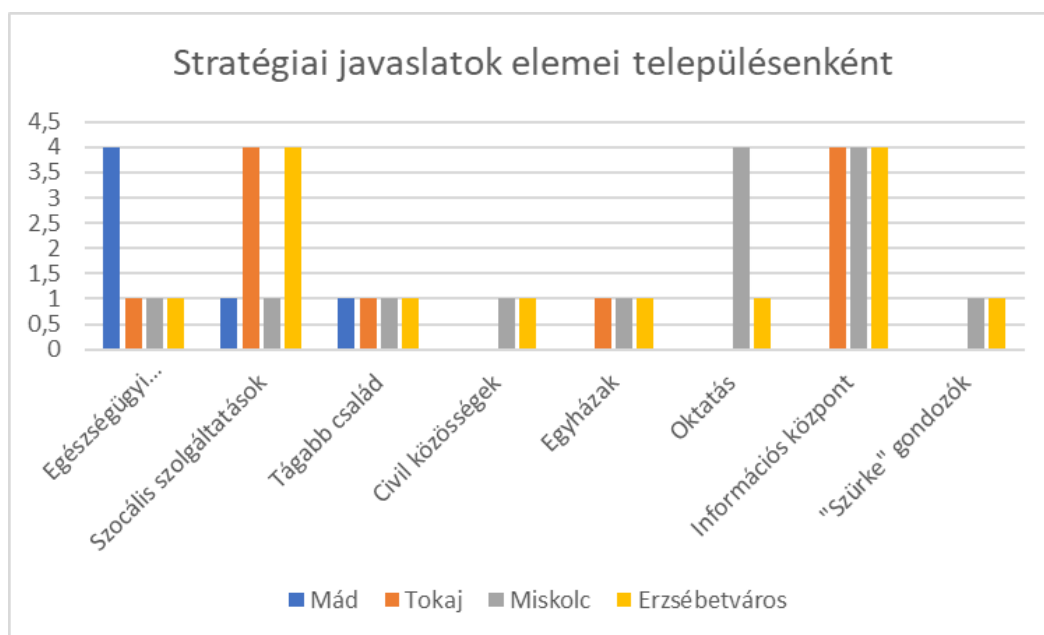
- oktatással, távoktatással (ápolás-gondozás témában),
- demens nappali ellátással,
- gondozói civil közösségek szervezéssel (pl. Alzheimer cafe),
- a szociális alapszolgáltatások bővítésével képzelhető el.

A demenciával érintettek vonatkozásában kiemelten fontosnak gondolták az egészségügyi és szociális alapellátások összefogását, melynek eredményeként információs központ jöhetne létre. Ez segítené az érintetteket az állapotuk elfogadásában és jövőjük tervezésében, valamint segítené a családokat a gondozási hajlandóságuk fenntartásában és fokozásában. A tanácsadó főbb feladatai az oktatás, a pszichés vezetés, pénzügyi és jogi tanácsadás, szükséglet alapú ellátásszervezés.

A stratégia legfontosabb elemei tehát, a szakmaközi összefogás, az oktatás és a családok gondoskodási szándékának erősítése.

A fővárosi 7. kerületiek (**Erzsébetváros**) stratégiájában a demenciával élőket gondozó családok ideális segítője az egészségügyi alapellátások és szociális alapszolgáltatások integrált rendszere. Az alapellátások kiegészülnek a szakorvosi szintű egészségügyi ellátóval. Ennek a rendszernek a feladata hiteles információval ellátni a családokat, hogy dönten tudjanak a gondozás felvállalásáról. Amennyiben a család vállalja a gondozást, tudnia kell a rendszernek biztosítani a szükséges és elégséges támogatást. Ha nem tudja a hiteles tájékoztatás alapján vállalni a gondozást a család, abban az esetben a szolgáltató vezeti végig a szükségletnek megfelelően a demenciával élőket a támogató rendszer különböző szintjein. Az „integrált szolgáltató” a jelenleg működő szociális ellátási rendszer részeként új típusú szervezeti egységként segíti a demenciával élőket és családjukat.

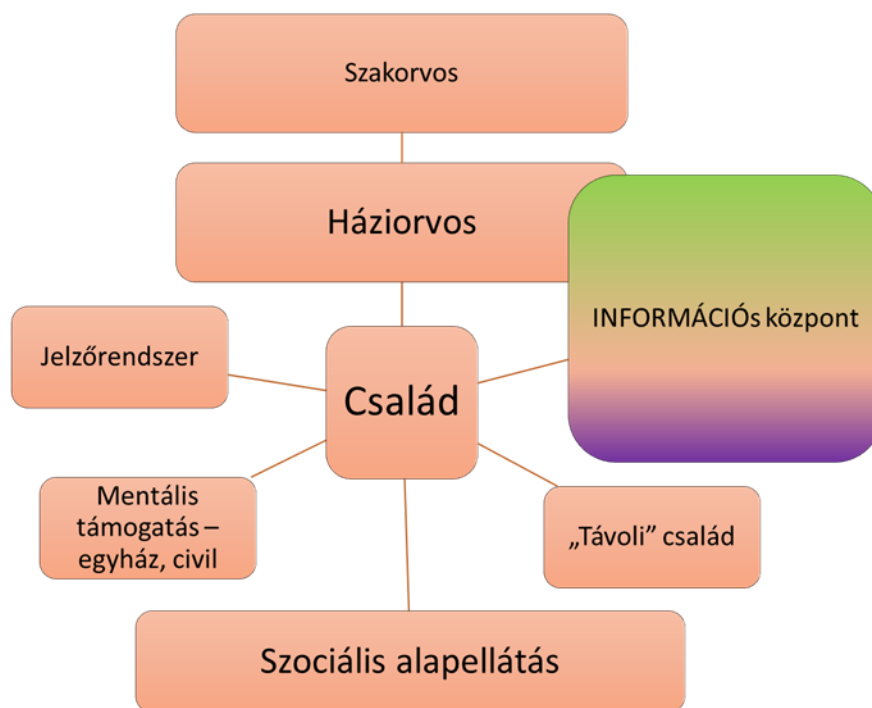
A különböző településeken, részben eltérő összetételű csapatok sokban egybevágó stratégiát fogalmaztak meg, amelyet követve a demenciával élőket és az őket gondozó családtagokat, családokat hatékonyabb segíthetnék.



A javaslatokban felbukkanó intézmények többször átfedéseket mutattak a különböző településeken, esetenként viszont eltérő hangsúllyal jelentek meg.

A stratégia alkotás során kiemelten megjelenő elem a kistelepülésen a házi orvos szerepvállalása. A családok támogatásában természetesen minden helyszínen kulcsszereplő a házi orvos, de a városokban a település méretétől függetlenül a résztvevők azt gondolják, hogy az információs központban kell lennie a demenciával élők és a gondozó családok problémáiban jártas házi orvosnak, aki nem feltétlenül az érintett háziorsosa. A szociális szolgáltatások, mint fő stratégiai elemek a városban és a fővárosban nagy jelentőséggel bírnak. A városban a szociális szakszolgáltatások, a fővárosban az alapszolgáltatások közé tartozó nappali ellátás formáját érzik előnyösebbnek. A megyei jogú városban az oktatásként leírt tudásbővítést emelték még ki a résztvevők. A városi szintű településeken a résztvevők véleménye alapján az „információs központ” jelentheti a legerősebb támogatást az érintetteknek, amennyiben ott felkészült egészségügyi, szociális, jogi, pénzügyi és lelki támogatásban jártas szakemberek összefogva dolgoznak.

A felvetések alapján összesített, „**idealizált**” támogatási rendszer a következőképpen épül fel:



A rendszer centrumában a gondozást végző család, családtag áll. Szoros és hangsúlyos kapcsolata a házi orvossal és a szociális alapellátás rendszerével van. A hálózat kritikus pontja az „információ biztosítója” az információ összetett volta miatt, ugyanis egészségügyi, ápolási és gondozási, pénzügyi ellátási, mentálhigiénés támogatási területet is érintenie kell. Ennek a szereplőnek a személye / intézménye ma esetleges, egyedi, a helyi struktúrától függő. Objektív megközelítéssel **az információt egy szakértői stábnak kellene biztosítania a demenciával élő személynek és az őt gondozóknak**, illetve az egész – közeli és távoli – családnak.

A következő általános, **településtípustól független konszenzus** született:

- a stáb tagjai között kell, hogy legyen orvos, ideális lenne házi orvos és szakorvos is;
- szociális alapellátást biztosító házi segítségnyújtásban jártas szociális gondozó, kifejezetten előnyös lenne a demencia szakgondozói képesítés;
- a tájékoztatásnak minden olyan területre, témára ki kell térnie, amely vagy az ellátó vagy az ellátott részéről felmerül (lelki segítség, pénzügyi segítség stb.)
- az informálásnak ismétlődőnek kell lennie – követve a beteg állapotváltozását és az információra való igényt.

A legnagyobb dilemmát az jelentette, hogy kinek kell felvállalni az „információs központ” működtetését, megszervezését. Fontos hangsúlyozni, hogy ez a központ lényegében egy szakértő csapat szervezését, működésének biztosítását jelenti. Az elhivatott szereplőkben hiába van meg a szándék, többnyire kapacitáshiány vagy az anyagi fedezet hiánya miatt senki nem jelentkezett ezért a szerepért. A koordináló feladat vállalását a rendszeren belüli – nyílt és burkolt – hierarchia fennállása is gátolja, mivel egyes szereplők elképzelni sem tudják, hogy őket partnerként kezeljék. Hiszünk benne, hogy a rendszertérképezés módszere ezen a téren azonnali hatást váltott ki egyes csoportokban, első lépést eredményezve az egymáshoz való közeledésben. A találkozások megismétlése, a szakmai diskurzus folytatása biztató lépés egy hatékonyabb, a demenciával élők és az őket gondozókat támogató rendszer kialakítása, racionalizálása felé.

Javaslatok

Minden előregedő társadalomban – így hazánkban is – számolni kell az időskorú populáció gondozási igényének drasztikus növekedésével, amely szükségletet az állami ellátórendszerek már ma sem tudnak kiszolgálni. Ennek következménye, hogy kiemelt szerepet kapnak az informális, nem szakképzett gondozók, elsősorban a családtagok. A gondozás, ápolás, főleg szaktudás és tapasztalat nélkül, a társadalmi szerepek közti vívódás mellett egy rendkívül kimerítő tevékenység. Ahhoz, hogy ne veszítsük el ezt a „gondozói erőforrást”, nagy figyelmet kéne fordítani a „gondozási hajlandóság” fokozására és megőrzésére. Enélkül veszélybe kerül az idősek ellátása, végeredményben az idősek emberi méltósága. Egy idős, beteg ember gondozását vállaló család, családtag ma nem egyenrangú tagja a társadalomnak. Az államtól átvállalt feladatot többnyire ellentételezés nélkül végzik, és még pihenőidőt sem kapnak, mint egy klasszikus munkahelyen. A társadalmi kapcsolatokból kiszorulva egyre nehezebb számukra mind a segítség kérése mind a nyújtása.

Felmérésünk is alátámasztja mindezeket az elméleteket és általános tapasztalatokat, így javaslatainkat a gondozotti és gondozói szükségletekre fókuszálva, a mások számára elérhető pénzbeli és természetbeni támogatások rendszeréhez igazítva fogalmazzuk meg.

Pénzbeli támogatások

A demenciával élők jellemzően egyik ápolási kategóriába és egyik fogyatékosági kategóriába sem sorolhatóak. Javasoljuk ezért a jogszabály módosítását, mellyel deklaráltan elismerésre kerül az ápolási szükséglet, illetve a demenciával érintetteket gondozó családtagok munkája.

Erre vonatkozó javaslatunk:

- a differenciált – alap, emelt, kiemelt – ápolási díj kiterjesztése a kognitív funkcióvesztés állapotára. A differenciálás alapja a demencia súlyossági szintje (enyhe, közép súlyos, súlyos).
- A ma fogyatékoságként (mozgás, hallás, látás, értelemi károsodás) jogszabályban elismert állapottal élők mellett javasoljuk a kognitív funkcióvesztéssel (demenciával) élők beemelését a jogosultak körébe.
- Javasoljuk továbbá a demenciával élők ellátása során használt gyógyászati és gondozást segítő eszközök valódi igényhez igazított felhasználható mennyiségének növelését.
- A demenciával élők és családi gondozójuk számára elérhetővé javasoljuk tenni a támogató szolgálatok biztosított személyszállítást.
- Az otthonközeli ellátások vonatkozásában javasolt a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás újragondolása. A digitalizációval elérhetővé válnak olyan rendszerek, amelyek távfelügyelet biztosításával a személyes és környezeti biztonság megteremtésével a szociális ellátások első lépcsői lehetnek. Előnyük a gazdaságosság, a 24 órás ellátás biztosítása és a humán erőforrással történő hatékony gazdálkodás lehetősége.

Természetbeni ellátások

- A gondozói felmérés alapján fontosnak tartjuk a jelenlegi házi segítségnyújtás keretei között a demenciával élők esetében mentálhigiénés szakemberek bevonását, amellyel a gondozók pihenőideje és pszichés támogatása biztosítható.
- A gondozási hajlandóság fenntartásához folyamatos segítség szükséges, képzés, tájékoztatás és mentálhigiénés szolgáltatás. Ezért szükséges konzultációs hálózat létrehozása, amelyben megfelelő kompetenciákkal bíró szakemberek csoportja dolgozik együtt a demenciával élőért és az őt gondozó családtagért. A családok támogatásának hatékony módja, amikor a család (gondozott és gondozó) együtt vehet részt a konzultáción, ahol egyéni igényekhez igazított gondozási program szerint történik meg az ellátás és annak támogatása.

Sajátélmény – felismerések, tapasztalatok megerősítése

Az anyagi háttér felmérése során számtalan olyan költség felmerülésével találkoztunk, mely speciálisan a demencia tünetek okán jelentkező kiadás. Ezek nem a betegséghez kapcsolódó gyógyszerkiadások elsősorban, hanem az otthonlétéhez köthető kiadások: étkezéssel, utazással, közüzemi díjakkal kapcsolatos jelentős pluszköltségek. Ezzel mindenképpen számolnia kell a gondozó családoknak, amikor a gondozás mellett döntenek.

A demenciával élők támogatási igénye egyedi, rendszerszinten nehezen kezelhető, nem szorítható be 8.00 – 16.00 közötti időintervallumba. Ennek megfelelően a családi gondozók támogatása kiemelt jelentőséggel kell, hogy bírjon a mentálhigiéné, az én-idő és a gondozási tevékenységek vonatkozásában. A demenciával élők gondozásakor a saját otthonukban történő ellátásuk lenne a preferált, a biztonság lehető legmagasabb szintjének megteremtése mellett. A kistélepüléseken ez könnyebben megvalósíthatónak tűnik. A település méretének növekedésével az arány eltolódik a bentlakásos szociális intézményi ellátások felé.

Ha demenciával élőkről beszélgetnek közösségek, jellemzően az elbutulás, a felejtés, az elszigetelődés és a magány jut mindenkinek eszébe. A demenciával élőket az ismert stádium besorolás szerint már középsúlyos/súlyos stádiumba sorolja a közösség. A hivatásos segítők is. Ez azt is jelenti, hogy a demencia korai stádiuma „észrevétlen” marad a család és a társadalom, még a szakemberek számára is, miközben a legnagyobb segítséget éppen ebben az időszakban kellene megkapnia az érintetteknek és a családoknak is. Ez a segítség ma Magyarországon elmarad, így valóban a családok is és az ellátórendszer is a középsúlyos és súlyos stádiumú demenciával élők problémáival szembesülnek. Emiatt még az a kérdés is felmerült a szakemberekben, hogy ma Magyarországon egyedülálló demensnek, vagy családban élő demensnek jobb-e lenni? A tapasztalatok ugyanis azt mutatják, hogy az előrehaladottabb betegségstádiumban lévő betegnek a rendszer hatékonyabb segítséget tud nyújtani, ha nincs mellette támogató, a gondozást részben vagy egészben átvállaló család.

A különböző településeken működő rendszerek felvázolása után, azok összegzése előtt számba vettük a tanulságokat, amelyek hatással voltak a tett javaslatokra. Megállapítottuk, hogy erős hatással bírnak a rendszerek működésére a következők:

- A személyes kapcsolatok:

Ennek előnye krízis helyzetben a gyors és hatékony megoldás megtalálása mellett a szakmaközi összefogás lehetősége.

Hátránya ugyanakkor, hogy a szereplők változásával veszélybe kerülhet az ellátásokhoz való hozzáférés. Emellett diszkriminálhatja is a hozzáférést.

- Informális csatornák:

Az általa biztosított előny a bárki számára könnyebb, bizalmi alapon létrejövő hozzáférés.

Hátránya lehet a szakmai kontroll kiiktatása, illetve a rendszer felesleges terhelése, ami különösen – a nem ritka – kapacitáshiány esetén kerülendő lenne.

- „Bejáratott utak”:

Előnye a gyorsabb ügyintézés, például az ellátások kérelmezésekor, vagy a gondnokság alá helyezés ügyintézésekor.

Hátránya az ellátások uniformizálódása, a kliens központú ellátás sérülése.

- Távolságok / személytelenség – az egy célért, egy rendszerben dolgozók nem ismerik egymást:

Nem jelent problémát, ha azért alakul ki / áll fenn ez a helyzet, mert a rendszerhez, annak elemeihez több úton, több irányból el lehet jutni.

Sokkal inkább negatív az üzenete, mivel annak a jele, hogy ritka a tapasztalatcsere a rendszerben dolgozók között, ami miatt ők gyakran magányosak, fokozottan érinti őket a segítő szakmákat jellemző kiégés kockázata.

- Ismeretek hiánya:

Az egyik legnagyobb problémaként a demenciával kapcsolatos ismeretek hiánya merült fel. Ezen ismeretek hiányában sem a szükségletek, sem a szolgáltatások nem tervezhetőek és nem szabályozhatóak.

- „Te is?”:

Társadalmi szintű probléma a demenciához kapcsolt stigma miatti elmagányosodás, amely jellemző az érintettek és a demenciával élőt gondozó családok vonatkozásában is.

Számos korábbi tapasztalatunk kapott tehát megerősítést, és kaptunk – a fentiekben vázoltak formájában – magyarázatot elsősorban meglepő dolgokra. Akármennyire is nehéz ezekkel szembesülni, enélkül nem tudunk a folyamaton javítani, azt nem tudjuk jobbá, személyközpontúbbá, hatékonyabbá tenni.

Összefoglalás

Munkánkra kezdetektől úgy tekintettünk, mint egy merész, a témában mindenképpen új eljárásokat alkalmazó „kalandra”, amely kimenetelétől függetlenül minden bizonnyal újabb adalékokkal fog szolgálni eddigi, tapasztalaton és nemzetközi irodalmon alapuló tudásunkhoz. Visszatekintve a munka folyamatára és eredményeire, azt mindenképpen sikeresnek, egy szélesebb körben elvégzendő felmérés stabil alapjának értékeljük.

Eredmény, hogy a nagyon eltérő méretű, szerveződésű településeken hasonló problémákat azonosítottunk, és arra összezsugorított megoldási javaslatok születtek. Ez alapján nagyobb hatókörrel is jó eséllyel megfelelő stratégia dolgozható ki a demenciával élők és családjaik megfelelő támogatása érdekében.

A jelenlegi pénzügyi és természetbeni támogatási rendszert maguk az érintett hozzátartozók, de a bevont szakemberek is elégtelennek minősítették. A közvetlenül a családoktól nyert információk konkrétan megmutatták, hogy mely területeket érintően lehetne gyorsan, érezhető tehermentesítést, „teherkönnyítést” biztosítani.

Végül köszönet illeti minden segítőt, akik önzetlenül, a demenciával élők és családjaik segítségét hozzánk hasonlóan fontosnak tartó szereplői annak a támogatási rendszernek, amelynek felméréséhez helyi kapcsolataikat latba vetve toboroztak résztvevőket munkánkhoz.