

## **A demencia barát közösség céljai – avagy hogyan tud a társadalom a mindennapokban megbirkózni a demencia egyre gyakoribb megjelenésével?**

### **Bevezető gondolatok**

A demencia problémájának kérdése a társadalomban csak rendszerszemléletű megközelítéssel érthető meg sikeresen. A társadalom legkisebb egysége a család, de modern XXI. századi társadalmunk legkisebb egysége az egyedül élő ember. A könnyebb érthetőség, elemezhetőség kedvéért ettől az egységtől indulunk el és járjuk végig a demencia ügyének különböző társadalmi szintjeit, elkülönítve azokat. A valóságban azonban ezek a szintek – egyéni, családi, intézményes, helyi közösségi, társadalmi – és azok elemei folyamatos kölcsönhatásban vannak egymással, befolyásolják egymás működését.

### **A tevékenység célja és alapelvei I.**

„Az Alzheimer nem fog előre szólni, hogy jövök. Egyszer csak megérkezik és nem megy el. Ez fokozatosan rosszabb lesz.”

(Ír web-kampány)

Jelen fejezet célja, hogy a demencia ügyét a betegséggel érintett ember szemszögéből vizsgáljuk meg, néha belehelyezkedve az ő helyzetébe, néha kívülről nézve az ő problémáját.

Az I. fejezetben az alábbi kérdésekre keressük a válaszokat:

Mit él át a demenciával érintett ember? Hogyan és meddig maradhat a családjában, a helyi közösségben, a társadalom tagja, és meddig marad egykori önmaga? Amikor már nem egykori önmaga, akkor ki fogja megkeresni a „kulcsot” az ő lakatjához? Ki(k) fogja(ák) feltérképezni testi, lelki, szociális, spirituális igényeit?

Először lássuk néhány demencia betegséggel érintett ember vallomását.

„Nem hinnéd, hogy mi mindent el lehet felejteni. Nagy áldás ez és pokoli nyomorúság.”  
(Erich Maria Remarque)

„A barátom tudja, hogy ő egy dal az én szívemben, aki énekel nekem, amikor a memóriám cserbenhagy.” (Donna Roberts)

Azaz a demencia betegséggel küzdő emberek életében az alábbi érzések, gondolatok megjelennek:

frusztráció, izoláció, rejtéllyel élni, a választás képességének elvesztése, „úgy kezelnek, mint a gyereket”, „személyiségem elvesztése”, a „lányomhoz költözni azért, hogy gondozzon”-élménye, a gondolkodás töredezettsége, a szabadság elvesztése, a veszteség érzése, nem kívánt szerepjátékba kerülni, harcolni a szakemberekkel együtt.

### ***Még a betegség előtt***

Fel kell tennünk magunknak a kérdést: „Lehetek én is demens?”

A rövid válasz: igen. Ha volt a családban már ilyen beteg, akkor nagyobb valószínűséggel.

Vajon hányan tudjuk feltenni ezt a kérdést őszintén magunknak? Hallom sokak válaszát.

„Miért foglalkoznék én ezzel a kérdéssel? Most egészséges vagyok és ez a lényeg. Mit érdekel engem, hogy mi lesz 10, 20 év múlva, addig még élni is kell!”

Hányan válaszolnának a feltett kérésre így? Nem végeztem ilyen vizsgálatot, tehát tudományos választ nem tudok adni.

Számos lélektannal foglalkozó szakember ír azonban, a modern posztindusztriális (volt ipari, nagyipari) társadalom értékválságáról, az emberi kapcsolatok tárgyiasulásáról, fogyasztói, „rövidlátó” életfelfogásáról és a pusztán gazdaság-orientált, embert eszközként tekintő attitűdjéről.

A mai Magyar társadalom az egészséges, fiatal, életvidám, mindig jó döntéseket hozó, állapotára, kinézetére adó, középosztálybeli sikerorientált, jól kommunikáló és érdekeit szem előtt tartó és -képviselő karakterjegyekkel leírható ember képét állítja elénk mintául.

Sokszor túlságosan el vagyunk foglalva saját élethelyzetünk részleteivel. Ha fiatalok vagyunk azt hisszük, hogy mindig azok maradunk. Ha egészségesek, akkor azt, hogy sohasem leszünk betegek. De ez nem így van.

Keveset látunk, hallunk, beszélünk demencia betegséggel küzdőkkel, és gondolkodunk el problémáikról.

### **I.a. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A cél, hogy a betegséggel még nem rendelkező embereket érzelmileg érintse meg embertársuk helyzete. Képesek legyenek elgondolkodni életük aktuális helyzetén, tegyék beszédtemává a mentális állapotváltozás egyes kérdéseit.

Ez nem egyszerű, hiszen az emberek nem látnak, hallanak mintákat pozitív megküzdési stratégiákról.

Az átlagember számára is érthető életvezetéssel kapcsolatos előadások, programok szervezése nagyon fontos lenne. A már ismert szakemberek és újak bevonásával (Bagdi Emőke, Pál Ferenc vagy a korábban nagy sikerű Mindentudás Egyeteme) hallgathassunk előadásokat a megküzdési mechanizmusok erősítése érdekében. Csatlakozhassanak hozzájuk olyan híres emberek és családtagjaik, akik vállalják betegségüket a közvélemény előtt, és nyíltan beszélnek nehézségeikről.

Ismerjünk meg számunkra mintát adó emberi történeteket. Említsünk meg példaként egyet:

M. néni 72 évesen került idősek otthonába 2007-ben. Nem értettük, hogy miért hozott ilyen döntést a kiegyensúlyozott, jó általános és egészségügyi állapotban lévő özvegyasszony. Gondoltuk, hogy nem jó neki egyedül, hát jobb, ha közösségben tud élni. Nem volt bőbeszédű, de amikor az életéről készített interjút vettük fel, akkor kicsit megeredt a nyelve. Elmondta, hogy férjét hosszú betegsége után eltemette. Fiai saját családjukkal élik életüket, és nem akar terhükre lenni. „Milyen tudatos asszony!” - gondoltuk. Aztán kiderült az igazi ok... M. néni végigélte édesapja szellemi leépülését, gondozását, ápolását. „Tudom, hogy mi vár rám”- mondta, jobb lesz nekem itt. Most már a demencia középsúlyos foka jellemző rá, gyors prognózissal. Ekkor értettük meg igazán... és még jobban tiszteljük és szeretjük, mint korábban...

A betegség megismerése mellett fontos célkitűzésnek tartom azt is, hogy a temetések alkalmával legyen lehetőség a szertartást végző egyházak képviselői számára a demenciával élt ember hozzátartozóinak pozitív életstratégiáját kiemelni. Fontos, hogy a túlélők számára ne a szenvedés borzalmai, hanem a halál előtti személyes példák pozitív megoldásai kerüljenek előtérbe, amely akár a Gondviselés segítségét is megjelenítheti itt a földön.

Legyen lehetőségük –ha a család kegyeleti érzéseit ez nem zavarja- a gondozó team tagjainak is elköszönni egy-egy üzenet formájában. „Mit kaptam tőle (a demenciával küzdő embertől)?”

Ez a temetésen is sok érzelmet enged megmutatni, és segíti a gyász mélyebb megélését és a későbbi teljesebb túlélői (hozzátartozói, hivatásos gondozói) érzelmi adaptációt.

Szükséges, hogy együtt tudjanak működni pszichiáterek, pszichológusok, a szociális ellátásokban a szakterületen tapasztalatot szerzett szakemberek, az érintettek és családjaik, az őket segítő civil szervezetek, egyházak, médiák tartalomszerkesztői pozitív megküzdési stratégiákat bemutató előadások, műsorok megszervezésében, work-shopok, klubok, célzott rendezvények tartalmának kialakítása érdekében.

### ***Információ hiányában betegként***

A betegség kezdeti időszakában rengeteg bizonytalanság és kimondatlan gondolatok terhelik a betegséggel szembesülő embert. A bizonytalanságok feszültséggé válhatnak, amelyek könnyen építhetnek falakat a beteg saját belső lélektani működésében vagy a családtagok közé. Ilyenkor jó beszélni valakivel, aki a telefonos segítségnyújtás személyessége révén segíthet.

### **I.b. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Egy diszpécserközpont, mely a hét minden napján hosszabb ideig elérhető, segítő szolgáltatásként nagyon sok tájékoztatást, praktikus információt tudna megosztani az érintettekkel. Ezeket a segítségi formákat a demencia ügy kezelésében előttünk járó más nemzetek már jó ideje pozitív tapasztalatokkal működtetik. A hazai telefonos segítségnyújtással foglalkozó szolgálatok ilyen témakörben való elérése, az ottani munkatársak felkészítése nagy haszonnal járna.

### ***A létező természetes támaszrendszer szemlélete***

A betegségben az első legfontosabb támogató egység a család. Az érzelmi, fizikai és anyagi támogatás legfontosabb rendszere. De a családok nincsenek felkészülve a betegség okozta feladatokra, beteg családtagjuk „elég jó” gondozására. Sem működési jellemzőik (külön élő nukleáris családok), sem tudásuk nem segít abban, hogy sikeresen birkózzanak meg a rájuk váró komplex kihívásokkal.

### **I.c. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A média nagyon jó fórum lehetne arra, hogy tudatosítsuk a családok tagjaiban: ez egy olyan betegség, amellyel egyedül nem lehet megküzdeni. Támogatni kell minden olyan eszközt, amely a tünetek minél hamarabbi észlelését és a beteg családtaggal való konstruktív együttműködést teszi lehetővé.

Ha már diagnosztizált a betegség, nagyon jó felületet kínál az Alzheimer-Café elnevezésű hozzátartozói fórum, amely hazánkban is egyre több településen meghonosodik. További információk a <http://www.alzheimercafe.hu/home-hun.php> címen érhetők el.

A diagnózis előtt azonban nagyon fontos egy preventív, családokat felkészítő program kisebb elemeinek kidolgozása. És a médiákban (írott, hangzó, képkötő) legyen lehetőség arra, hogy a betegséget és a családi támogatás folyamatát, ezzel kapcsolatos élethelyzeteket széles körben megismerhessük.

Ezek főbb elemei:

- médianyilvánosság a témának (Alzheimer-Café, szakmai rendezvények, riportok, interjúk, film -alzheimer betegségről szóló- a köztelevízió műsorán)
- középiskolákban beszélgetés a média hírekről, tematikus világnaphoz kapcsolódóan pl.: a Still Alice film vetítése filmklub keretében, amelyre meg lehet hívni egy, a területen dolgozó szakembert
- óvodákban, iskolákban tematikus nap (pl.: alzheimer világnap) szervezése a téma népszerűsítésére, nyomtatott kiadványok készítése az érintett korosztály toleranciájának erősítésére; élmény alapú együttműködések szervezése pl.: óvodás és demens idősök részvételével, szakemberek bevonásával.

A leírt megoldások sikeres megvalósítása érdekében az együttműködők között fel lehet sorolni a hivatásos gondozókat (egészségügyi, szociális ellátás szakemberei), a médiák tartalomszerkesztőit, művészeket, oktatási intézmények pedagógusait, diákjait, óvodásait.

#### ***Az egészségügy segítése***

Nem történik meg időben a betegség korai felismerése. A házi orvosok tudása, figyelme gyakran nem elegendő, és a hozzátartozók, a természetes támaszrendszer bevonása nem megfelelően alkalmazott gyakorlat a betegséggel kapcsolatban felmerülő gyanú tisztázása ügyében. A járóbeteg-szakellátásokat követően a diagnosztikus területek nehézkes elérése hosszú időre nyújtja a diagnózis felállításának szakaszát.

Az egészségügyi intézmények, különösen a sürgősségi betegellátók vagy az általános kórházi aktív vagy krónikus osztályok nem rendelkeznek a biztonságos fizikai környezet feltételeivel. Az egészségügyi ellátók betegtájékoztató és -irányító személyzete nem birtokol megfelelő tudást, felkészültséget, hogy hatékony kommunikációt alkalmazva irányítsa a betegeket. A „beteg utak” tervezése során nem veszik figyelembe a betegek speciális jellemzőit, teherbíró képességét.

#### **I.d. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A házi orvosoknak szervezett akkreditált képzésekkel támogatni lehetne a tudásgyarapítást, szemléletváltás területét. Nagyon fontos lenne a kuratív és palliatív medicina szemléletének együttes alkalmazása a demens betegek ellátása kapcsán. Hiszen a betegség első részében a kuratív, a diagnózis egyértelmű megszületése után pedig egyre inkább a palliatív szemlélet kell, hogy előtérbe kerüljön a szakorvosok, házi orvos részéről. Építsék bele az orvosok, ápolók, mentőtisztek képzésébe a betegekkel és családjukkal való foglalkozás pszichológiai ismeretelmélete és gyakorlata.

Fontos, hogy a képzés tartalmazza az interprofesszionalitás jó gyakorlatainak bemutatását is. Szükséges olyan speciális képzés nyújtása, amely az adott egészségügyi szolgáltató helyi adottságaira épül, és kiterjed az információs, portaszolgálati, telefonközpontos, betegirányító személyzet minden tagjára.

Az orvosok képzésével kapcsolatban együttműködésre javasolt fontos partnerek: a Magyar Orvosi Kamara területi szervezetei, a Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamarán túl a felsőoktatási intézmények és a hozzátartozókat támogató civil szervezetek köre.

Miután egy intézmény elkötelezetté vált, az ajánlásokat egy szakértő támogatásával az adott intézmény szakmai stábjai ki tudják dolgozni, a felkészítő képzést meg tudják valósítani.

#### ***A gyógyszerek ára***

A betegség megfelelő kezeléséhez szükséges speciális gyógyszerkészítmények, gyógyászati segédeszközök, gondozást, ápolást segítő eszközök nagyon drágák vagy bonyolult, időrabló bürokratikus eljárások után érhetőek csak el, így ezek biztosítása a családok anyagi terheit erősen növelik.

### **I.e. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Szükséges, hogy a speciális gyógyszerkészítmények, gyógyászati segédeszközök, gondozást, ápolást segítő eszközök támogatásának növelésével legyen elérhető mindenki számára is a tisztességes ellátás. A támogatási intenzitást érdemes a jövedelem függvényében szabályozni, de itt nem a nyugdíjminimum szokásos rászorultsági küszöbét kell alkalmazni, hanem a hazai átlagnyugdíj vagy (aktív munkavállaló esetén) átlag jövedelem értékét. Fontos, hogy a kormány tárgyaljon az gyógyszercégek egyeztetésre kijelölt képviselőivel az optimális és méltányos ármeghatározás érdekében, hiszen ennél a betegségnél a fogyasztás nem rövid, hanem hosszú távú lesz.

A kormány, a szaktárca a gyógyszercégekkel, gyógyászati segédeszközgyártókkal és az érintett betegek érdekvédelmi szervezeteivel (ami jelenleg nem létezik) közösen ki tudja dolgozni a gyógyszerek, gyógyászati segédeszközök támogatásának és árának kérdéseit.

### ***A gondoskodó fizikai környezet***

Ha ma egy demenciával érintett ember elindul, akkor jön rá igazán, hogy mennyire nem támogatják őt településének épített környezeti megoldásai, szolgáltatási, kereskedelmi és kulturális intézményrendszere és az ott dolgozó alkalmazottak.

Látva az életet a forgalmas kereskedelmi helyeken, az eladó nélküli áruházakban, számtalanszor megélheti tanácstalanságát és bizonytalanságát még az átlagos mentális állapotban lévő ember is. Mi történik akkor a betegséggel érintettekkel? Az ő beszámolóikból tudjuk, hogy a legnehezebb a személyes negatív emberi reakciók megélése. Az elutasítás, a türelmetlenség, a lenézés, a cserbenhagyás vagy a megalázás.

Sem az átlagember, sem a szakemberek egy része nem tudja, hogy milyen a gondoskodó környezet a demenciával érintett emberek számára. A szociális és egészségügyi vagy hivatali, kulturális intézményekben nincsenek kialakítva a biztonságos fizikai környezet feltételei.

### **I.f. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Meglévő épített környezetünk sok esetben nem alkalmas arra, hogy biztonságot nyújtson a demenciával érintett ember életének megfelelő támogatásához. A külföldi tapasztalatok alapján az alábbiakban foglalhatók össze a biztonságos környezet főbb jellemzői:

Fontosak a tágas terek, jól belátható folyosók, egyenes falfelületek, melyek a tájékozódást elősegítik és egyértelművé teszik.

Legyen a lakásban egy csendes hely (főleg, ha pl. több generáció él együtt különböző hanghatásokkal, életritmusban), ahová a demenciával élő visszavonulva, néhány percet mással eltöltve megnyugodhat, és utána újra képes az együttműködésre.

Ezeknél fontos szempont, hogy jó kontrasztot biztosítson a szöveg a háttérhez képest (pl.: fehér lapon fekete betű), legyen félkövér a betűtípus, de egyértelmű betűstílust válasszunk, különben összefolynak számára a betűk. A toalett, fürdőszoba belső ajtajára is helyezünk feliratot, hogy „KIJÁRAT”, főleg olyan helyiségben, ahol több ajtó van, hiszen ha bement az érintett, nem biztos, hogy kis idő múlva fog emlékezni, hogy melyik ajtót kell igénybe vennie. Ha jeleket használunk, ne absztrakt, hanem egyértelmű jelölések legyenek.

A jelölések szemmagasságban, jól megvilágított helyen legyenek elhelyezve.

A bejárati ajtók lehetőleg természetes fénnel legyenek megvilágítva (de legalábbis megfelelő erősségű fényforrással).

A burkolatok váltása is problémás lehet, ha a beteg nem látja a mélységet, így lép egyet, mintha lépcsőn akarna menni.

Az ülőhelyek esetén jó, ha egy sarokülő van elhelyezve a nappaliban, ahol más családtagok is tartózkodnak.

A fizikai környezet kialakításának részleteivel kapcsolatban fontos lenne biztosítani a megfelelő személyi feltételeket, pl.: szakmérnöki rendszert vagy módszertani, építészeti ajánlásokat. A külföldi tapasztalatok felhasználásával (több száz oldalas dokumentumok) hazai adaptációt lehet elvégezni.

Kívánatos, hogy a mozgáskorlátozottak lakás átalakítási támogatásához hasonló támogatás jöjjön létre ahhoz, hogy a szükséges átrendezéseket, rekonstrukciókat meg tudják valósítani az érintett emberek, családjaik. Ez lehet jövedelem-küszöbhez kötött ellátás is. Ez segítene az alacsonyabb jövedelműek számára is kialakítani a kívánt környezeti feltételeket.

A fizikai környezet kialakításának részleteivel kapcsolatban fontos lenne az építész szakmát és műszaki felsőoktatási intézményeket, demencia terület szakértőit és az összes érintett hivatalt, egészségügyi, szociális szolgáltatót bevonni. Az átalakítási támogatások kialakításához fontos a szociális szaktárca, a szociális szakmai szervezetek (tapasztalatokkal rendelkező intézmények) és a gondozó családtagok, őket képviselő civil szervezetek együttműködése.



### ***Demenciával küzdő munkavállaló***

A munkahelyek nem támogatják a demenciával érintett munkavállaló további foglalkoztatását. Pedig a betegség korai szakaszában ennek nagyon komoly állapotromlást, társadalmi integrációt segítő, támogató, izolációt csökkentő hatása van.

### **I.g. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A demencia-barát munkahelyek számára olyan ajánlásokat lehet megfogalmazni, amely az esélyegyenlőségi tervhez hasonlóan a betegséggel érintett emberek munkavállalói és emberi jogainak tiszteletben tartását célozza és tartalmazza azon intézkedéseket, amellyel az aktív munkaviszony a lehető legtovább fenntartható. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2003. évi CXXV. törvény minimális módosításával még karakteresebben ki lehet emelni azon munkavállaló pozitív megkülönböztetését, aki a demencia kórképben szenved (bár a jogszabályban jelenleg is benne van az egészségi állapot miatt figyelembe vehető pozitív diszkrimináció).

A demenciával küzdő számára fontos, hogy legyen egy munkahelyi segítőtje, aki elérhető, ha problémája adódik. A segítő munkatárs a betegség jellemzőivel és az ellátásokat biztosító támogató rendszerrel (civil szervezetek, ellátórendszer) is tisztában van és tudja, hogy hová fordulhat a cégen belül további segítségért. Fontos lenne tudni, - egy célzott vizsgálat megszervezésével- hogy milyen érvényes támogatási formákat tartanának kívánatosnak az érintett hazai munkavállalók.

A munkáltatók és munkavállalók szervezetei együttműködve a szociális szaktárcával, az érintett betegekkel, családjukkal, gondozó szakemberekkel, civil szervezetekkel ki tudják alakítani a konkrét ajánlásokat.

### ***A vallásgyakorlás támogatása***

A betegség folyamatában vannak olyan pontok, amikor az egyházak képviselői nincsenek tisztában az adott hívő ember mentális állapotának szintjével. Így nem tudják kellően megítélni, az érintett beteg alkalmas-e a vallási eseményekben való részvételre, esetleg kérdésessé válik az is, méltó-e a szakrális cselekményben részt venni. Pedig a betegség teljes időszakában a támogatás egyik nagyon fontos szegmense a spiritualitás megélése.

### **I.h. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Fontos, hogy a vallási közösségek vezetőinek képzésébe kerüljön bele a betegséget, a támogatási folyamatot, a csoportos és közösségi együttműködések felvonultató szakmai anyag, amely a legjobb szemléletet tudja kialakítani. Készüljön ajánlás arra, hogy az egyházi vezető testületek tárgyalják meg a vallásgyakorlat hitbéli kérdését az érintett betegek jellemzői kapcsán.

Készüljön szakanyag arra, hogy a plébániai közösségi imacsoportok a vallási vezető támogatásával, szervezett keretek között át tudják beszélni az érintett hívek nehézségeinek részleteit és az egyház állásfoglalását a szakrális kérdések minden részletét érintően.

Az együttműködők között a kormány az egyházi kapcsolatokért felelős minisztériumon keresztül szakértők bevonásával széles körű egyeztetést tud folytatni az egyházak képviselőivel. Ezek kapcsán irányelvek, ajánlások kerülhetnek megfogalmazásra, melyeket még az egyházak tovább „finomíthatnak” saját hittételeik, segítő gyakorlataik alapján.

### **A tevékenység célja és alapelvei II.**

„Ha a lehetőség nem kopogtat be hozzád, csinálj magadnak egy ajtót.” (Milton Berle)

Ebben a fejezetben a demencia ügyét a család, a helyi közösség és az ellátásokat biztosító intézmények, szolgáltatók szemszögéből járjuk körül.

Az II. fejezetben az alábbi kérdésekre keressük a válaszokat:

A családok milyen nehézségekkel néznek szembe jelenleg? A helyi közösségek, civil szervezetek hogyan reagálnak a betegséggel érintett emberek és családjuk problémáira?

A szociális és egészségügyi szolgáltatók milyen szakmai, jogi, etikai, gazdálkodási nehézségekkel, dilemmákkal találják szembe magukat a demens ellátás megszervezése kapcsán?

#### ***Információ hiányában***

A betegség kezdeti időszakában, de később is rengeteg bizonytalanság és feszültség terheli a családtagok lelki működését.

A későbbiekben taglalendő (harmadik) fejezet foglalkozik a hazai meglévő ellátások működésének jellemzőivel. Sok esetben ezekről sincs információja a demencia problémával aktuálisan szembenéző családtagnak. Jelenleg már magyarul is elérhető információk találhatóak egyszerű webes kereséssel a betegség lefolyásáról, a lélektani jellemzőkről, a családtagokat érintő hasznos információkról, tanácsokról.

Sokszor viszont a telefonos segítségnyújtás -személyessége révén- nagyon hasznos eleme a problémák, téves információk, gondolatok, negatív lelki működések megelőzésének vagy kezelésének.

### **II.a. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A webes felületeket érdemes lenne továbbfejleszteni, és kihasználni a közösségi oldalakban rejlő gyorsabb információ áramlásának lehetőségét, bevonva ezzel az internetes segítséget.

A hét minden napján hosszabb ideig elérhető diszpécserközpont és a webes segítő szolgáltatás nagyon sok tájékoztatást, praktikus információt tudna megosztani az érintettekkel.

#### ***Magukra maradt családok***

Jelenleg egy demens hozzátartozó ellátása a családból egy teljes embert és a többi családtag részéről további intenzív érzelmi és személyes bevonódást igényel. A diagnózis felállítása előtti időszakban az egészségügyi vizsgálatok sokasága, azt követően a családi rendszer-működés(ek) átalakítása jelentik a kihívásokat.

A demenciával élő ember és hozzátartozóinak kapcsolatai lassan „elkopnak”. A szomszédok jó esetben részvétellel néznek rájuk, és zavart udvariassággal adnak utat, ha közelednek. Lassan már csak ők ketten (beteg és hozzátartozó, családtag) maradnak egymásnak. Az izoláció mindkettőjüket „behálózza”.

Ha valaki folyamatos lelki terhekkkel és megváltozott időbeosztással találja szembe magát, annak valószínű, hogy baráti kapcsolatra is kevesebb ideje marad. Ez egy baráti kapcsolatnak sem tesz jót, hacsak nem elkötelezett és sokat próbált kapcsolatról van szó.

A helyi civilek sokat tudnának segíteni a megváltozott, szűkülő kapcsolatrendszer okozta izolációs problémákban. Sok olyan betegcsoport, hozzátartozói csoport segíthetne ebben a helyzetben, amelyik érték-beállítódására alapozva szervezi segítő munkáját.

Ha internetes kereséseket végzünk és adatbázisokat vizsgálunk meg, akkor sajnos nem látunk csak néhány alzheimer vagy demencia problémával érintett betegeket és hozzátartozóikat támogató civil szervezetet. Mintha a betegekkel és családjaikkal együtt az őket támogató szervezetek is rejtve maradnának (vagy még meg sem születtek).

Habár „2012-ben mintegy 65,3 ezer civil és egyéb nonprofit szervezet működött Magyarországon”<sup>1</sup>, az alzheimer, demens betegeket, hozzátartozóikat segítő szervezeteket 4 fővárosi és 2 vidéki civil szervezet látja el.

Ezek a következők:

Feledékeny (Alzheimer-kórral és más emlékezetzavarral élő) Emberek Hozzátartozóinak Társasága, Budapest, webcím: [www.alzheimerweb.hu](http://www.alzheimerweb.hu); Feledékenyek Rokonainak Társasága, Budapest; Memória Alapítvány, Budapest; Az Életért klub – Az Alzheimer-kórral küzdők és családtagjaik önszolgáltató csoportja, Budapest; Alzheimer-Kór És Memória Betegségek Alapítvány, Szeged; Komp Egyesület, Hajdúböszörmény.

A szervezetek közül kiemelném a Feledékeny (Alzheimer-kórral és más emlékezetzavarral élő) Emberek Hozzátartozóinak Társaságát. Látható, hogy aktív közösségi tevékenységük, partnerkapcsolataik, karbantartott weblapjuk van (ami önmagában is indikátora egy ilyen tevékenységet vállaló nonprofit szervezet működési hatékonyságának).

A témakörre való webes keresés során azonnal megtalálható egy gyógyszercég által működtetett weblap, amely mögött viszont nincsenek személyes szolgáltatások, kapcsolatok. Tartalma, megjelenése viszont már más európai országok alzheimer szervezetinek webfelületére emlékeztet, sok információt adva elsőként a témában tájékozódni szándékozó embernek is.

A probléma tehát, hogy - a legóvatosabb becslések szerint is 150 ezer embert és az ő családjaikat sújtó, hosszú idejű gondozást, személyes és anyagi erőforrások ráfordítását igénylő betegség esetén- alig számíthatnak támogatásra az érintettek formális nonprofit szervezetektől. Az izoláció újabb szegmense erősödik meg ezzel.

### **II.b. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A külföldön és már hazai viszonyok között is tapasztalatokkal rendelkező Alzheimer-Cafék óriási segítségek lehetnek az izolációt megélő családoknak. A havonta szervezett találkozások során az érintett betegek, hozzátartozóik, a gondozásban résztvevő segítő szakemberek és

---

<sup>1</sup> <http://www.nonprofit.hu/hirek/nonprofit-szektor-legfontosabb-jellemzoi-2012-ben>

laikus érdeklődők tartanak 1,5-2 órás ülést. Ezen alkalom lehetőséget nyújt konkrét, a betegséggel kapcsolatos ismeretek szerzésére, az érzelmi ventillációra, mások gondozási ötleteinek, gyakorlatának vagy az ellátások rendszerének megismerésére. A létszám alapján a csoport a pszichológiai értelemben vett nagycsoport jellemzőit és munkastílusát hordozza. Fontos két olyan csoportdinamikai tudással felvértezett segítő (facilitátor) jelenléte, akik a működést moderálják. Jó, ha a résztvevő szakemberek végzettségüket tekintve leképezik az interdiszciplinaritást, és jelen van egészségügyi szakember (neurológus, pszichiáter) és szociális szakember is.

A csoport működése során erősíteni tudja az önsegítő folyamatot, amelynek erősségét a résztvevők energiái és lehetőségei nagymértékben meghatározzák. Szerencsés esetben létre lehet hozni egy olyan helyi, térségi működést biztosító civil szervezetet, amely képes a betegek, családjaik támogatására, az őket segítő helyi projektek erősítésére és az önkéntes kapacitások feltérképezésére, szervezésére.

Fontos hiánypótló lehetőséget kínál a középiskolai kötelező társadalmi részvétel -program. Egy létrejövő civil szervezet nagyon sokat tehet a középiskolákkal együttműködve annak érdekében, hogy diák önkénteseket, demencia- helpereket készítsen fel az otthonukban élő emberek, családjuk segítésére. Fontos, hogy a szervezés biztonságot jelentő legyen mind a négy fél számára. Ennek koordinálását érdemes olyan szakemberekre bízni, akik ismerik a betegség jellemzőit, a családi működés szabályszerűségeit és a középiskolai diákok helyzetét. A munkát folyamatosan, csak előre kidolgozott tematika alapján érdemes megvalósítani, amelyet érdemes állandóan fejleszteni, módosítani az érintett betegek, családtagjaik és az önkéntes fiatalok visszajelzései alapján. Hasonlóan jó együttműködést lehet kialakítani a településen elérhető önkéntesekkel (önszerveződő nyugdíjas csoportok aktív tagjai, egyházi közösségek tagjai).

### ***A hozzátartozók munkahelyei***

A gondozó családtag részéről egyre több és több időt és energiát igényel szeretett hozzátartozójának segítése. Majd eljön a pillanat, amikor dönteni kell: család, gondozás vagy munkahely. Ez különösen akkor nagyon nehéz, ha a gyerekek még aktív törődést igényelnek, és a beteg szülő gondozását is meg kell szervezni. Sajnos ma Magyarországon kevés olyan munkáltató van, aki a családbarát munkahely gyakorlatát valósítja meg. A részmunkaidős foglalkoztatás EU-s összehasonlításban még mindig alacsony hazánkban. Egy rugalmas főnök

nagy segítség, de meddig lehet elvárni ezt, hiszen a betegség időben hosszú kifutású. Némileg segít a távmunka lehetősége (szellemi munkakörökben), de ez csak kicsiny szelete a munkaerőpiacnak.

### **II.c. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A demencia-barát munkahelyek javaslatához hasonlóan, a családbarát munkahelyek elvi alapjaira felépíthető az a támogató, megértő, rugalmasságot jelentő működési mód, amellyel a munkavállaló hozzátartozók segítséget kaphatnának. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2003. évi CXXV. törvény minimális módosításával még karakteresebben ki lehet emelni azon munkavállaló pozitív megkülönböztetését, akinek hozzátartozója (a rokonság fokát érdemes nevesíteni) a demencia kórképben szenved.

A Corvinus és a Sapientia Egyetem minta értékű együttműködése során létrejött „Emberközpontú Gazdaság” közös kurzusának szakemberei a kereskedelmi és iparkamarákkal, a demencia ügyét segítő civil szervezetekkel, érintettek (betegek, hozzátartozók) bevonásával hozzájárulhatnak konkrét ajánlások kidolgozásához.

Az együttműködők között nagy jelentősége van a kormányzati, szociális szakmai, munkaadói, munkavállalói, demencia érdekvédelmi (még nem létező) szervezeteknek.

### ***Az ápolási díj***

Ha a hozzátartozó úgy dönt, hogy érzelmi és nem gazdasági döntést hoz, akkor milyen anyagi támogatást kap? Hiszen a felelősség az övé. Az alaptörvénnyel vagy anélkül is.

Ha a hozzátartozó úgy dönt, hogy érzelmi és nem gazdasági döntést hoz, akkor milyen anyagi támogatást kap? Hiszen a felelősség az övé. Az alaptörvénnyel vagy anélkül is.

A jelenlegi formájában az ápolási díj jogszabályi meghatározása nem zárja ugyan ki a demens családtagot otthon gondozó, ápoló aktív korú személyt az ellátásból, azonban a gyakorlatban rengeteg bürokratikus útvesztőt rejteget az igénylő szempontjából. Érdemes lenne egy célzott vizsgálattal adatot gyűjteni, hogy a demencia milyen stádiumában tudja elérni az ápolási díjat a gondozó hozzátartozó. A jogosultsági kérdések mellett további jelentős probléma az ellátás alacsony összege.

Ismerve a betegség és a várható progrediáció jellemzőit a szerető, gondoskodó családi jelenlét esetén nem jobb, ha támogatjuk az otthoni gondozás erősödését?

Ha a választ nemzetközi tapasztalatok alapján keressük, akkor látható, hogy Európa-szerte ezek megerősítését támogatták, biztosították a kormányok, szakmai szervezetek. Ennek két oka van. Egyrészt a beteg életminősége megfelelően támogatott környezetben jelentősen jobb, és később következik be a hanyatlás, másrészt később és rövidebb ideig kell az államnak a költségesebb intézményi elhelyezést támogatnia, tehát költséghatékonyabb az ellátás.

### **II.d. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

El kell érni az ápolási díj jogosultsági kritériumait érintő jogszabályok módosításával, hogy az valódi segítséget nyújtson a demens hozzátartozóját otthon gondozó, ápoló családok számára is. A beteg családtag jogosultságot jelentő betegségének megállapításánál olyan feltételeket kell kialakítani, amelyek a valódi veszélyeket, kockázatot jelentő állapotokat is respektálják, és így az érintett ki tud lépni a súlyos, ágyban fekvő fogyatékos kategóriákból.

Az együttműködők között jelen kell, hogy legyen a szociális ellátások szervezéséért felelős minisztérium, az érintett egészségügyi szaktárca, szakorvosi szakmai együttműködők köre és az érintett családok vagy azok érdekvédelmét képviselő szervezetek.

#### ***A hivatásos gondozók szakmai tudása, felkészültsége***

A szociális intézményekben dolgozó szakemberek sem a szociális gondozó, ápoló, sem a szakápoló alapképzések során nem kaptak modern, demens-ellátással kapcsolatos tudást.

A szociális szakemberek képzési, továbbképzési rendszerében megtalálható volt a demens ellátásra fókuszáló továbbképzés, tanfolyam, ez azonban csak meghatározott időszakban és korlátozott képzési időkeretben működhetett.

A felsőfokú szociális képzési rendszerben nincs ilyen irányú specialista képzés, kivéve a témában hasznos tudást átadó DOTE Nyíregyházi Főiskolai Kar által gondozott szociális gerontológia képzés, amely foglalkozik a demenciaellátás részleteivel is.

Az egészségügyben -az alapellátástól a járóbeteg ellátáson keresztül a szakellátásig- a dolgozók felkészültsége, szemlélete nem segíti az oda demensként bekerülőket. A mentőszolgálatoknál dolgozó munkatársakat szintén érintheti a betegekkel való találkozás.

A rendvédelem, közbiztonság területén (rendőrség, polgárőrség, rendészet), a tűzoltó szolgálatoknál, a 112 segélyhívó diszpécserszolgálatnál, a telefonos lelki segély szolgálatoknál dolgozók esetén rendkívül fontos lenne a megfelelő alaptudás, felkészültség elérése.

Egy általános képzés vagy demencia- specialista szakemberek alkalomszerű elérése ezeknél az intézményeknél bizonyos problémák megoldása érdekében nagy segítség lenne az érintett embereknek és családjaiknak.

### **II.e. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A hivatásos gondozók szakmai tudása, felkészültsége -a speciális és egységes szakmai tudás elsajátítása alapvetően fontos elvárás a hivatásos gondozó szakemberekkel szemben. Olyan, a szektor számára megfizethető képzéseket kell indítani, amely szemléletformáló, praktikus tudásátadó és a hozzátartozói edukációt támogató folyamat. Ezek szintjeit a meglévő képzések és optimális ráépülések figyelembe vételével érdemes tovább fejleszteni.

Az együttműködők között az oktatási, a szociális, az egészségügyi terület szakminisztériuma, a segélyhívó rendszer, a képző intézmények és azok szövetségei, az érintett szakértők, a demencia érdekvédelmi szervezetek (nem létező) ott kellene, hogy legyenek.

#### ***A hiányos intézményi szabályozás***

A szociális intézmények jogszabályi és finanszírozási környezete nem segíti a korrekt, demenseket ellátó, támogató rendszer kiépítését.

A házi segítségnyújtás jogszabályi előírásai egyáltalán nem említik a demens személyek gondozásának lehetőségét és az arra vonatkozó speciális szakmai elvárásokat - jóllehet ők az első olyan hivatásos segítők, akik be tudnának kapcsolódni az idős ember és családja életébe. Ők azok, aki „friss szemmel”, kívülről hamarabb megláthatnák a demencia kezdődő problémáját, és az egészségügyi alapellátással karöltve léphetnének a korai diagnózis irányába. A szolgáltatók szakmai létszámának előírását csökkentő lépéssel (9 ellátott/gondozó) pedig még a napi 2-3 órás gondozást igénylő általános állapotú idős emberek ellátása sem kivitelezhető napi 8 órás munkarendben.

A nappali ellátások között már megjelenik (1/2000. SZCSM (I.7.), 84/A. §) a demens személyek nappali ellátására – mint speciális nappali ellátásra - vonatkozó külön rendelkezés. Ez azonban csak néhány nagyvonalú sarokpontot jelöl ki, de nem írja le a részletes elvárásokat. 2007-ben megszületik a szakmai többletlétszámra és a képzési elvárásokra vonatkozó jogszabály.



2003. jan 1-től, majd némi módosítással 2006. jan. 1-től az Szt. 68.§ (4) bekezdés egy tömör mondatban rendelkezik az idősök ápoló-gondozó otthonában demencia kórképpel érintett ellátottak elhelyezéséről. A szakmai részletekkel kapcsolatban a végrehajtási rendelet azonban konkrétan semmit nem ír elő (fizikai környezet, szakmai létszámminimum, ellátási tevékenység területei, részletei).

Milyen szakmai, jogi és etikai kérdéseket vet ez fel az intézmények és a szakemberek szintjén?

Az emberi méltóság, a tájékoztatás joga, az összes szakmai dilemma (beavatkozás, lojalitás, érték, status quo fenntartása, ...), az intézmény és a hozzátartozók szerepeinek kezelése (finanszírozó, ellenőr, együttműködő partner) és az ebből adódó számtalan szerep-konfliktus – ezek azok a tényezők, melyek folyamatosan aláássák a bizalom, a hozzáértés és hitelesség területeit.

Az idős, demens betegeket sokszor hónapokig ellátó egészségügyi rendszer stratégiailag tisztázatlan céllal (az egészségügynek dolga-e a nem feltétlenül célzott, hosszú idejű – hónapokon keresztül nyújtott- ellátás?) végzi feladatát, sokszor a szociális ellátások kapacitáshiányának kompenzálása okán. Ez azonban a jelenlegi gyakorlatban a demens betegek valódi speciális szükségleteinek figyelembevétele nélkül is történhet.

Ismerjük-e a krónikus, gerontológiai, ápolási kórházi osztályok betegútjainak, az ott megélt „betegkarriereknek” a részletes jellemzőit? (Ki, mikor, milyen egészségi állapotjellemezőkkel, milyen terápiás céllal, mennyi ideig, milyen gondozási, ápolási tevékenységek megvalósításának eredményével tartózkodik ott?)

### **II.f. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A finanszírozás mértéke, a jelenlegi jelentősen alulfinanszírozott rendszerben az egyik legfontosabb feltétel, amely meghatározza a szociális ellátórendszer demencia-ügyben várható befogadási attitűdjét.

A hatékony esetenedzselés céljával szervezett intézmények közötti együttműködés egyik alapfeltétele a kiszámítható és biztonságos jogi és finanszírozási környezet. Ezt kell megteremteni.

A demens nappali ellátás jogszabályi környezetének részletes kidolgozása a szaktárca törekvéseivel is egyezik. Az új szabályozás szakmai megalapozottsága és a meglévő finanszírozási szinttel való egyeztetése (szakmailag elvárt, gazdaságilag fenntartható) meg

fogja határozni az ellátás iránt érdeklődő fenntartók számát. Az igénybevevők és családjaik számára a jó szakmai tartalommal felépített ellátás tényleges segítség lehet.

Az ápoló-gondozó otthonok szakmai szabályait előíró jogforrásokban méltó helyre kell emelni a demens-ellátást.

A szakmai elvárások egyértelmű megfogalmazása az intézményekben elvégzett tevékenységre biztosított állami támogatás átalakításával, emelésével együtt fog eredményes hatást elérni. A mostani 2016-ra tervezett finanszírozási rendszert átalakítani szándékozó szakpolitikai törekvések tervezetei között mindenképpen kiemelt helyet kell találni a bentlakásos demens-ellátásnak. A középsúlyos és a súlyos demens emberek ellátását, a jelenleginél jóval magasabb összeggel támogató finanszírozási szint azért is szükséges, mert a korszerű szakmai elvárásoknak (pl.: szakember-többség) megfelelően módosított szakmai kötelezettségek költségemelkedést fognak eredményezni.

Fontos, hogy az alakuló jogszabályok hatásainak modellezésébe, társadalmasításába az intézmények, rajtuk keresztül az ellátottak és családjaik aktívan vegyenek részt, módosító javaslataikkal járuljanak hozzá a szakmai ellátási színvonal emeléséhez. A modellezéshez szükséges időt a kormánzatnak biztosítani kell.

Az alapellátás (házi segítségnyújtás) terén nagy kérdés, hogy a most zajló, szakmai törekvéseket figyelembevevő átalakítás során mennyi gondozói kapacitás irányulhat az otthoni mentális hanyatlással érintett emberek és hozzátartozóik felé. A komplex egészségügyi (szakorvosi, gyógyszeres terápiás), pszichés, szociális, spirituális szükségletek és problémák kezelése olyan magasan kvalifikált szociális szakember (szociális felsőfokú végzettség, gerontológiai, demencia specializációval) tudását feltételezi, amely egy sokrétű támogató rendszerben elég jól tud működni. A szakmai publikációk mindegyike azonban a multi-/interdiszciplináris team hatékony működése mellett teszi le voksát. Ehhez viszont a meglévő ápoló, gondozó szakemberek mellett családterápiában jártas pszichológusra és az egyházak helyi képviselőinek aktív közreműködésére is szükség van.

A demens nappali ellátás jogszabályi környezetének részletes kidolgozása a szaktárca törekvéseivel is egyezik. Az új szabályozás szakmai megalapozottsága és a meglévő finanszírozási szinttel való egyeztetése (szakmailag elvárt, gazdaságilag fenntartható) meg fogja határozni az ellátás iránt érdeklődő fenntartók számát. Az igénybevevők és családjaik számára a jó szakmai tartalommal felépített ellátás tényleges segítség lehet.

Az ápoló-gondozó otthonok szakmai szabályait előíró jogforrásokban méltó helyre kell emelni a demens-ellátást.

A szakmai elvárások egyértelmű megfogalmazása az intézményekben elvégzett tevékenységre biztosított állami támogatás átalakításával, emelésével együtt fog eredményes hatást elérni. A mostani 2016-ra tervezett finanszírozási rendszert átalakítani szándékozó szakpolitikai törekvések tervezetei között mindenképpen kiemelt helyet kell találni a bentlakásos demens-ellátásnak. A közép súlyos és a súlyos demens emberek ellátását a jelenleginél jóval magasabb összeggel támogató finanszírozási szint azért is szükséges, mert a korszerű szakmai elvárásoknak (pl.: szakembertöbblet) megfelelően módosított szakmai kötelezettségek költségemelkedést fognak eredményezni.

Az egészségügyi és szociális intézmények demens betegeket ellátó gyakorlatának részletes megismerésére, átfogó kutatási programot célszerű indítani.

A szociális és egészségügyi ágazat területén az átmeneti és tartós elhelyezést biztosító intézmények céljai, feladatai és finanszírozása terén egységes és az igényeknek megfelelő ellátási utakat, formákat szükséges kialakítani. Ehhez a kormányzatnak az összes érintett terület képviselőjét és az igénybe vevőket vagy az őket képviselő szervezeteket is meg kell szólítani.

Fontos, hogy az alakuló jogszabályok hatásainak modellezésébe, társadalmasításába az intézmények, rajtuk keresztül az ellátottak és családjaik aktívan vegyenek részt, módosító javaslataikkal járuljanak hozzá a szakmai ellátási színvonal emeléséhez. A modellezéshez szükséges időt a kormányzatnak biztosítani kell.

### ***A kulturális élet színterei***

A múzeumok, hangversenyek, kiállítások esetén, ha tárlataik, előadásaik nagyon harsányak, vagy a vizuális ábrázolás során nem megfelelő színeket jelenítenek meg az alkotások, megzavarják a demens közönséget.

### **II.g. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A múzeumok, hangversenyek, ha tárlataikat, előadásait úgy tervezik meg, hogy figyelembe veszik a demens látogatók igényeit és erre egy teszt-látogatás, előadás alkalmával visszajelzést kérnek, akkor speciális befogadó projektet tudnak megvalósítani. A demens emberek viselkedési jellemzőit ismerő szakember bevonása egy ilyen irányú innovatív

fejlesztés előkészítésébe elengedhetetlen. A kulturális produkció sikere pedig a célcsoport reakcióiból már lemérhető. Ezen a téren a helyi kezdeményezések ereje sokkal erősebb, mint a központilag szervezett és irányított fejlesztési folyamaté.

### ***A boltok, üzletek, szolgáltatók***

A kereskedelmi, szolgáltató szektor fizikai kialakítása során nem veszik figyelembe a demencia problémával küzdő ember speciális igényeit (polcok elhelyezése, az áruk elrendezésének logikája), tagjai nem rendelkeznek kellő ismeretekkel a megfelelő befogadás eléréséhez.

### **II.h. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A megfelelő tudás és információ átadásával ki lehet alakítani a befogadást elősegítő környezetet vagy a kommunikációt a tájékozódást segítő munkatárs munkába állításával. Ez minden kereskedő, szolgáltató számára egy speciális szegmens, amely piaci rést is lefedhet, főleg az idős (véltetően egyre nagyobb számban demens) emberek által sűrűn lakott településrészek vagy a korosztály által kiemelten látogatott kereskedelmi, szolgáltatási egységek területén.

Ezen a téren a helyi kezdeményezések ereje sokkal erősebb, mint a központilag szervezett és irányított fejlesztési folyamaté.

### A tevékenység célja és alapelvei III.

„Aki ötvenévesen ugyanúgy látja a világot, mint húszévesen, az elpazarolt harminc évet az életéből.” (Muhamad Ali)

A most következő harmadik fejezetben a demencia ügyét a társadalom egésze szemszögéből, un. „golya”- perspektívából vizsgáljuk.

A következő kérdésekre keressük a választ:

Mennyi a demencia betegséggel jelenleg érintett emberek száma Magyarországon? Milyen életminőséget várhat az érintett ember az élete végéig tartó gyógyíthatatlan betegség útján?

Milyen további társadalompolitikai és gazdasági kérdéseket vetnek fel az említett jelenségek, tendenciák?

#### ***A demencia betegséggel érintett emberek száma***

Az érintettekről pontos statisztikai adatgyűjtés nem áll rendelkezésre. Ezt az is nehezíti, hogy a diagnózis felállítása sok esetben nem történik meg a betegség korai szakaszában.

Az Alzheimer Europe vizsgálata szerint 2012-ben Magyarországon a 60 év feletti lakosság 6,2%-a esetén fordult elő a demencia.<sup>2</sup> Ez kb.: 150 ezer fő körüli lakosság számot jelent.

forrás:

Van olyan vélemény, amely 300.000 főt becsül.

Mennyi tehát valójában a demens betegek száma?

„A valós számok nyilvánvalóan csak egy reprezentatív adatfelvétel keretében lennének megismerhetők.”<sup>3</sup>

Az európai trendek mellett nálunk még tetézheti az arányok növekedését a Ratkó-korszak gyerekeinek nyugdíjrendszerbe és a betegség „kockázati időszakába” való belépése.

---

2

<http://www.oecdilibrary.org/docserver/download/8114211ec018.pdf?expires=1446465114&id=id&acname=guest&checksum=5C2928203F3CA47A4D303E82A5649CCB>

<sup>3</sup> Gyarmati Andrea- Demensek a szociális ellátórendszerben , NCSSZI-

[http://www.ncsszi.hu/download.php?file\\_id=1036](http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1036)

A vizsgálat másik fontos területe kellene, hogy legyen egy kórképpel érintett populáció körében végzett életminőség vizsgálat, amely nagyban megkönnyítené a demencia betegség miatt bekövetkező változások hatásainak elemzését.

Mi történik, ha a nyugat-európai várakozásoknak –amelyek öregedési indexe nem sokban tér el a hazaitól- megfelelően jóslott demens betegek száma 2030-ra megduplázódik, 2050-re pedig megháromszorozódik hazánkban is?

### **III.a. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Az INDA – DEMENCIÁRÓL MÁSKÉNT „DEMENCIÁHOZ KAPCSOLÓDÓ INTERPROFESSIONÁLIS SZOLGÁLTATÁSOK MEGALAPOZÁSA” – TÁMOP-5.4.12-14/1-2015-0007 projekt kísérletet tesz az előfordulási gyakoriságok alapján a nagyságrend becslésére, de egy országos méretű, reprezentatív vizsgálat elvégzése a várható hatások számítása és a szükséges kapacitások tervezése miatt elengedhetetlenül szükséges lenne. Az adatgyűjtéshez szükséges módszertani irányelvek kidolgozása jelenleg nem áll rendelkezésre.

#### ***A várható jövő és hatásai***

Ha igazak lesznek a jóslott robbanásszerűen növekedő betegszámok, akkor az alábbi kihívásokkal kell szembenézni társadalmi szinten:

- Az érintett emberek tömegével fognak megjelenni az egészségügyi ellátások igénybevevői között; 2030-ra a mostani betegszámok kétszerese várható a neurológiai szakrendeléseken, diagnosztikus területeken és a geriátriai, rehabilitációs, ápolási osztályokon, amely az egészségügyi kiadások elszabadulását fogja eredményezni.
- A jelenlegi ápolást- gondozást nyújtó időskorúak otthonainak kapacitásai már most sem tudják kielégíteni az igényeket; az átlagnyugdíj környékén térítési díjat kérő intézmények várólistái a férőhelyek 100-150%-nál tartanak, és 1-2-3 éves várakozást jelentenek.
- Ha feltételezzük, hogy a meglévő ellátási támogatási szintek várhatóak 15 év múlva, tömegével fognak a családi nehézségek körében maradni az ellátási problémák. Ha csak óvatosan 200.000 beteggel számolunk, az 200-400.000 munkavállaló sorsát, munkaerőpiaci státuszát, termelő- járulékfizető, jövedelemszerző képességét, fogyasztási potenciálját, aktuális mentálhigiénés állapotát érinti.

Fel leszünk készülve a társadalmi és gazdasági hatások, problémák kezelésére?

Addig is azonban számos demencia problémával küzdő ember és családja szenved és fog még szenvedni az egészségügyi vagy szociális ellátórendszer felkészületlensége, hiányos működése, kapacitáshiányai miatt.

A demens betegek érdekérvényesítési potenciálja elmarad az átlag kortársakétól, ezért is kiemelt társadalompolitikai kérdés a velük szemben tanúsított érzékenység (mint ahogyan a fogyatékkal élők vagy bármilyen kiszolgáltatott állampolgár esetén).

### **III.b. tevékenység leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Ha a kormány nem tesz semmit a betegséggel érintett emberek tömegeit érintő problémák megoldása érdekében, akkor aláírja az elhanyagoló, az elvárható és méltányos életminőséget figyelmen kívül hagyó élet körülményeinek fennállását.

Ha felelősen gondolkodunk, és az integrált társadalom jövőképe lebeg szemünk előtt, akkor nem hagyhatjuk magára ezeket az embereket és családjaikat.

Ha nemzetgazdasági szempontból nézzük a jövő eseményeit, akkor a kiszámíthatatlanság kockázatát a költségvetésben nem érdemes vállalni sem a bevételi, sem a kiadási oldalon.

A szociális ellátórendszer demens ellátással kapcsolatos finanszírozási problémái:

- A 2008-tól 2013-ig bekövetkezett támogatási szintek nominális értékeinek csökkenése 19,8%. A KSH inflációs adataiból számított bevételek reálérték- csökkenése már 43,4%-os hatást keltett. Ez – a térítési díjak emelésének elmaradása (vagy korlátozott lehetősége) esetén - az ellátási színvonal jelentős csökkenését vonta következményként maga után.
- További finanszírozási logikával kapcsolatos kérdéseket vet fel, hogy miért van a nappali ellátás esetén az általános állapotú és demens ellátásra adott finanszírozási szint között kb.: 500% különbség (a demens ellátás javára), miközben az ápoló-gondozó otthoni ellátás hasonlóan összehasonlított ellátottait jellemző különbség nem egészen 12% (a demens ellátás javára). A demens ellátottakat tehát az idősök otthonában nem olyan ráfordításokkal kell gondozni, mint a nappali ellátásban? Semmilyen szakmai vélemény nem támasztja alá ezt a logikát.
- Az élete végéig, megfelelő szakmai színvonalon a lehető legjobb életminőséget célzó ellátással gondozott ember ellátási költségei nem mutatnak csökkenő tendenciát.

„Az azonban már a költségvetési adatokból is egyértelműen látszik, hogy a súlyos demens betegek ellátása csak a szociális ellátórendszerre szorítkozva is jelentős költségvetési kiadással jár. A növekedés üteme pedig a megszorítások ellenére is rendkívül gyors: négyévente megdupázódik.”<sup>4</sup>

- Az ellátásokért adott állami támogatás logikáját és mértékét szükséges az érintettek bevonásával kialakított döntéssel egységessé tenni. A döntésnek válaszolnia kell az esélyek (hozzáférés, szolgáltatások minőségének) egyenlőségével és a fenntarthatósággal kapcsolatos kérdésekre is.

### *A Nemzeti Demencia Stratégia*

Hazánk nem rendelkezik demencia stratégiával. Országos demencia stratégiákkal az alábbi országok rendelkeznek: Ausztria, Belgium, Bulgária, Ciprus, Dánia, Finnország, Franciaország, Németország, Görögország, Írország, Olaszország, Luxemburg, Málta, Hollandia, Norvégia, Lengyelország, Portugália, Románia, Szlovénia, Spanyolország, Svájc, Törökország, Egyesült Királyság (Anglia, Észak-Írország, Skócia, Wales).<sup>5</sup>

A fejlett európai társadalmak globális problémájára, a kettős öregedésre eddig nem sikerült megtalálni a „gyógyírt”. A demográfiai trendek érdemi megváltoztatása jóval komplexebb probléma, minthogy azon gyorsan változtatni lehetne.

Az orvostudomány fejlődése és az általános jólét jótékonyan hatottak az emberi életkor kitolódására. A magas életkor viszont nem jelent életünk végéig tartó jó életminőséget. A betegségek magasabb életkorban történő megjelenése fokozatosan következik be. A fejlett jóléti világ a problémákra a humanista emberkép szem előtt tartásával és az emberi jogok érvényre jutásának szemléletével tekint. Ezen elveket és az idős generáció politikai potenciálját (szavazó bázis) sem feledve, a kormányoknak egyáltalán nem mindegy, hogy mi történik az életük vége felé tartó állampolgárokkal. Ehhez kapcsolódik a felelősségérzet, amely az államilag finanszírozott jóléti rendszerek (szociális, egészségügyi) gazdálkodásának tervezését, irányítását, fenntartását veszi körül.

<sup>4</sup> Gyarmati Andrea- Demensék a szociális ellátórendszerben , NCSSZI-  
[http://www.ncsszi.hu/download.php?file\\_id=1036](http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1036)

<sup>5</sup> <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>



### **III.c. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A stratégia elkészítésébe be kell vonni az érintett demens embereket, családjaikat, a gondozásban résztvevő szakembereket, intézményeket, civil szervezeteket, az egyházak képviselőit, a jó gyakorlatokat megvalósító projektek stábjaikat és minden érintettet, aki véleményével hozzá tud járulni a probléma kezelésére kidolgozandó célkitűzésekhez.

A stratégiának meg kell neveznie a reálisan megvalósítható célokat, intézkedéseket, akciókat. A lépéseket ütemezéssel, határidőkkel és felelősökkel kell ellátni, amelyek ellenőrizhetővé teszik a megvalósítást.

A stratégia megvalósításának sikerességét a szükséges források rendelkezésre bocsátása alapvetően meghatározza.

Részlet Nagy-Britannia demencia stratégiájából:

Fő célkitűzések:

- „Javítani kell a közegészségügy területén a demencia problémával küzdők szakmai megértését. Javítani kell a korai felismerést a diagnózis felállításával és a gondozás lehetőségének megteremtésével. Ezzel már csökkenthető a társadalmi kirekesztés. A közösség tagjai körében javítani kell a demencia megértését, és a stigmatizáló tényezőket csökkenteni kell.
- Minden érintett és gondozója jusson hozzá a gyors és pontos diagnózishoz, amely során fontos, hogy felkészült szakemberek nyújtsanak teljes és kíméletes tájékoztatást, és ha kell, biztosítsák a további megfelelő gondozást. A rendszer be kell, hogy fogadja az összes jelentkező esetet.
- Megfelelő minőségű információt kapjon minden demens beteg és gondozója a betegségről és a további gondozás lehetőségeiről.
- Lehetővé teszi (demens beteg és gondozója számára) a könnyen hozzáférhető támogatást és tanácsadást biztosít a diagnózis közlése után.
- Fejleszteni kell a strukturált, egymást támogató tanulási hálózatokat. Ezek a hálózatok közvetlen szakértői segítséget tudnak nyújtani a demens emberek és gondozóik számára. Ez lehetővé teszi azt is, hogy az érintettek (betegek, gondozók) bevonódjanak a szolgáltatások fejlesztésébe és rangsorolásába.
- Tovább kell fejleszteni a közösségi (államilag finanszírozott) személyes támogató szolgáltatások rendszerét, amely a demens otthonukban élő emberek és gondozóik

(hozzátartozóik, hivatásos gondozóik) részére kell, hogy megfelelő segítséget nyújtson.

- A családi gondozó az egyik legfontosabb erőforrás a demencia betegséggel küzdő ember számára. Folyamatosan támogatni kell, hogy megfelelő gondozói stratégiák álljanak rendelkezésre a családi gondozók számára. Ebben az ő szükségleteiket figyelembe vevő megoldásokra hangsúlyt kell fektetni, mint például a megfelelő pihenés (időszakos felszabadulás a gondozás terhe alól) vagy a gyermek, fiatalkorú gondozók sajátos szükségleteinek támogatása, azok érvényre jutása.
- Az általános kórházak jobb minőségű ellátást kell, hogy nyújtsanak a demens betegeknek. Legyenek megfelelő speciálisan felkészített irányító vezetők, akik a kórházi ellátás során a lehető legjobb elérési utakat ismerik a szolgáltatásokhoz és a mentálhigiénés munkát végző teamekhez.
- Álljon rendelkezésre olyan közbülső gondozás a középfokú ellátás számára, amely mindenki számára hozzáférhető és megfelel az igényeinek.
- Az otthonközeli ellátások szolgáltatásait fejleszteni kell, mert bizonyított tény, hogy ezek megfelelő színvonalú segítsége hozzájárul az intenzívebb gondozási igénybevételek késleltetéséhez.
- Az életvégi gondozási stratégia (Angol Egészségügyi Minisztérium) elveivel egyeztetni kell a demens-ellátás életvégi gondozási stratégiáját, aminek véleményezésébe a demenciában szenvedő embereket és gondozóikat is be kell vonni.
- Biztosítani kell a tájékozott, hatékony és felkészült munkaerőt. Az egészségügyi és szociális ellátások területén a szakemberek rendelkezzenek a szükséges készségekkel, attitűdökkel, szerepekkel, hogy a legjobb minőségű ellátást nyújthassák. Ehhez nyújtanak segítséget az elérhető alapképzések és a folyamatos szakképzések.
- Megfelelő ellenőrzési rendszert kell létrehozni az otthoni és az egyéb gondozási szolgálatok szakmai folyamatait vizsgálva, hogy minél jobban szolgálják a demens-ellátás ügyét.”<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/168220/dh\\_094051.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf)

### ***Országos szakmai szövetség***

Nincs a demencia ügyének hazai országos szakmai szövetsége. A második fejezetben kiemelt Feledékeny (Alzheimer-kórral és más emlékezetzavarral élő) Emberek Hozzá tartozóinak Társasága 1999-től egyesületi formában működő civil szervezetként igyekszik a demencia ügyét több szinten is fejleszteni, képviselni. Szerte Európában a hasonló szervezetek olyan hatékony szakmai, érdekképviseleti és döntéselőkészítő, véleményező feladatokat látnak el, amelyek országosan támogatják az egész ügy megvalósítását.

### **III.d. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Számos, legalább megyei szinten is működő demencia ügyet képviselő civil szervezetre lenne szükség, amely közül kell, hogy legyen egy olyan országos hatáskörrel működő Magyar Alzheimer/Demencia Szövetség, amely civil szervezetként működik, de finanszírozási forrásai biztonságos működést tesznek lehetővé. Ez a szervezet kellene, hogy kapcsolatot teremtsen a hasonló nemzetközi és a hazai civil szervezetek között.

A Szövetségnek képviselnie kellene:

- a hazai demencia ügy demens betegek és hozzátartozóik részéről jövő igényeit
- a folyamatos webes szolgáltatás biztosítását az érintett összes szereplő informálására
- a kormány felé a Nemzeti Demencia Stratégia létrehozását és folyamatos fejlesztését
- a demencia-barát közösségek projekt-elemeinek szakmai véleményezését (demencia-barát munkahely, vállalkozás, kulturális, oktatási intézmény)
- a szociális és egészségügyi ellátórendszer fejlesztésére, átalakítására vonatkozó szakmai törekvéseket.

Támogatnia kellene:

- a demencia-barát közösségek programjainak létrehozását és tartalmi fejlődését
- pályázatok kiírásával vagy a kiírások lehetőségének megteremtésével a hazai demenciával küzdő és családjaikat támogató civil szervezetek hiánypótló feladatellátásra létrehozott projektjeit
- konkrét szolgáltatások létrehozásának elemeit (pl.: otthoni gondozás támogató rendszere, Alzheimer/Demencia országos segélykérő vonal)
- olyan teljes körű tájékoztatásra kiterjedő weboldal működtetését és folyamatos karbantartását, amely az összes demencia-ügy eseményét figyeli.

Az Alzheimer Europe (AE) az egyik legbefolyásosabb nonprofit szervezet Európában. Jelenleg a 31 európai országból 36 nemzeti szövetséggel működik együtt. Emellett az AE munkakapcsolatot tart fenn Észtország, Magyarország és Litvánia Alzheimer szervezeteivel, és együttműködik Lettország kivételével minden európai uniós tagországgal.

A szervezet 2015. évi munkatervének néhány szemelvényként kiemelt eleme:

„1. célkitűzés: A demencia ügye Európa egyik célkitűzésévé váljon.

Az Európai Bizottság támogatásával két kulcsfontosságú kezdeményezés indult:

- a. Az együttes cselekvés az alzheimer-kór ügyéért (ALCOVE Alzheimer Cooperation and Valutation in Europe).
- b. A neurodegeneratív betegségek közös programozási kezdeményezése (JPND).

A szervezet továbbra is elkötelezett marad abban a tekintetben, hogy a demenciában szenvedő emberek és gondozóik érdekeit figyelembe vegyék az EU-ban és nemzetközi szinten is.

Egyik fő célkitűzése, hogy együttműködve a Alzheimer's Disease International szervezetével a demencia ügye a globális prioritásokkal egy szintre kerüljön a G7, a G20, az OECD és a WHO asztalán.

Az AE folytatni fogja a nemzeti demencia stratégiák monitorozását is.

Céljai elérése érdekében továbbra is együttműködik az Európai Unió, az Európai Parlament, az Európai Bizottság és a Miniszterek Tanácsa intézményeivel.

2. célkitűzés: Támogatandó szakpolitikai területek:

Az AE folytatja a különböző európai országok nemzeti demencia politikájának elemzését, amely fókuszában a demencia-barát társadalomra vonatkozó fejlesztések állnak majd.

Az AE 2015-ben Európa-szerte a demencia barát közösségek fejlesztését helyezi a középpontba.

3. célkitűzés: Tetteinket etikai elveink alapozzák meg:

Az AE célja a jogokon alapuló demencia megközelítés előmozdítása.

2015-ben az AE a hivatásos gondozókra és az ő etikai dilemmáikra fog fókuszálni.

4. célkitűzés: Erősebb szervezetet építeni:

A nemzetközi alzheimer szövetségek bevonása és támogatása.”<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/2015-Work-Plan>

Egy minta az Alzheimer Society Canada szervezet által működtetett weblap tartalmából:

A tartalom főbb elemei:

- tájékoztatás a betegségről betegeknek, családtagoknak, gondozóknak, egészségügyi területen dolgozóknak (jellemzői, tünetek, a betegség folyamatának közérthető bemutatása)
- preventív életmódra vonatkozó tanácsok
- praktikus segítség a betegség különböző fázisaiban lévőknek (pl.: felkészülés az orvosi látogatásra)
- információ
  - a. napi életvitelt segítő praktikus tanácsok, az egészségügyi kezelés lehetőségeiről, a jövőtervezés lehetőségeiről (jogi és pénzügyi tervezés (pl.: nyugdíj), végrendelet és a cselekvőképességet befolyásoló állapot idejére szánt képviselet iratai), az Alzheimer Társaság kutatási programjairól
  - b. segítségről, szolgáltatásokról (egészségügyi ellátók, konkrét segítségnyújtás, pl.: eltévedt demens betegek hazaszállítása)
  - c. támogató szervezetekről (érdekvédelem, civil szervezetek, adománygyűjtés, érintettek tapasztalatainak begyűjtése)<sup>8</sup>

### ***Az otthoni ellátás támogató rendszere***

A demens emberek és családjaik hosszú ideig segítségre szorulnak. A diagnózis felállításától a halál bekövetkeztéig 10-20 év is eltelik. Ez túl hosszú idő ahhoz, hogy az érintett és családja alacsony életminőség megélésére legyen kárhozható. A valódi segítséget jelentő ellátások a szociális és egészségügyi rendszerben csak alapjaiban vannak meg, azonban ezek működése és főleg együttműködése nem eléggé célzott és hatékony vagy ki sem épült. A szolgáltatások működése a komplex ellátást igénylő területek esetén mindenképpen elégtelen. A szociális alapellátás szolgáltatásai közül a házi segítségnyújtás vagy az egészségügyi ellátáshoz telepített otthoni szakápolási szolgálatok csak részterületeket fednek le a szükségletek kielégítése kapcsán.

### **III.e. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

---

<sup>8</sup> <http://www.alzheimer.ca/en>

A kormánynak ki kell dolgoznia a jövőben a családok tömegeit érintő otthoni ellátást támogató rendszerét.

Ennek főbb elemei:

- A második fejezetben már érintett pénzbeli ellátás (ápolási díj vagy lakókörnyezet átalakításának támogatása). A demens embereket támogató szolgáltatásoknak a szociális alapellátás és az otthonápolási szolgálat feladatköreit is ötvözni kellene, felhasználva az EU-s jó gyakorlatok tapasztalatait (edukációs, információközvetítő támogatás).
- A demens betegek gondozását otthon vállaló családoknak olyan segítséget kell nyújtani, amely az ő terheik csökkentéséhez nagymértékben hozzájárulnak. A nemzetközi tapasztalatok és kutatások igazolják, hogy a gondozó családtag egészségi állapota és életkilátásai messze elmaradnak nem gondozó kortársaitól. Ezek az emberek tehát előbb-utóbb az egészségügyi ellátások igénylőiként és az OEP kassza költségfelhajtóiként lépnek be. Az ő segítségük tehát egyszerre emberi életminőséget és nemzetgazdasági problémát is felvető kérdés.
- A demens hozzátartozók elkóborlása kapcsán érintett kiemelt szervezet a rendőrség, polgárőrség, rendészet szervezete. Az ő felkészítésük a speciális ismeretekre alapvető (köz)biztonsági kérdés.

### ***Az egészségügyi ellátások finanszírozása***

Az egészségügyi ellátások diagnosztikus és szakorvosi kapacitásainak alacsony szintje sokszor késlelteti a betegség korai feltárását. A kapacitásokat meg kell erősíteni.

### **III.f. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

Bocsásson rendelkezésre elegendő forrást a kormány a diagnosztikus vizsgálatok időbeni ellátására. Legyen elegendő szakorvos a szükséges vizsgálatok és terápiás munka elvégzéséhez.

### ***Demencia-barát közösségek***

Egy település vagy kisebb térség összefogásával a helyi közösség számos olyan projektet tud létrehozni, amely az élet különböző területein támogatja a demenciával élőket és gondozóikat.

### **III.g. tevékenységek leírása, kapcsolódó szolgáltatáselemek, interdiszciplinaritás**

A Magyar Alzheimer/Demencia Szövetség (még nem létező), a szaktárca vagy a kormány hirdessen demencia-barát közösség pályázatot. Mutassa be a külföldi jó gyakorlatokat.

Külön terület a demencia-barát városok programja. Ebben az esetben az épített környezet: utcák, terek, épületek, utcabútorok elhelyezése, építése áll a középpontban.

A legfontosabb érdekeltek azonosítása a Demencia-barát Közösségek létrehozásához:

- „családok, szomszédok, barátok, támogatók
- a helyi vállalkozások (bankok, posta, kávézó stb. tulajdonosai)
- helyi hivatalnokok, jogalkotók, közszolgáltató szervezetek (a segélyhívó szolgáltatók, mentő, tűzoltó, rendőrség, helyi hatóságok személyzete, várostervezők, oktatási intézmények)
- helyi többségi közösségi szolgáltatások, civil szervezetek (klubok, polgárőrség, egyházi csoportok, az idős emberek csoportjai, a közösségi projektek (rendezett városok), a művészeteket tömörítő szervezetek, színházi csoportok)
- a szakértői támogatást biztosító országos civil szervezetek

A legfontosabb területek felsorolása a Demencia-barát Közösségek létrehozása szempontjából:

- a fizikai környezet (jelzések, orientáció, épület)
- helyi létesítmények (üzletek, söröző, posta, könyvtár, sport- és mozgást biztosító klubok, csoportok)
- támogató szolgáltatások (közösségi alapú szolgáltatások, nappali ellátás, otthoni ápolás, közösségi alapú egészségügyi szakemberek)
- szociális hálózatok (család, barátok, más tagjai a közösségnek)  
helyi csoportok (demencia vezetett kezdeményezések, mint például a társadalmi klubok, támogató csoportok a demenciában szenvedők és családjaik részére)”<sup>9</sup>

#### ***Miért egyre fontosabb a demencia-barát közösség?***

Ausztrália jó példája segít megválaszolni a kérdést.

---

<sup>9</sup> <https://www.alzheimer.ie/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities/Understanding-Dementia-Friendly-Communities.aspx>

„Ha egy közösségben az emberek informáltak, felkészültek a demencia jellemzőiről, az csökkenti a megfélemlítés és mítoszok kialakulását. Ahol az egészségügyi személyzetet oktatták, felvilágosították a demencia jellemzőiről, ott a kezelő személyzet tisztelettel és empátiával rendelkezett. A kereskedelemben vagy a kávézóban, ahol a személyzet ismeri a demencia jellemzőit, ott segítőkész és gondoskodó attitűddel alapvetően jó vevőszolgáltatást nyújtottak. A fizikai környezet segít az embereknek tájékozódni, eljutni a megfelelő helyre, amely biztonságot nyújt számukra. A segítő, támogató szervezetek, szolgálatok segítőkések, és képessé teszik az érintetteket életüket önállóan élni a lehető legtávolabban.

A demenciával élő emberek még mindig érezni szeretnék, hogy a saját közösségi csoportjaikhoz, hálózatukhoz, klubjukhoz tartoznak, amelyek fontos szerepet játszanak életükben. ...

A változás létrehozása nem a kormányon múlik egyedül.

Ez egy olyan szociális mozgalom, amely a szívekbe helyezi azokat a cselekvési programokat, amelyek a településen élő demens emberekért és családjaikért akarnak tenni. Az egész közösség szemléletében rendelkezhet olyan kulturális attitűddel, amelyben a stigma és a félelem jelen van. Ebben az esetben ezeket meg kell változtatni, hogy a közösség a megértés, elfogadás és befogadás jellemzőivel rendelkezzen.”<sup>10</sup>

A helyi közösség változásának segítéséhez Kotter 8 lépéses változás modelljének részleteiből praktikus módszertani javaslatokat, ötleteket kaphatunk.

Ennek lépései:

„A megfelelő légkör megteremtése a változáshoz:

1. Sürgős érzékenyítés:

- a. gyűjtjük össze az adatokat a demenciában szenvedőkről helyi szinten
- b. kezdeményezzünk őszinte beszélgetéseket a helyi politikusokkal, közösségek vezetőivel; kezdjük beszélgetni a helyi emberekkel, beleértve a demens embereket, családjaikat vagy gondozóikat
- c. lássunk egy történetet, amely a demenciával érintett ember és családjának ellentmondásos napi élete köré szerveződik

---

<sup>10</sup> A Guide to Becoming a Dementia-Friendly Community – Report, September 2014 -

[https://fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW\\_DementiaFriendlyGuide\\_Sept14.pdf](https://fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW_DementiaFriendlyGuide_Sept14.pdf)



d. kérjünk segítséget más érintett kulcsszereplőtől.

2. Erős együttműködések kialakítása:

- a. válasszunk ki egy személyt, aki a vezető szerepet tudja vinni, pl.: a helyi közösség egy elismert, kiemelkedő alakja
- b. jelöljük ki más vezetőt is, akit be lehetne vonni, használjuk a hálózatokat
- c. győződjünk meg róla, hogy milyen módon beszél a demens emberekről és gondozóikról, mielőtt felvesszük a teambe
- d. hozzunk össze egy találkozót, hogy megvitassuk a demencia-barát közösségről szóló koncepciót és azokat az okokat, amelyek miatt változásra van szükség,
- e. a médián keresztül hozzuk nyilvánosságra a megalakult csapatot

3. Egy jövőkép létrehozása a változásra:

- a. beszélgetni kell a demenciával érintettekkel és családjaikkal, hogy mit látnak jó munkairányoknak helyben és hogyan válhat még jobbá a demencia-barátság ügye a team terveiben
- b. fejleszteni kell az értékeket, amelyek alátámasztják a változtatásokat, és azokat, melyeket a csapat minden tagja egyértelműen meg tud fogalmazni
- c. álljon rendelkezésre a feladat-meghatározás tervezete, a kezdeti tárgyaló csapat számára, amely átgondolt és elfogadott tartalommal bír
- d. a munkaterv piszkozata alapján a tagok legyenek tisztában azzal, hogy az hogyan illeszkedik a projektekhez, és tudják, kik a felelősök a tevékenységek haladásáért
- e. legyenek világosak az elvárások – mik a reális célok; fontos megtalálni az egyensúlyt aközött, hogy mi az, ami kívánatos és mi az, ami megvalósítható, elérhető

Az egész közösség bevonása lehetővé válik:

4. A jövőkép kommunikálása:

- a. használjuk a média és minden kommunikációs csatorna lehetőségét, hogy láthatóvá váljon az elkezdett munka

- b. használjuk a magas elismertségnek örvendő embereket és közösségi vezetőket mint szóvivőket, hogy fokozzák hitelességünket; (a demens emberek, mint szóvivők nyilatkozatai tovább erősítik a program érvényességét)

5. Akadályok eltávolítása és képesség a cselekvésre:

- a. használjuk a csapatot a potenciális akadályok (egyéni vagy strukturális) azonosítására, és határozzuk meg azokat a nagyobb prioritások alapján
- b. használjuk a közösségi ismereteket a team jobbá tételére, vagy csökkentjük az akadályokat pozitív intézkedésekkel, stratégiákkal
- c. ismerjük fel és nyilvánosan jutalmazzuk meg azokat, akik a pozitív változásban szerepet játszottak
- d. ami most történik, azt már lehet pozitív példaként használni
- e. a forrásteremtés esetén kérelmek sorozatán keresztül törekedni kell arra, hogy a kis és közepes projekteket támogassák ügynökségek, alapítványok, vállalkozások

6. Győzelmet hozni rövid idő alatt:

- a. a hosszú távú célokban benne vannak a gyorsan, könnyen megvalósítható reális projektek, de ezek a tervezési folyamat részét kell, hogy képezzék
- b. győződjünk meg arról, hogy ezek összhangban vannak-e a demens betegek és családjaik által meghatározott helyi prioritásokkal, amelyekkel ők egyetértettek
- c. győződjünk meg arról, hogy ezeket a győzelmeket és teljesítményeket a team és a helyi közösség is annak tartja-e
- d. meg kell kérdezni a demenciában élőket és családjukat a haladásról és dokumentumokról, amelyek segítségével ellenőrizhetjük a kezdeményezés sikerességét
- e. a monitoring megmutatja számunkra, hogy mi sikeres és mit lehetett volna jobban tenni

Kivitelezés és fenntartható változás:

7. A változásra építeni:

- a. nézzünk végig minden sikeres akciót, projektet, hogy mi ment simán és mit kell tökéletesíteni
- b. nézzük meg a rövidtávú győzelmeket (részcélok) és azt, hogy ezek hogyan terjeszthetők ki

- c. tűzzünk ki újabb célokat, mert tartani kell a lendületet
  - d. folyamatosan ellenőrizzük a demenciában élők és gondozóik prioritásainak változásait és új ötleteit
  - e. ellenőrizzük, hogy a közösségnek vannak-e olyan tagjai és vezetői, akik friss ötleteket adnak a teamnek
  - f. nézzünk meg más közösségeket, hogy lássuk, milyen ötleteket, akciókat nem próbáltunk még ki
8. A közösségi kultúra változásainak biztosítása:
- a. beszéljünk a haladásról, és folytassuk a népszerűsítést számos sikeres formában
  - b. a team tagjai be tudják ágyazni a demencia-barát elveket saját szervezeteik életébe és az alkalmazotti tréningekbe
  - c. győződjünk meg arról, hogy a nyilvántartási rendszer megfelelő-e, hogy ne vesszen el információ
  - d. kezdjünk beszélgetéseket a demenciával élőkkel és családtagjaikkal a területen”<sup>11</sup>

### ***Jó gyakorlatok az Európai Unió tagországaiból***

Demencia-barát városi és vidéki közösségek Délnyugat Angliában:

5 különböző projekt indult annak érdekében, hogy a demencia-barát közösség létrehozásához álljon rendelkezésre elég tapasztalat a demens érintett emberekről és gondozóikról.

Az Egyesült Királyság Nemzeti Demencia stratégiájának támogatására a Plymouth Egyetem Demencia kutatócsoportja (önkéntesek és civil tisztviselők) hozta létre a Plymouth Demencia Akció Szövetséget (PDAA) partnerségben Devon Megyei Önkormányzattal (DCC), az Alzheimer Társasággal és öt plébániai tanáccsal.

A projekt célja az volt, hogy olyan módszereket dolgozzon ki, amelyek ahhoz segítik hozzá a demencia problémával küzdőket, hogy jobban érezzék magukat a saját városi és vidéki környezetükben. (Segítsék elő a közösségi életbe való bekapcsolódásukat, tartsák tiszteletben döntéseiket, életmódjukat, és reagáljanak rugalmasan a demenciával kapcsolatos problémáikra.)

---

<sup>11</sup> A Guide to Becoming a Dementia-Friendly Community – Report, September 2014 - [https://fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW\\_DementiaFriendlyGuide\\_Sept14.pdf](https://fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW_DementiaFriendlyGuide_Sept14.pdf)

A bevont szereplők, területek: jótékonyági, önkéntes szervezetek, bűnüldöző, igazságszolgáltatási szervek, sürgősségi betegellátók, Plymouth Egyetem, digitális kommunikációs hálózat, egészségügyi szektor, szabadidő-turizmus, helyi hatóságok, politikai szereplők, kereskedelmi szektor, közlekedés, áramszolgáltatók, pénzügyi szektor, templom, hitközösségek, írott-, képkészítő-, hangzó média.

Egy másik projekt arra volt kíváncsi, hogy a turizmus milyen hatással lehet a demencia korai stádiumában lévőkre. Vajon segíthet-e a függőség kockázatát csökkenteni, és egészségi állapotukra is jótékony hatással lehet-e.

A kutatás eredményeit összefoglaló könyv javaslatokat ad a turisztikai ágazatnak, hogy az képes legyen jobban reagálni a demens emberek és gondozóik igényeire pl.: turisztikai célpontok, látványosságok, szálláshelyek tekintetében.

A vizsgálat bebizonyította, hogy még van mit tenni ebben a szektorban a befogadás elősegítése érdekében.

A következő projekt a demencia-barát akut egészségügyi ellátó intézmény megjelenését helyezte vizsgálatának középpontjába.

Ismert, hogy az általános vagy sürgősségi betegellátó osztályokon tett látogatások olyan környezeti hatást fejtenek ki, hogy még zavartabb lett a demens beteg, mint előtte. A Dementia Services Development Center (DSDC) bizonyítékokon alapuló útmutatást állított össze, hogyan lehet ezen a problémán segíteni. Rendszeres karbantartás keretén belül végezhetőek olyan javítások, kisebb átalakítások, amelyek a megfelelő környezet feltételeit biztosítják, és nem igényelnek nagy beruházást. Cserébe az érintettek számára nem jelent szenvedést az ellátás folyamata, az ellátó egészségügyi személyzet pedig számos többletnehéztől lesz mentesebb. (Persze a személyzet speciális ismeretekkel való ellátása a sikerhez elengedhetetlen.)

A negyedik projekt a demencia-barát közösségeket speciális képzési tudás laikus és professzionális segítők számára történő átadásával támogatja.

Az Alzheimer betegek, mivel állapotuk miatt függőségbe kerülnek, a nem formális (család, rokonok) és formális (hivatásos) gondozóktól függenek, akik egy idő után hasonlóan elszigetelődnek és szenvednek a betegség okozta terhektől, mint maguk a betegek. Sokszor a hivatásos segítők között is dolgoznak szakképzetlenek, vagy a betegek találkoznak olyan szolgáltatókkal pl.: fodrász, manikűrös, akik sem a megfelelő kommunikációval, sem a betegség egyéb jellemzőivel nincsenek tisztában.

A képzések megszervezésével javították az Alzheimer betegek életminőségét és társadalmi részvétélét.

Az utolsó projektben a gondozók a demenciával élő betegek számára demencia-barát közösségi gyógyszertárakat hoztak létre.

A betegek és segítő hozzátartozóik számára a gyógyszertár egy gyakran látogatott szolgáltató. A gyógyszerészek képzésével és az információk hozzájuk történő eljuttatásával elérték, hogy a gyógyszertár nemcsak a gyógyszerekkel kapcsolatban, hanem az oktatás, betegellátás vagy a segítő civil szervezetekhez, önszolgáltató csoportokhoz történő eljutásban is közvetítő szerepet tudott ellátni.<sup>12</sup>

Konkrét közösségi projektek, akciók példái Írországból:

Mc Guinness társulata a demenciával küzdő, krízisbe került család problémáit, kérdéseit járja körül. Drámajátékban képzett facilitátorok segítségével dolgoznak Alzheimer kávézóban és közösségi klubokban szerte az országban. A hazánkban leginkább szociodráma vagy a pszichodráma alapjaira építő rögtönzések színháza műfajára hasonlító módszer hozzájárul a családtagok konkrét emocionális bevonásával problémáik mélyebb megértéshez, sorstársaik aktív közreműködésével.

A Mallow településen létrehozott projekt célkitűzése a tudatformálás alakítása és a stigmatizáció csökkentése volt, amely során számos intézmény (az Alzheimer Társaság, otthoni gondozásban dolgozó szolgáltatók, családi gondozók, sürgősségi betegellátók és házi orvosok) fogott össze annak érdekében, hogy a demencia téma befogadását elősegítsék. Családi gondozó képzési programot indítottak, személyes eseteket hoztak - tájékoztató esték alkalmainak megrendezésével - nyilvánosságra, könyvtári projektet indítottak, cikksorozatot készítettek a helyi újságba, és egy oktatási programot hoztak létre, amely a helyi iskolában és vállalkozásoknak tartott előadásokkal segítette a célkitűzéseket.

Caravan városban a helyi demencia közösségi hálózat, a helyi önkormányzat, az Ír Alzheimer Társaság és a helyi művészeti főiskola közös projektet valósított meg.

Lényegében egy visszaemlékező sétautat hoztak létre, amely egy szabadtéri egy km-es körsétány. A sétányon különböző tárgyak vannak kiállítva, amelyek az idősebb generáció

---

<sup>12</sup> <http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2012-Vienna/Detailed-Programme-abstracts-and-presentations/P20.-Dementia-friendly-communities>

életében fontos eszközök, tárgyak voltak. Ezek a ló, eke, régi traktor, tejeskannák, postaláda és a telefonfülke. A demens emberek a kiállítás láttán felidéződő régi emlékeiket oszthatják meg kísérőikkel.

Donegalban több kis alprojektet valósítottak meg.

Az egyik azt célozta meg, hogy a demens emberek továbbra is aktívan kapcsolódjanak be a sportegyesületek és egyéb mozgást segítő klubok életébe.

A „Hit, Remény, Szeretet” alprojekt profilja az volt, hogy a papok, lelkészek (különböző felekezetű vallások vezetői) minél jobban betölthessék szerepüket a demens betegek és családjaik hitéleti és vallási közösségi életének támogatásában.

A következő segítségével az otthoni élet - a betegség előttivel leginkább azonos - zavartalanabb folytatását akarták megvalósítani.

A negyedik alprojektben a „Demencia Bajnokok” csapatát hozták létre. Ők azok, akik toborozzák és kiképzik azokat a demencia-barátokat, akik önkéntesként segítenek a demenciával élőknek.

Az utolsó projektben egy játékot hoztak létre, amely segítségével (az iskolákban alkalmazva azt) többet tudnak meg a diákok a demencia témaköréről.

Az Azure projekt azt vállalta, hogy a New York-i Museum of Modern Art kezdeményezését alapul véve olyan kísérleti tárlatvezetések rendezését, amelyek során a demens emberek és kísérőik reakciót, visszajelzéseit beépítik a későbbi kiállítás rendezői és vezetési munkájába. Tapasztalataikat továbbadják más művészeti területek kiállítás-szervezőinek.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> <https://www.alzheimer.ie/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities.aspx>

## Zárszó helyett

A demencia ügye nem csak a problémával küzdő egyén vagy családjának ügye. Rendszerszemléletben gondolkodva, ha megrajzolnánk az érintett egyént, családot, rokonokat, helyi közösséget körülvevő emberek kapcsolatrendszerét, a velük kapcsolatban lévő intézmények, szolgáltatók, gazdasági szereplők hálózatát, akkor láthatnánk, hogy egy beteg esetén mennyi (projekt nyelven vett) stake-holdere van az ügynek. Fizikai, érzelmi, gazdasági értelemben egyaránt. Ugyanakkor a politikai döntéshozók szerepvállalása csak szükséges, de nem elégséges feltétele a közösségi, társadalmi befogadásnak. Csapatjáték tehát ez, amely során egyéni teljesítményekre is szükség van, de a csapatcélok eléréséhez folyamatosan egymást is figyelni, segíteni, ha szükséges irányítani kell az optimális közös siker eléréséhez. Folyamatos, hosszú távú és kitartó munka eredménye tehát a változás elérése, amely során minden társadalmi szereplőnek meg van a maga feladata és felelőssége.

Az utolsó kérdés, amelyet mindenki feltehet magának: Mit tudok ma tenni, hogy a helyzet holnap jobb legyen?

***Irodalmi hivatkozás:***

Gerontológia – Főszerkesztő: Dr. Semsei Imre, DEEK, Nyíregyháza, 2008.

Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai – Szabó Lajos, Akadémiai Kiadó, 2011.

Őszülő társadalmak – Szerk.: Imre Sándor, Fábíán Gergely, DEEK Egészségügyi Szociális Munka Könyvtára, Nyíregyháza, 2006.

Demensek a szociális ellátórendszerben - Gyarmati Andrea, NCsSZI - [www.ncsszi.hu/download.php?file\\_id=1036](http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1036)

Demens Idősek Ellátásának Irányelvei - Jeszenszky Zita, - [www.ncsszi.hu/download.php?file\\_id=1219](http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1219)

***Felhasznált weboldalak:***

[www.ccre.org/.../f4a2b7e24e6c25041898150e364f6372...](http://www.ccre.org/.../f4a2b7e24e6c25041898150e364f6372...)

[www.alzheimerweb.hu](http://www.alzheimerweb.hu)

[www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/168220/dh\\_094051.pdf](http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/2015-Work-Plan](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/2015-Work-Plan)

[www.alzheimer.ca/en](http://www.alzheimer.ca/en)

[www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2012-Vienna/Detailed-Programme-abstracts-and-presentations/P20.-Dementia-friendly-communities](http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2012-Vienna/Detailed-Programme-abstracts-and-presentations/P20.-Dementia-friendly-communities)

[www.alzheimer.ie/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities.aspx](http://www.alzheimer.ie/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities.aspx)

***Felhasznált jogszabályok:***

2003. évi CXXV. törvény, az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról

1993. évi III. törvény a Szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról

1/2000. (I.7.) SZCSM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről