



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

SZÉCHENYI



EFOP-5.2.4-17-2017-00002

„Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja:
tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül” című projekt
keretében

Balogh Péter, Korenyákné Juhász Mária, Kostyál L. Árpád,
Szabó Tünde

Demenciával élők nappali ellátásának kritériumai - Fókuszcsoportos kutatás

KUTATÁSI ÖSSZEFOGLALÓ

2018

Tartalom

I. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ	1
II. BEVEZETŐ	4
III. KUTATÁSI DESIGN	5
IV. FÓKUSZCSOPORTOS VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI	7
4.1. A fókuszcsoport-résztevők és hozzátartozóik bemutatása	7
4.1.1. A fókuszcsoport-résztevők és demens hozzátartozóik bemutatása az intézményi valamint kérdőíves adatok alapján	7
4.1.2. Interjúkészítők tapasztalatai, megfigyelései	7
4.2. Demencia megjelenése a családban - Interjúelemzés	8
4.2.1. A demencia felismerése: a család és a környezet kezdeti reakciói	8
4.2.2. Családon belüli kommunikáció a demenciáról	11
4.2.3. Változások a családban, a mindennapok átalakulása	12
4.2.4. A demencia társadalmi megítélése és annak lélektani hatásai	13
4.2.5. Az otthoni ápolás anyagi és személyi feltételei	15
4.2.6. Az érintett családok jövőképe	17
4.3. Elégedettségmérés eredményei a demens személyek nappali ellátása által nyújtott szolgáltatásról - Interjúelemzés	20
4.3.1. Információszerzés az ellátásról, szolgáltatásról	20
4.3.2. Demens személyek nappali ellátást biztosító intézményekbe való bekerülés feltételei	22
4.3.3. Előzetes elvárások az intézménnyel, szolgáltatással kapcsolatban	23
4.3.4. Az intézményben folyó munka és a szolgáltatás működésének ismerete	25
4.3.5. A demenciával élők alkalmazkodása a nappali demensellátáshoz	26
4.3.6. Vélemények a nappali demensellátásról - Kérdőíves vizsgálat elemzése	28
4.3.7. Fejlesztési javaslatok	30
4.3.8. A nappali ellátás „kapu“ az idősothonba – félelmek a jövővel kapcsolatban	32
V. DISZKUSSZIÓ	34
VI. FELHASZNÁLT IRODALOM	37

I. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

Az EFOP-5.2.4-17-2017-00002 számú, *Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül* című projekt (továbbiakban projekt) keretein belül 2018. október 29-30. között, két magyarországi településen („A” és „B” település) került sor fókuszcsoporthoz tartozó vizsgálatokra.

A kutatás célja annak vizsgálata, hogy a demenciával élő személyeket saját otthonukban gondozó, nappali demens ellátást igénybevevő családok:

1. *milyen előzetes ismeretekkel rendelkeztek* a demencia-tünetegyüttest illetően, annak megjelenése előtt,
2. *milyen módon* informálódtak a demenciával kapcsolatban, valamint a demens személyek nappali ellátását biztosító intézményekről,
3. *hogyan érintette a családot a betegség megjelenése,*
4. előzetesen *milyen elvárásokat fogalmaztak* meg a szolgáltatással kapcsolatosan,
5. *mennyire elégedettek* az adott településen működő, nappali demens személyek ellátást biztosító *intézmények szakmai, tárgyi feltételeivel,*
6. *mennyire elégedettek* az intézményekben folyó *munka szakmai színvonalával,*
7. *milyen további segítségre lenne szükségük, milyen igényeket fogalmaztak* meg a *szakemberek irányába,* annak érdekében, hogy informális gondozóként megfelelően tudják ellátni a demenciával élő hozzátartozójukat,
8. *milyen fejlesztési igényeket fogalmaztak* meg a nappali demens ellátással kapcsolatosan.

A fókuszcsoporthoz tartozó kutatás főbb megállapításai a következők:

1. *Előzetes ismeretek, információk a demenciáról:*

- A fókuszcsoporthoz tartozók megerősítették azt az előzetes feltételezést, miszerint a lakosság jelentős része nem, vagy kevés információval, ismerettel rendelkezik a demencia-tünetegyüttesről, a betegség kialakulásáról.
- A betegség felismerése jellemzően nem a tünetek megjelenésének korai szakaszában történik meg, ami a hozzátartozók és/vagy az egészségügyi szakemberek (pl. házi orvosok) demenciával kapcsolatos hiányos

ismereteiből is fakad. Az ismeretek hiánya miatt a betegség későbbi fázisában kerül sor a szakorvosi vizsgálatra, a diagnózis felállítására.

- A diagnosztizálást követően nagyon eltérő, illetve esetleges, hogy milyen információkat kapnak a demenciával érintettek és családjaik a betegséggel, valamint az igénybe vehető egészségügyi, szociális támogatással, segítséggel kapcsolatban.
2. **Információszerzés** a nappali demens ellátásról: a demenciával élők hozzátartozói leginkább informális (ismerős, háziorvos) és online módon szereznek információkat mind a demencia-tünetegyüttesről, mind a szolgáltatásokról.
3. **Családi érintettség:**
- Az ismeretek hiányából következik, hogy a családok nem készülnek fel arra, hogy a betegséggel érintetté válhatnak. Nem készülnek a demenciával érintettség esetén megváltozó élethelyzettel együtt járó nehézségek, feladatok, kihívások kezelésére.
 - A diagnosztizálást követően nagyon eltérő, hogy milyen segítséget kapnak a demenciával érintettek és családjaik az egészségügyi és szociális intézményektől.
4. **Előzetes elvárások** a nappali demens ellátásokkal kapcsolatban: a demenciával élők hozzátartozóinak többségében nem fogalmazódott meg előzetes elvárás a nappali demens ellátásokkal kapcsolatban. A megkérdezettek jellemzően biztonságban szeretnék tudni a demenciával élő hozzátartozóikat napközben, valamint tehermentesítő szolgáltatásként tekintenek az intézményekre.
5. **Intézményekkel kapcsolatos elégedettség:**
- A nappali demensellátók szakmai, tárgyi feltételeit mindkét településen megfelelőnek értékelték, fejlesztési javaslat inkább a tárgyi feltételek javítására érkezett (jellemzően a „B” település intézményében lefolytatott fókuszcsoporthoz).
 - Az intézményekben folyó szakmai munka értékelésében nem volt eltérés a fókuszcsoporthoz közölt, mindenhol magas színvonalúnak tartották a nappali demensellátókban dolgozó munkatársak tevékenységét.
 - A nappali demensellátóval kapcsolatban a fókuszcsoporthoz tartozók leggyakrabban a **biztonság, szakértelem és kedvesség** szavakat említették.
6. **Támogatási igény:** A fókuszcsoporthoz tartozók leginkább gyakorlati tanácsokat, otthon is alkalmazható, vagy elvégezhető feladatokat igényelnének a szakemberektől a

demenciával élők gondozásához. Emellett nagy segítséget jelentene a fókuszcsoporthoz számára a **találkozási lehetőségek megteremtése, a hozzátartozói fórumok működtetése.**

7. *Fejlesztési igények, javaslatok:*

- A hozzátartozók nagyon elégedettek voltak a nappali demensellátó intézmények állapotával és felszereltségével, azonban mindkét helyen **igény mutatkozott intézményi kert kialakítására.** Meglátásuk szerint a szabadterén való tartózkodás, a több mozgás, több sétálási lehetőség segítene **elkerülni a hozzátartozóik körében gyakori elhízást.**
- Az egyik településen („B” település) megjelent az intézményen belüli **akadálymentesítés igénye** (lépcsőprobléma). Akadálymentesített szállítás érdekében mobilrampa kialakítása. Amíg az akadálymentesítés nem megoldott a mozgásukban korlátozott betegek kiszorulhatnak az intézményből.
- A demens betegek körében gyakori vizelettartási problémák miatt a **mellékhelyiségek bővítése** is felmerült. A wc-k számának bővítése emelné a betegek komfortérzetét.

II. BEVEZETŐ

A modern társadalmakban az életkörülmények javulásával a várható élettartam növekszik, azonban az egészségben eltölthető életévek száma a statisztikai adatok szerint nem emelkedik ugyanilyen mértékben¹, így az évek múlásával a különböző betegségek megjelenésével kell számolnunk. Ebből következően a hazai korfa² már önmagában prognosztizál tendenciaszerű jelenségeket. A magas kort megélő emberek számának gyarapodásával a demencia-tünetegyüttes megjelenése is növekvő tendenciát mutat. Az elmúlt tíz évben Magyarországon, az idősek körében egyre nagyobb számban vannak demenciakórképben szenvedők, ennek ellenére még mindig általánosan jellemző, hogy a lakosság körében egy alig ismert betegség a demencia. Ismeretek hiányában a tünetek felismerése a korai szakaszban nem történik meg, az érintettek többnyire csak az orvosi diagnózis felállítását követően szembesülnek a problémával. A betegség érintettség esetén a teljes családot sújtja, komoly változásokat indukálva, s ez adja a nappali ellátó intézmények jelentőségét, határozza meg társadalmi szerepét.

¹ https://www.ksh.hu/docs/hun/eurostat_tablak/tabl/tsdph220.html

² http://www.ksh.hu/interaktiv_korfa

III. KUTATÁSI DESIGN

A demens személyek nappali ellátását biztosító intézmények hiánypótló szerepe jelöli ki a kutatás terepét az intézményi szolgáltatással való elégedettség felmérésére és a lakossági igények vizsgálatára. Mindezek fényében a **fókuszcsoportos vizsgálat két fő irányvonala a demenciával érintett családok és környezetük**, valamint az **intézményi elégedettségmérés**. Az EFOP 5.2.4-17 projekt keretein belül megvalósuló kutatás során a demens személyek nappali ellátását biztosító intézmények közül kettő került kiválasztásra „A” és „B” településeken, ahol **4 darab (2-2) fókuszcsoportos vizsgálat történt**. A megrendelővel több alkalommal egyeztetünk, az egyeztetések alapján meghatároztuk a vizsgálandó területeket és kialakult a kutatás ütemterve. Ezt követően a kutatói team kidolgozta a fókuszcsoportos interjú vezérfonalát, az ún. interjú guide-ot. A menetrend és az időkeretek összeállítása is a megrendelővel közösen történt, valamint megállapodás született a fókuszcsoporton résztvevők köréről és számáról. A toborzást a fókuszcsoportos kutatás helyszíneit biztosító intézmények önállóan végezték, a kutató team által megadott szempontok szerint. A fókuszcsoportok végén egy rövid kérdőívet töltöttünk ki a résztvevőkkel. A kérdőívek a különböző egészségügyi és szociális szolgáltatások igénybevételére vonatkozó kérdésekből, valamint a nappali demensellátókkal kapcsolatos elégedettséget mérő (7 fokú skálás) kérdésekből álltak.

A kérdőív alkalmazása lehetővé tette, hogy minden számunkra fontos kérdéstről, minden fókuszcsoport résztvevő véleménye megjeleníthető legyen. Egy fókuszcsoporton elkerülhetetlen, hogy néhány résztvevő véleménye erősebben megjelenik, míg másoké kevésbé, a kérdőívek anonim jellege lehetővé tette, hogy azok is értékelhessék az ellátást, akik a fókuszcsoporton kevésbé tudták, vagy kevésbé szerették volna megtenni. A kérdőív további előnye, hogy az értékelések így számszerűsítve is rögzíthetők és összehasonlíthatóak, illetve más változókkal is összevethetőek. A kérdőívekből látható eredményeket részletesen a 4.3.6-os fejezetben mutatjuk be.

A kutatás megrendelőjével történő egyeztetés részét képezte az interjú elemzési szempontrendszerének kialakítása is. Olyan előzetes adatokat kértünk a résztvevőkről, melyek a hozzátartozóval való rokoni kapcsolatra mutattak rá, és a hozzátartozó állapotára, a demencia előrehaladottságára, szintjére (mióta és milyen mértékben érinti őket).

A két-két fókuszcsoporthoz felvétele **2018. október 29-30.** között zajlott le. A fókuszcsoporthoz tartozó interjúk vezetését két kutató végezte (mind a négy csoportot ugyanaz a két személy). A csoportos interjúk mind a négy helyszínen 1,5 óráig tartottak.

A fókuszcsoporthoz tartozó interjúk diktafonra való rögzítéséhez minden résztvevő hozzájárult, így mind a négy csoportban hangfelvételt készítettünk. A felvételt követően készült el az interjúk szó szerinti leírata. Ezt követően a **leiratokat** tisztítottuk és **anonimizáltuk**. A tisztítás és az anonimizálás után került sor az előzetes szempontrendszer szerinti elemzésre.

A kitöltött kérdőívek esetében az alacsony elemszám (N=21) nem tesz lehetővé mélyebb statisztikai elemzéseket, ezért gyakorisági eloszlásokkal számoltunk.

A kutatási összefoglaló megírásához 4 féle módszerrel gyűjtött adatokat használtunk fel különböző súllyal:

- **a fókuszcsoporthoz tartozó interjú leíratainak (4 leirat) elemzése (4.2. és 4.3. fejezet)** mellett
- a résztvevők által **kitöltött kérdőívek (N=21) elemzését (4.1.1. és 4.3.6. fejezetben)**, valamint az
- **intézményektől kapott adatokat (4.1.1. fejezet)** és
- **az interjúkészítők tapasztalatait és megfigyeléseit is bevontuk az elemzésbe (4.1.2 fejezet).**

IV. FÓKUSZCSOPORTOS VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI

4.1. A fókuszcsoport-résztevők és hozzátartozóik bemutatása

4.1.1. A fókuszcsoport-résztevők és demens hozzátartozóik bemutatása az intézményi valamint kérdőíves adatok alapján

A résztvevők száma csoportonként: „A” település intézményében 6 és 4 fő, „B” település intézményében 6 és 5 fő. A jelentkezők közül 8 fő házastársi kapcsolatban van a demenciával élőkkel, 13 fő a gyermeke. Az előzetes intézményi adatkéréseink között szerepelt az a kérdés, hogy mióta érintettek demenciával a betegek. Az intézményektől azt a választ kaptuk, hogy a családtagok nem tudtak egyértelmű választ adni erre a kérdésre, ezért a rendelkezésükre álló orvosi anamnézis alapján válaszoltak. A 23 jelenlévőből 2 főnek több mint 8 éve; 7 főnek 5-6 éve; 6 főnek 2 éve, és 8 főnek 1 éve van diagnózisa, mérték szerint pedig 3 fő súlyos, 11 fő közép súlyos és 9 fő enyhe állapotú demens.

Van átfedés az intézményi és a kérdőíves adatok között³, de a válaszadók spontán válaszai némileg eltérnek a diagnózis idejét és státuszát tekintve. 2010 vagy régebbi diagnózis 6 fő, 2011-2012-es diagnózis: 4 fő, 2013-2014: 4 fő, 2015-2016 2 fő és 2017-2018-as diagnózis 4 fő. 1 fő nem válaszolt a kérdésre. A demencia mértéke, stádiuma szerint 4 fő súlyos, 9 fő közép súlyos és 5 fő enyhe állapotú demens, 3-an a „nem tudja” választ adták a kérdésre. A kétféle forrásból származó adatok eltérésének mértéke a normál válaszadói attitűd keretein belül mozog.

4.1.2. Interjúkészítők tapasztalatai, megfigyelései

A csoporttagok, elmondásuk alapján, **először vettek részt ilyen jellegű megbeszélésen**, ebből következően nem tudták pontosan mire számíthatnak, néhányan előadást vártak, mások előzetes elvárás nélkül jöttek. A résztvevők általában nem, vagy csak látásból ismerték egymást. A keretek és csoportszabályok ismertetése után a bemutatkozó körben arra kértük a csoporttagokat, hogy mondják el, hogyan érintettek a demenciában. Csoportvezetőként azt tapasztaltuk, hogy egymás nagyon őszinte és nehéz történeteit hallgatva **egy pillanat alatt**

³ A kérdőívet 21 fő töltötte ki a 23 jelenlévőből.

megteremtődött a csoportban a bizalom és elemi erővel tört elő a résztvevőkből az a vágy, hogy megoszthassák másokkal a nehézségeiket. Többen megfogalmazták a csoport végén, hogy mennyire jól esett megosztani egymással a gondjaikat, rácsodálkozni egymás küzdelmeire, rádöbbseni, hogy nincsenek egyedül, sokan vannak, akik hasonló nehézségekkel küzdenek a mindennapokban. Néhányan megfogalmazták azt is, hogy tanultak egymástól, és ösztönzésünkre már a csoportbeszélgetés alatt elkezdtek egymással is kommunikálni, kérdezni, javasolni, ötleteket adni egymásnak. A csoport lezárásakor arra biztattuk őket, hogy használják ezt az ismeretséget támaszként a továbbiakban is.

4.2. Demencia megjelenése a családban - Interjúelemzés

A fókuszcsoporthoz tartozó interjúk leíratainak elemzése során két kérdéskörre összpontosítottunk: egyrészt a demenciával élők és hozzátartozóik „útjára“ a diagnózistól (sőt az azt megelőző élethelyzettől) a nappali demensellátó megtalálásáig, másrészt az ellátó szolgáltatásairól alkotott vélemény megismerésére.

Az első kérdéskörben leginkább arra voltunk kíváncsiak, hogy a megkérdezettek milyen jelekből és mikor észlelték hozzátartozójuk problémáit, mikor és hogyan tudatosodott bennük, hogy demenciával érintett? Meg tudták-e beszélni valakivel az észlelt jelenségeket? Milyen válaszokat kaptak szűkebb és tágabb környezetüktől a demenciával élő viselkedésére? Kaptak/kapnak-e valamilyen segítséget? Mennyire elfogadó, vagy elutasító, illetve segítőkész vagy akadályozó a környezet?

4.2.1. A demencia felismerése: a család és a környezet kezdeti reakciói

A demenciáról általában véve kevés ismerete volt a megkérdezetteknek, sokan csak akkor hallottak/hallanak először róla, amikor már a közvetlen környezetük érintett:

„A betegsége – így már most visszagondolva – legalább tíz vagy még több éve hogy kezdődött én ezt a szót, hogy demencia, ezt én nem ismertem.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A fókuszcsoportokon többen elmondták, hogy a **demencia felismerése általában hosszú folyamat eredménye**. Először csak apró jelekből veszik észre a családtagok, hogy valami nincs rendben a hozzátartozójukkal, de ezt eleinte **sokszor „semmiségnek”, átmeneti zavarnak**, vagy az **életkor előrehaladásával együtt járó, szükségszerűen bekövetkező tünetnek gondolják**. Többek között ilyen betegségekre utaló jel lehet a feledékenység, téveszmék, pénzkezelési problémák, esetenként agresszivitás, általános hangulatromlás, vagy a rutinszerű feladatok (pl. gépjárművezetés, főzés, háztartási munkák) végzése közben elkövetett hibák:

”(...) és kezdtem észrevenni, hogy egyre többször leégeti az ételt, eltünteti a leégett lábost, de tagadja. Tudtam annyira rá hatni, hogy ne süssön-főzzön semmit, majd én csinálom. Már elfelejtette azt is, hogy mit csinált, hova tette, így tudatosult bennem, hogy valószínű, most már ez valami betegség.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A tüneteket elsőként legtöbbször a közvetlen hozzátartozók veszik észre. **Jellemzően az érintett hozzátartozót több tünet jelentkezése, illetve súlyosabbá válása után viszik el a családtagok (első körben) a háziorvoshoz, majd szakorvoshoz, de sok esetben még ekkor sem diagnosztizálják a demenciát:**

„(...) amikor a fiam állapota rosszabbra fordult, akkor vettük észre, hogy édesapámra kevésbé lehet számítani, elfelejtett elmenni az ebédért és elfelejtette azt, amikor a fiam kiesett a kerekesszékből és összetörte magát, akkor nem tudta, hogy hogyan kell minket értesíteni, úgyhogy én jeleztem a háziorvosnak, a háziorvos azt mondta, hogy ez időskori feledékenység. És szerinte ehhez nem kell kezelés.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A fókuszcsoportokon elhangzottak alapján nagy szükség lenne arra, hogy a **háziorvosok tájékoztassák a hozzátartozókat** a demencia-tünetegyüttesről. A megkérdezettek szerint **ez nem mindig történik meg, sokszor az orvosok sem kezelik megfelelően a problémát.**

Az **információszerzés sok esetben esetleges módon történik**, a hozzátartozók jellemzően maguk járnak utána, keresgélnek, főképp az interneten:

„Utánaolvastam a neten, 4 fázisból áll a betegség. Neki Alzheimer-kórt állapítottak meg. Most a 3. fázisban van. Még most lehet vele boldogulni, a 4. fázisban már én sem fogok vele boldogulni.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Amennyiben korábban már előfordult hasonló eset a családban, úgy ezek az ismeretek, tapasztalatok segíthetik a hozzátartozókat:

„Korábban nekem az anyósom is Alzheimer-kóros volt és már ott is próbálgattunk ilyeneket (feladatokat).” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

A megkérdezettek **információszerzés szempontjából fontos szerepet** tulajdonítottak az Alzheimer Café rendezvényeknek:

„Hát a kezdetektől kezdve járunk mi is, hát először még apukámat, anyukámat is vittük, aztán nagyon jó előadások vannak, és tényleg most már azt kell mondanom, hogy országos, nyílt rendezvényé női ki magát. Hát nagyon sok lehetőséget, illetve ötletet kapunk, hogy mit, hogyan könnyítsék meg a hozzátartozók életét és ezt nagyon jó lehetőségnek tartom.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoport)

A **diagnózis felállítása** gyakran közepesen súlyos stádiumban történik meg, azonban ekkor már a tünetek a mindennapokban életvezetési nehézségeket (pl. önellátási nehézségek, önveszélyesség, bolyongás, agresszió, érzelmi ingadozások) okozhatnak a demenciával élőknek és a családtagoknak egyaránt. A kérdőívek alapján 9 esetben középsúlyos, 4 esetben pedig már súlyos stádiumban került sor a diagnózis felállítására. A demenciával élők gyakran titkolják a korai stádiumban jelentkező tüneteket. Az alábbi részlet jól mutatja, milyen hosszú út vezet az első tünetek jelentkezésétől a diagnózis felállításáig:

„.....Ő mindig egyedül élt, nagyon jól tud egyedül élni, egyedül hozott meg döntéseket, és ez ugye lepleződött sokáig.” („B” intézmény 1. fókuszcsoport)

A **család és a szűkebb, tágabb környezet reakciói egészen sokfélék lehetnek, még ugyanabban a családban is beszámoltak eltérő hozzáállásról.** A rokonság egy része a **demencia-tünetegyüttest sokszor nem tekinti komoly betegségnek, vagy azt gondolják,** hogy az egész **csak figyelemfelhívás a hozzátartozó részéről.** A demenciával kapcsolatos

ismeretek hiánya egyesekben félelmet, tartózkodást kelt, **nem tudnak mit kezdeni a megváltozott helyzettel**, értetlenül állnak a helyzet előtt. A fókuszcsoporton elhangzottak alapján a demenciával élő főképp a szűk családi körre, a hozzá legközelebb állókra számíthat.

4.2.2. Családon belüli kommunikáció a demenciáról

A fókuszcsoport résztvevői leginkább a demencia súlyosságától függően beszélnek a demenciáról a hozzátartozóval. A demencia korai szakaszában az érintettek érzékelik, hogy valami megváltozott, de gyakran nem tudják elmondani, megfogalmazni, hogy mi a probléma:

„(...) azt vettem észre, hogy ő tudja, hogy valami nincs nála rendben, csak nem tudja, hogy mi.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoport)

A fókuszcsoporttagok szerint a betegségről és az azzal kapcsolatos **döntésekről történő beszélgetés**, amennyiben sor kerül rá, a legtöbb esetben **mindkét fél számára jelentős pszichés terhet jelent**. A kétségbeesés, a beletörődés, a vádaskodás, és ellenkezés egymás után váltogatják egymást. Az alábbi beszámolóból is látszik, melyben egy résztvevő az otthonba helyezés lehetőségéről történt beszélgetéseket idézi fel:

„Én mutattam neki, leültünk a számítógép elé, mutattam neki Debrecenben intézményeket, fotókat, sokat beszélgettünk és volt olyan, mikor azt mondta, hogy rád bízom, te vagy a lányom, te fogod tudni, hogy nekem mi a legeslegjobb. És azt mondja, ne halogasd, még ilyet is mondott, ne halogasd, mert én még ott szeretném jól érezni magam. Tehát ne akkor vigyél, amikor azt sem tudom, hogy hova.” („B” intézmény 1. fókuszcsoport)

A **szűkebb és tágabb környezet jellemzően nem segíti a demenciával kapcsolatos párbeszéd kialakulását**. Az érintett családokra jellemző, hogy **egyre inkább elszigetelődnek a problémájukkal, bezárkóznak**, a munka és az otthoni gondozási feladatok miatt nem is nagyon képesek családi, vagy baráti kapcsolataikat ápolni:

„Nekem a testvérei egyszer se jöttek látogatni, mikor olyan súlyosabb volt. (...) A testvérei a mai napig nem látogatják, megkérdezik tőlem, hogy tudnak-e valamiben segíteni, de hát mondtam nekik, hogy hála istennek, a családom maximálisan el tudja látni ezt a dolgot. Ha valamire szükségünk van, megoldjuk, köszönjük szépen, nem kérek segítséget, úgyhogy jól elvagyunk.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

A demenciával élők zavart viselkedése is mind az érintett, mind a hozzátartozók, informális gondozók elszigetelődésének irányába hatnak.

4.2.3. Változások a családban, a mindennapok átalakulása

A fókuszcsoporthoz tartók egy részének, 7 főnek, még aktív dolgozóként kellett megküzdnie azzal, hogy hozzátartozója napi gondozást, állandó felügyeletet igényel. **A munka és az otthoni megnövekedett feladatok ellátása** hosszú távon **a hozzátartozók életét felőrli**, hiszen **otthon is állandó készenlétben kell lenniük, nincs alkalom és elégséges idő** kikapcsolódásra, **pihenésre**, még **családi összefogással sem könnyen oldható meg** egy ilyen helyzet:

„Ezt csak családi segítséggel tudtuk átvészelni. A lányommal egy munkahelyen dolgoztunk. Én éjszakára mentem dolgozni, ő nappalra. 10-20 perccel hamarabb elengedtek, hogy a lányomat leváltsam.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Nem feltétlenül vannak könnyebb helyzetben a már nyugdíjas korban lévő hozzátartozók sem, hiszen egyrészt az anyagi helyzetük feltehetően rosszabb, mint, amikor még kereső tevékenységet folytattak, másrészt életkorukból kifolyólag nekik is vannak egészségügyi problémáik:

„Megfordult a fejemben, hogy otthonba be kellene adni – mert én magam is átestem egy infarktuson – de a kora miatt nem tudom. Sehonnán semmiféle támogatást nem kapunk, mert mindketten nyugdíjasok vagyunk. Egyszerűen megoldatlan a helyzetem.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A családok életében jelentős változást jelent, amikor kiderül, hogy az egyik családtag demenciával érintett. Egyrészt az otthoni gondozás megszervezése, a folyamatos

felügyelet biztosítása a korábbiakhoz képest több szervezést, rugalmasságot kíván a családtagoktól. Amennyiben nem a házastárs az, aki a mindennapos gondozást végzi, hanem más hozzátartozó (leggyakrabban a gyerekek, testvérek, esetleg unokák), akkor a helyzetet sokszor csak úgy tudják megoldani, hogy közös háztartásba költöznek a demens beteggel. A négy fókuszcsoporthon **6 fő jelezte, hogy összeköltözött demenciával élő hozzátartozójával:**

„(...) tavaly hazaköltöztem hozzá, ugyanis jelezték a szomszédok, testvéreim, anya elég furcsán viselkedik, meg hogy, hát az egyedüllét az nem igazán jó számára.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthon)

Az **összeköltözés** azonban további rugalmasságot, türelmet igényel minden érintettől, különösen, ha esetleg három generációnak kell együtt élni és akár besegíteni a gondozásba:

„Ha mindketten egyszerre dolgoztunk, a fiú unokám, hiába 14 éves volt, ő pelenkázta a nagyapját.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthon)

4.2.4. A demencia társadalmi megítélése és annak lélektani hatásai

A demencia társadalmi megítélése a fókuszcsoporthos elmondások alapján **”nem tűnik kedvezőnek”, a demenciával kapcsolatos ismeretek hiányából fakadóan** nincs a „helyén kezelve” a jelenség egyéni és társadalmi szinten sem. **Gyakran összemoszák például különböző pszichológiai problémákkal** (pl. paranoia, skizofrénia), az **értelmi fogyatékossgal**, amelyek egészen más okok miatt alakulnak ki, többnyire más életkorban jelentkeznek, és más kezelési módot is igényelnek. Az értelmi képességek hanyatlása, a memória romlása társadalmi szinten „értéktelenné, feleslegessé teszi a demenciával élő embert”, aki így kiesik a munka, illetve a közösségi élet világából is.

A demenciával élők saját maguk is szégyellik állapotukat, a demencia kialakulásakor sokáig próbálják azt titkolni. A demencia előrehaladtával pedig azt érzik, hogy egyre inkább teherré válnak környezetük számára. Szinte mindegyik fókuszcsoporthon felmerült a vizelet-visszatartás, WC-re járás, pelenkázás problémája, ami a demenciával élők szégyenérzetének kialakulásában is erősen közrejátszik:

„(...) nem mindig időben ér ki a vécére és utána rettenetesen szégyelli magát. Ha valami ilyen történik, akkor nem győzi kérni az elnézést. (...) Meg mindig azt mondja, hogy biztos engem utálnak ezért, hogy ezt csináltam.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Több fókuszcsoporthoztag is elmondta, hogy a demenciával élő hozzátartozóval együtt élni és állandó otthoni ellátását, felügyeletét biztosítani érzelmileg is megterhelő mindkét fél számára. A szoros érzelmi kapcsolatok jelentős átalakuláson mehetnek keresztül.

Előfordul, hogy a demenciához agresszió, vagy súlyos lehangoltság is társul, amelyek szintén megnehezítik a szeretetteljes viszonyok fenntartását:

„Én például soha nem látom édesanyámat mosolyogni, és ez nekem nagyon hiányzik.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A demenciával élők hozzátartozói nem tudják kezelni, szégyellik, hogy egy általuk szeretett emberrel szemben (aki nem is tehet a helyzet kialakulásáról) folyamatosan dühöt éreznek. A düh a helyzetre adott spontán reakció, ezzel szemben a mindennapi gondoskodás a kötődési kapcsolat megnyilvánulása, ezért a demens beteg és a hozzátartozója kapcsolatát a nagyfokú instabilitás, a gyakran változó hangulatok kettősége jellemzi:

„...egyik nap bent voltam, másik nap nem, és megálltam az ajtóban és minek jöttél? Menjél hazafele. És most ledöbbsentem, most mama mi van. Nem tudtam, hogy mit álmodott, mit nem. Mert te azt mondtad, hogy te engem nem szeretsz. Mondom, mama, én nem szeretnék? De mondom akkor dönts el, hogy idemaradjak, vagy ne maradjak, mert akkor én hazamegyek, de nem jövök többet hozzád!” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Az interjúszövegek elemzése során kiderült, hogy a **megkérdezettek többsége nem beszélt arról, hogy a demenciával élők hogyan vettek tudomást a körülmények megváltozásáról.** Szinte mindegyik fókuszcsoporthoztag úgy nyilatkozott, hogy a kezdeti időszakban családtagjuk viselkedése értetlenséget váltott ki a környezetből: például az ismétlődően elsózott étel, a lángoló konyha, vagy a képzelgések okát akarták megfejtetni. Sokszor szándékosságot, esetleg rosszindulatot feltételeztek a cselekedetek, az agresszió mögött, és ezek mozgatórugóit keresték. **Ez két dologra utalhat,** egyrészt felmerül, hogy a

betegség ismerete nélkül **a hozzátartozók probléma-centrikusan kezelték az eseményeket**, vagyis a helyzet megoldásra koncentráltak nem a betegre és így kevésbé került fókuszba annak a kérdése, hogy maga az érintett mindezt hogyan éli meg. Másrészt az érintettek többsége már közepsúlyos vagy súlyos stádiumú volt a diagnózis során, így már nem volt lehetőség figyelemmel kísérni a beteg kezdeti érzéseit.

4.2.5. Az otthoni ápolás anyagi és személyi feltételei

A fókuszcsoporthagok közvetlen módon ritkán tettek említést arról, hogy rendelkezésükre állnak-e az anyagi feltételek. Közvetve azonban többször elhangzott utalás a nyugdíjas létre, az alacsony nyugdíjra (érthető módon leginkább a házastárs gondozottal kapcsolatban).

Van, akinek a nappali ellátás az egyedüli segítség „mert segítséget a napközön kívül nem kapok”. De találoztunk azzal is, hogy a **demenciával élők hozzátartozói többféle segítséget kaphatnak az otthoni ápoláshoz, gondozáshoz.** Előfordul, hogy a nappali ellátáson túl az intézmény további segítséget nyújt a betegnek:

„Nálunk többször fordult olyan elő, hogy plusz segítséget kértünk, hogy mama lebetegedett, injekció kellett vagy valami, segítettek, megoldották.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthag)

A legtöbbször családi, rokoni segítségről számolnak be, de előfordul olyan is, hogy barátok, ismerősök is segítenek:

„A szomszédok is segítőkészek, figyelik. Ha látják, hogy elmegy például a városba, akkor szólnak nekem, itt van az X. Y. bácsi, ha látják, hogy be akar menni a kocsmába, szólnak, hogy ne szolgálják ki. Ahol szoktunk közlekedni, ahol ismerik, meg engem is ismernek, tudják, ha nem én velem van, vagy családtaggal, akkor azonnal szólnak. Akkor ülünk be az autóba, aztán megyünk, hazahozzuk.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoporthag)

Egy fodrász csoporthag említi, hogy „idegenek”, a vendégei is szívesen vállalják a hozzátartozója rövid idejű felügyeletét („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthag). Az ő

elbeszéléséből kitűnt, hogy vendégei értesültek a hozzátartozó demenciájáról, és nagyon segítőkészen álltak az ügyhöz. Ez arra is rámutat, hogy **számos esetben a tágabb környezet pozitívan reagált a demenciával járó problémákra.**

A fókuszcsoporthoz elmondása alapján általánosságban megállapítható, hogy a helyben, vagy közelben lakóktól jövő segítség tevőleges, a távolabb lakó családtagok, rokonok inkább anyagilag segítenek. Arra a kérdésre, hogy a **szűkebb, illetve tágabb környezet miként viszonyult a kialakult helyzethez**, három fókuszcsoporthoz válaszolta azt, hogy **segítség helyett szemrehányással, hibáztatással szembesültek, főleg abban az esetben, ha a „hibáztató hozzátartozó” nem tudja/nem akarja elfogadni a demenciával élő állapotát:**

„Ezt anyósom nagyon elítélte – azt mondta mindig, hogy én eltűzom.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

„(...) négy testvére van. Abból egy-kettő úgy fogadta, hogy hát sajnós ez van, a másik meg úgy fogadta, hogy én tettem tönkre, tehát hogy ez biztos, hogy én tettem tönkre, mert négy gyereket nevelt fel.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

„(...) sajnós nincs jó kapcsolatom a testvéreimmel, mert mai napig én vagyok vádoltva dolgokkal, de mindegy.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoport)

Arról is beszámolnak, amikor a család vagy a barátok elutasítók:

„Hát a barátok is eljöttek, volt, aki lehülyézte.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Előfordul, hogy maga a demenciával élő utasítja el a segítséget:

„Nálunk meg az a baj, hogy jönnének, de ő mindenkit kiutasít.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Látható tehát, hogy van, aki akár távoli ismerősökre is számíthat a demenciával élő ellátásában, de olyan is akad, aki még családtagokra sem. Ritka azonban, hogy teljesen segítség nélkül, magukra maradnak a demenciával élők elsődleges gondozói.

4.2.6. Az érintett családok jövőképe

A családdal, az életvitellel kapcsolatos **jövőkép, a tervezés** mindannyiunk életében nagy jelentőséggel bír. **Krónikus betegségek esetén különös szerepe lesz a tervezésnek**, főleg olyan krónikus betegség esetében, **mint a demencia**, ami a szűk családon túlmutat és számtalan fizikai, szellemi és érzelmi megterheléssel jár. A **demenciával kapcsolatos ismeret- és információhiány alapjaiban határozza meg a diagnózis előtti állapotot**. Némi felzárkózás történik ugyan a diagnózis után a tájékozódás területén, de a **mindennapok hozta kihívások annyira megterhelik a résztvevőket, hogy a tervezésnek már csak nagyon szűk tere marad**.

Az esetek jelentős részében az állapotromlás olyan előrehaladott, hogy **nincs lehetőség a hozzátartozóval megbeszélni a következő lépéseket**:

„Nálunk ez teljesen lehetetlen, tehát édesanyámmal már egyáltalán nem lehet beszélgetni. Ő beszél, tehát azt nem mondom, hogy nem beszél, mert ő beszél, ő nem csendes típus, viszont teljesen összefüggéstelen, hát ilyeneket vele nem lehet megbeszélni.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A tervezést nemcsak a beteg állapotromlása nehezítheti, hanem a társadalmi, közösségi stigmatizáció, a megbélyegzettség is. Sok esetben, **ha a család nem önmaga gondoskodik a hozzátartozójáról, hanem intézményes segítséget kér, megbélyegzettnek érzi magát**:

„A társadalom meg... de az én közvetlen környezetemben is volt, aki elítélően szólt arra a gondolatra, felvetésre is, hogy esetleg öregek otthonába kerüljön. Tehát még a döntést meg se hoztam, már a kritikát éreztem, a nyomást, hogy hú, hát azért, hű. Nem, ez azóta sem történt meg, de ők ezt már akkor tudták, hogy ez egy elítélendő dolog, hogy ilyet nem szabad, hogy ejnye.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

Számtalan esetben **maguknak a demens betegeknek is ellenérzései vannak a bentlakásos intézményekkel** kapcsolatban. A betegség jellemző tünete, hogy nagyon megriadnak az idegentől, az ismeretlentől, ugyanakkor érthető reakció, hogy nem szeretnének elkerülni a saját otthonukból:

„... be akarsz dugni.” Igen, kialakult egy ilyen séma, hogy megszabadulnak a hozzátartozók, bedugják, tehát fogalmuk nincs, hogy most már hogy működnek.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A következő interjúidézetből kiderül milyen **nehéz a „probléma” megítélése, a jövő prognosztizálása.** Úgy tűnik, hozzátartozói szemszögből **biztonságot jelentene egy stabil intézményi háttér,** ahová szükség esetén, ha a hozzátartozóval történne valami, fordulni lehet. Egy olyan intézmény, ami váratlan helyzetekben azonnal elhelyezési lehetőséget tud biztosítani:

„Egyedül van otthon, egyedül tudom hagyni, mert nincs probléma velem, semmiféle kárt nem okoz, szóval azért annyira nem súlyos a helyzet, hogy én most ezért egy intézetbe betegyem. Nem, addig, amíg élek. Úgyis azon aggódok, azon idegeskedek minden este, jaj, istenem, csak jövőre nehogy velem valami történjen, mert akkor szerencsétlen itt fulladna a lakásban, elpusztulna. Biztonság kedvéért bejelentkeztem az állandóra meg az ideiglenesre (idős bentlakásos otthon). Időbe telik oda is bekerülni (...) netalántán véletlen akkor adódik valami baj, mondjuk, nekem a kórházba be kell feküdni, mert én sem vagyok egészséges.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Továbbá van olyan helyzet is, amikor a döntés már megszületett a családban a beteg bentlakásos intézménybe való beadásáról, de a megvalósulásnak gyakorlati akadályai vannak, például az, hogy nincs szakvélemény vagy pozitív döntés az elhelyezésről:

„Intézetbe adni nem tudom, nincsen megítélve.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A körülmények súlya mindig ránehezedik a kommunikációra, azokban az esetekben is, amikor a betegnek még vannak tiszta pillanatai. Abban az esetben, amikor **a demenciával élő már vagy nem tud, vagy nem akar a saját sorsáról dönteni,** a **hozzátartozók egyedül maradnak a döntési folyamatban.** Megbélyegzetten, **információ hiányában a családok a halogatósi stratégiát választják a jövőre nézve:**

„(...) édesanyámat én tiszta szívvel még nem tudnám otthonba adni, mert, hogy ő még mindig nagyon otthonellenes.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A demenciával élők állapotának romlásával előbb utóbb szükséges hozzátartozói lépés az érintett gondnokság alá helyezése. Erről a procedúra támogatói és ellenzői egyaránt nyilatkoznak, ki-ki saját tapasztalata és döntése szerint:

„Gyámság alá sose vetettük, nem is akarom, nincs is értelme lényegébe, úgy gondoljuk, hogy addig, amíg én el tudom látni, úgy gondolom, biztonságban van, mert bármi érheti az embert, senki nem tudja előre, tehát mink ilyenben nem gondolkoztunk, de ővele nem lehet ilyenről beszélni.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

„Volt róla szó, hogy esetleg gyámság alá kellene venni, na, én erre azt mondtam, hogy nem. Szóval azt a procedúrát nem fogom vele végigcsinálni.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Volt olyan fókuszcsoporthoz, aki elmondta, hogy náluk már megtörtént a gyámság alá helyezés:

„Sőt nálunk már megvolt a bírósági döntés is. Tehát gyám alá helyezték, mert ő már írni sem tud.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

A következő idézetek az **érzelmi kimerülés veszélyére mutatnak** rá. A hozzátartozó részéről az **állandó készenléti állapot** találkozhat azzal a hiánnyal, hogy a beteg fizikai jelenléte ellenére sokszor nincs jelen és nem ad adekvát válaszokat:

„Abból, az viszont, hogy mi mindig együtt vagyunk, ez csak kizárja azt a dolgot, hogy nagyon jól érzem magam, mert sokat kell figyelni, tehát lényegében mindig figyelni kell, hogy mi lesz még, azt nem tudom.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

„(...) tehát úgy nekünk, hát, ami változtatás, hogy gyakorlatilag sehova nem tudunk menni nélküle.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

Kiemelten fontos lenne a családok támogatása a **döntési lehetőségek és pillanatok felismerésében**, a lehető legjobb megoldások megtalálásában és a **mentális egészségük megőrzése érdekében is**:

„Olyan döntés előtt állok, átmenetileg ráataláltunk erre az otthonra, (...) egyre több segítséget kapok ahhoz, hogy dönteni tudjak, hogy hogyan tovább.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoport)

4.3. Elégedettségmérés eredményei a demens személyek nappali ellátása által nyújtott szolgáltatásról - Interjúelemzés

A vizsgálódás második kérdésköre a **nappali demensellátóval és az általa nyújtott szolgáltatásokkal kapcsolatos**: a hozzátartozóknak mennyire volt könnyű vagy nehéz információhoz jutniuk az intézménnyel kapcsolatban? Honnan jutottak az információkhoz? Volt-e előzetes elképzelésük a nappali ellátással kapcsolatban? Teljesültek-e ezek az előzetes elvárások, esetleg valamely területen csalódás érte őket? A válaszok alapján **arról kívántunk képet kapni, hogy mennyire van a köztudatban a nappali demens ellátás, a diagnózis kézhezvétele után kézenfekvő-e az intézmény megkeresése. Előzetes ismeretek alapján vagy kerülőúton, mások által ajánlva jutnak el az intézményhez? Hogyan értékelik a két intézmény munkáját, a hozzátartozóikkal szembeni bánásmódot? Elégedettek-e a szolgáltatással, vagy valamely területen tapasztaltak-e hiányosságokat?**

4.3.1. Információszerzés az ellátásról, szolgáltatásról

A demencia diagnosztizálása, stádiumának meghatározása – az addigi tanácstalanság, bizonytalanság után – kiindulópontot jelenthet a hozzátartozóknak a továbblépésre, a célzott információszerzésre. A négy fókuszcsoport résztvevői szerint **nincs jelentős eltérés abban, hogy a demenciával élők hozzátartozói miként, milyen információk alapján találták meg, vagy kerültek kapcsolatba a demens személyek nappali ellátását biztosító intézménnyel**: általában a házi orvos/asszisztens vagy a pszichiáter révén szereztek tudomást a szolgáltatásról:

„Nekem az orvos szólt, mivelhogy ennyire ragaszkodunk hozzá, családi körben szeretnénk tudni őt, nagyon jó, hogy van ez a nappali ellátás.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

Más csoporttagok a kezdeti tanácstalanságot érzékeltették:

„(...) én se nagyon tudtam, pedig hát ott van ez a létesítmény, meg ez a közösség, és akkor nekünk a házi orvos hívta fel erre a figyelmet, hogy próbáljuk meg.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Az intézmények internetes jelenléte szintén segíti, segítheti az információszerzést, „A” településen még a helyi rádió híradása is népszerűsítette az ellátást. „B” településen nem említették, viszont az „A” településen sikeresen működik egy **lehetséges információs forrás, az Alzheimer Café, melyet a fókuszcsoporthoz közlők többen is rendszeresen látogatnak.**

„B” településen – a régebbi ellátottak hozzátartozóinak elmondásából kiderült – az intézmény 2009. évi indulásakor amelllett, hogy szórólapokat osztottak, még a későbbi vezető is felkereste a potenciális klienseket. A személyes megkeresésre az adhatott alkalmat, hogy a vezető korábbi munkahelyén már kapcsolatba kerülhetett a lehetséges gondozottakkal. E speciális helyzet mellett másik magyarázat a személyes fellépésre az lehet, hogy a szolgáltatást egy közepes méretű településen hozták létre, ahol a társadalmi hálók több információt szolgáltatnak a helyi lakosokról:

„Az intézmény vezetője személyesen kereste fel az idős embereket, mi is így kerültünk be.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Előfordul olyan is, hogy már a nappali demensellátóba járó hozzátartozójának ajánlásával értesül valaki az intézmény létezéséről:

„Sőt, az egyik ismerősöm, azt még én beszéltem rá, konkrétan az egyik lakótársunk. (...) kiderült, hogy nagy gondok vannak a névvel. És hát most mit csináljunk, hogyan és én ajánlottam neki, hát hogy próbálkozzál, hát mondtam, próba szerencse.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

A demens nappali ellátás igénybevétele előtt többen is próbálkoztak a „nyugdíjas klubokkal” (többnyire egy-egy meghatározott időszakra, átmeneti megoldásként), és csak később fordultak a demens nappali ellátó intézményhez. Addig, amíg nem diagnosztizálják a demenciát, a tüneteket csupán az életkorral kapcsolatba hozva, a hozzátartozók részéről joggal merülhet fel, hogy idős családtagjuknak társaságról, tartalmas elfoglaltságról, napi ellátásról

gondoskodjanak a nyugdíjas napközi otthonban. Ekkor még nem merül fel a demens nappali ellátó szükségessége. A diagnózis kézhezvétele után a családok – szembesülve az új helyzettel, hozzájutva a szükséges információkhoz – a speciális ellátást biztosító intézményt választják:

„Volt egy másik otthonban, ami idősek otthona csak, és amikor ez megnyílt, akkor mondták, hogy el lehet hozni, ez középsúlyos állapot.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Az is előfordult, hogy a hozzátartozónak már volt tudomása a demens nappali ellátó intézmény létezéséről, de az igénybevétel módját fel kellett derítenie:

„Az Alzheimer Cafében is végig kérdeztem, hogy nincsen olyan nappali ellátás, ahova beviszem, itt hagyom reggel 9-től, aztán délben érte megyek. Mondom, csak valaki szakszerűen foglalkozna velem. Aztán mondták, hogy van ilyen, de azt hogy hogyan lehet oda bejutni, hogyan se, ilyen nem volt.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésekből közvetve az a következtetés vonható le, hogy **az informálódás folyamata összefügg az érintett állapotváltozásával is: amíg a probléma megoldható a családban, családi támogatással, addig a hozzátartozókban fel sem merül, hogy intézményes segítséget is igénybe vehetnének.** Az is megállapítható, hogy a demens nappali ellátás igénybevételének egyik sarkalatos pontja az az egyéni információ-küszöb, melyen a hozzátartozóknak át kell jutniuk ahhoz, hogy a lehetőségről tudomást szerezzenek.

4.3.2. Demens személyek nappali ellátást biztosító intézményekbe való bekerülés feltételei

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések során a hozzátartozókat arról is kérdeztük, hogy **okozott-e nehézséget számukra a nappali ellátásba való bekerülés, milyen feltételeknek kellett megfelelni, illetve volt-e várólista. Valamennyi megkérdezett úgy nyilatkozott, hogy gyors volt a kapcsolatteremtés és azonnal igénybe tudták venni a szolgáltatást:**

„Eljöttünk, aztán nagyon hamar azt mondták, hogy jó, hát nyugodtan eljöhettek.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A hozzátartozók az intézménybe való bejutás feltételeként a pszichiátriai szakvéleményt, ajánlást említették. A „B” település intézményében lefolytatott fókuszcsoporthoz **beszélgetések során nem került szóba a várólista.** Ebből arra következtethetünk, hogy nem is volt ilyen, amelynek oka talán a már korábban említett információ-küszöb lehet: sokan nem értesülnek a lehetőségről, ezért nem is keresik azt. „A” településen megrendezett **2. fókuszcsoporthoz is a várólistára vonatkozó közvetlen kérdésre határozott „nem” volt a válasz.**

4.3.3. Előzetes elvárások az intézménnyel, szolgáltatással kapcsolatban

A nappali demensellátóval kapcsolatos **előzetes elvárásokról nem számoltak be a fókuszcsoporthoz.** Többen – többféleképpen – arról beszéltek, hogy demenciával élő hozzátartozójuk biztonságos nappali elhelyezésére törekedtek, mialatt a családtagok dolgoznak, vagy a nyugdíjas korúak a különböző elintézőkkel (pl. hivatalos ügyekkel) foglalkoznak:

„Érezheti a hozzátartozó a biztonságérzetet, mert ez nekünk rettentő fontos, hogy biztonságba tudhatjuk őket arra az időre, amíg távol vagyunk. Tehát abszolút biztonságban lehetnek. Mert ez nagyon fontos.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A hosszabb otthonápolási folyamat után a családtagok tehermentesítése is felmerül szempontként. Mindegyik csoportban megemlítették továbbá a szakszerű foglalkozásokat is a fókuszcsoporthoz, de ezt nem előzetes elvárásként, hanem megtapasztalt tényként. **Többen említették, hogy – véleményük szerint – a foglalkozásoknak köszönhetően a demenciával élő hozzátartozójuk meglévő képességei stabilizálódtak, az állapotromlás lelassult, sőt javulás következett be a hozzátartozó állapotában.** A „B” intézmény két fókuszcsoporthoz 11 résztvevője közül 2 fő jelentős, 6 fő enyhe javulást tapasztalt családtagja állapotában, 3 fő pedig nem érzékelt változást:

„Azt tudom mondani, hogy a nappali demensellátás első osztályú, mert a férjem olyan szinten volt, hogy nem ismert meg senkit. Most ott tartunk, hogy sok mindenkire megismer, jól tartja magát. Ha megáll valakivel beszélgetni és elmondtam neki, hogy

milyen volt a férjem azelőtt, azt hinné, hogy hazudok. Nagyon jó a napközi neki.” („B” intézmény 2. fókuszcsoporthoz)

„Annyit javítottak a férjemen, tény és való, hogy fejlesztették. Nagyon sokat változott a férjem, erősödött.” („B” intézmény 2. fókuszcsoporthoz)

Az „A” településen megrendezett fókuszcsoporthoz nagyobb a szórás: a 10 fókuszcsoporthoztag közül 1 megkérdezett nem tudta megítélni hozzátartozója állapotváltozását, 3-an nyilatkoztak változatlan állapotról, 3-an enyhe javulásról illetve 3-an enyhe romlásról. Ezek a tapasztalatok természetesen jobbra szubjektívek és semmi esetre sem utalnak az ellátás, a foglalkozások minőségére.

Az elbeszélésekben csak egyetlen esetben utaltak arra, hogy az érintett kiegyensúlyozott állapotát a megfelelő gyógyszerválasztásnak és az adagolás megfelelő beállításának tulajdonítja a hozzátartozó. Bár többen is említést tettek az alkalmazott gyógyszerekről, nem voltak párhuzamot az események között (csupán az állapotjavulás tényét érzékeltették).

A demenciával élő fejlesztésének a lehetősége nem előzetes elvárásként fogalmazódott meg, sokkal inkább a közvetlen tapasztalatok alapján merült fel a hozzátartozókban. A későbbiekben ez a felismerés igényé alakult olyannyira, hogy többen az otthoni fejlesztéshez/foglalkoztatáshoz is szeretnének tanácsokat, útmutatást kapni. Ez a felvetés már továbbmutat a szolgáltatásfejlesztés irányába: az adott szolgáltatásban dolgozók sok időt töltenek a gondozottakkal, ismerik állapotukat, ebből következően személyre szabott tanácsokat tudnak adni demenciával élők hozzátartozóinak az otthoni gondozáshoz.

A fentiekben túl előzetes elvárásokról nem számoltak be a megkérdezettek, általában nem volt viszonyítási alapjuk. **Nagy segítségként élték meg a nappali ellátás lehetőségét.** Az „A” településen megtartott fókuszcsoporthoz egy tagja tett összehasonlító megjegyzést arról, hogy ismeretei szerint Franciaországban miként viszonyulnak társadalmi szinten a demenciával élők és az őket gondozó hozzátartozók problémáihoz, valamint, hogy milyen szemléletet követ az ottani ellátórendszer, de a hazai ellátással kapcsolatos elégedetlenségéről közvetlenül nem nyilatkozott:

„Ott más a helyzet, tehát ott komplexebb, és ez az, amiért működhet, hogy nincs megbélyegezve a család, mert Alzheimeres a hozzátartozó, mivel a családot komplexen kezelve kapnak segítséget. Nemcsak azt kezelik, aki ott van, hanem a családnak is elmondják ezeket az apró trükköket, ami itt-ott ragad ránk, vagy, hogy egymástól hallunk.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

4.3.4. Az intézményben folyó munka és a szolgáltatás működésének ismerete

Eltérő válaszok születtek arra a kérdésre, hogy a hozzátartozók **mennyire ismerik az intézményt**. A fókuszcsoporthoz tartozók tapasztalatai alapján **az intézmény ismerete függ attól**, hogy a hozzátartozók milyen személyes kapcsolatot alakítottak ki, vagy ápolnak az intézmény munkatársaival (vezető, ápolók, gondozók) továbbá, hogy **a demenciával élők milyen módon jutnak be nap mint nap az intézménybe**. Az „A” településen lefolytatott fókuszcsoporthoz tartozók szerint az utóbbi tényező nagymértékben meghatározza, hogy a demenciával élők hozzátartozói, informális gondozói milyen kapcsolatot alakítanak ki az intézmény dolgozóival, milyen információkat szereznek, milyen benyomás alakul ki a nappali demensellátóval kapcsolatban.

Azok a fókuszcsoporthoz tartozók, akik maguk viszik be a demenciával élőket az intézménybe, ezáltal közvetlen kapcsolatba kerülnek a gondozókkal, **több információval rendelkeznek**, mint azok a válaszadók, akiknek a hozzátartozójáról „külső szállító” gondoskodik:

„Egy párszor voltam bent, hogy éppen bevitettem mamát, vagy bementem érte, hogy több időt is eltöltöttem, és láttam, hogy hogy foglalkoznak ott az emberekkel, (...) többet kívánok bent tölteni, (...) hogy tudjunk ehhez hozzátenni, de ezt tanulták, lelkiismeretesen csinálják.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A „B” település fókuszcsoporthoz tartozóinak **nem volt megfigyelhető** markáns összefüggés az adott nappali demensellátóval kapcsolatban **hozzátartozói ismeretek és az intézménybe való bejutás között**. Ebben **szerepet játszhat a két település eltérő mérete**, valamint a **településszerkezet** is. Az „A” település fókuszcsoporthoz tartozóinak tagjai közül többen is az agglomerációban laknak és/vagy dolgoznak, illetve nem rendelkeznek a demenciával élő hozzátartozójuk szállítására alkalmas gépkocsival, így hozzátartozójuk a szolgáltató

kisbuszával jut be az intézménybe. „B” településen is megoldott a demenciával élők intézményi beszállítása (külső vállalkozó által), azonban a fókuszcsoporthoz tartozók közül többen is megemlítették, hogy a település kisvárosi jellege miatt vagy közel laknak az intézményhez, vagy meg tudják oldani, hogy személyesen szállítsák be a demenciával élő hozzátartozójukat. A fókuszcsoporthoz tartozók elhangzottak alapján **az intézménybe való bejutást és az ezzel összefüggően kialakuló személyes kapcsolatot, ismeretet, a településszerkezet, úthálózat, a demenciával élők lakhelyének távolsága mellett, jelentősen meghatározza, befolyásolja, hogy a hozzátartozó dolgozik-e, illetve, a demenciával élő milyen mértékben korlátozott a mozgásában.**

4.3.5. A demenciával élők alkalmazkodása a nappali demensellátáshoz

A demenciával élők viszonya az intézményi ellátáshoz, alkalmazkodásuk az új helyzethez általában a demencia fokozatától és ezen belül a pillanatnyi állapotuktól függ. Több fókuszcsoporthoz tartozó megemlítette, hogy kezdetben a demenciával élő hozzátartozója nehezen viselte, hogy megszokott környezetéből kikerülve, számára idegen környezetbe került:

„Az első 1,5-2 hónapban úgy kellett be/ki tenni az autóba, amikor felmentünk az emeletre fordult vissza, de most már nem. Most már ő száll be az autóba, kiszáll, felszalad az emeletre, köszön.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz tartozó)

Többen is beszámoltak arról, hogy a demens hozzátartozójuk attól félt, hogy otthagyják őket az intézményben:

„(...) hogy elvittük ugye, de nagyon nehéz volt. Nem akart kijönni az utcára. Így kinézett, és nem! Mert akkor ott hagytok, nem visztek, nézegette, de ilyen szigorú szemmel.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz tartozó)

A fókuszcsoporthoz tartozók beszámolója alapján azonban a hozzátartozóik többségénél **a kezdeti ellenérzéseket, félelmet idővel felváltotta a „jó érzés”, sőt szeretnek az intézménybe járni:**

„Hála isten olyan boldog, hogy már vasárnap reggel fel van öltözve, hogy mikor megyünk, ma vasárnap van mama, ma nem megyünk, majd holnap.”

„Ja, apám is szombat, vasárnap öltözik, hogy jövünk.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

A fókuszcsoporthoz **21 résztvevője közül csupán egy említette, hogy a hozzátartozója nem szeret az intézménybe járni, s ennek, véleménye szerint a demenciával élő inkontinenciából fakadó szégyenérzete a legfőbb oka:**

„Nem szeret, de én szerintem van ebbe része annak, hogy nem mindig időben ér ki a vécére és utána rettenetesen szégyelli magát. (...) Szerintem utána ő nem akarna menni, meg mindig azt mondja, hogy biztos engem utálnak ezért, hogy ezt csináltam.”
(„B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A többség szerint **mindkét településen örömmel járnak a nappali demensellátóba a gondozottak.** Több megszólaló is arról számolt be, hogy **a családtagjaikkal „jobban bírnak” a nappali intézményben, mint otthon:** sokkal jobban rá lehet bírni őket az együttműködésre (foglalkozások), a kommunikációra.

„(...) bent a napköziben boldogulnak vele, ott szót fogad. Állítólag nincs semmi gond vele. Azt, amit kell, megcsinálja. Odahaza semmit a létezett világon nem csinál.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

„Mindenre azt mondta, hogy nem és nem. A napköziben meg minden közösségi munkában aktívan részt vesz.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

„Ő nem akart beszélni, legalábbis velem, itt érdekes módon beszélgetett, otthon nem.”
(„A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

A hozzátartozók szerint ez a viselkedésbeli különbség leginkább **a gondozók szakképzettségének, elhivatottságának és türelmének köszönhető.**

4.3.6. Vélemények a nappali demensellátásról - Kérdőíves vizsgálat elemzése

Ebben a fejezetben a fókuszcsoporthoz tartozó tagjai között kiosztott kérdőívek válaszait elemezzük. Helyenként a tagok szóbeli véleményét is idézzük, főként ott, ahol ez a vélemény alátámasztja a kérdőívek eredményeit.

A kérdőívek összesítése alapján általánosságban elmondható, hogy minden megkérdezett pozitív véleményt fogalmazott meg a demens nappali ellátóról. Ebben nem volt eltérés a két településen megrendezett négy fókuszcsoporthoz tartozó között. Ezt támasztják alá a kitöltött kérdőívek is: a nappali demensszolgáltatás egészére vonatkozó elégedettség kérdéseire a 7-es skálán kapott 6,5-ös átlag pontszám, amely kirívóan magasnak számít. Függetlenül attól, hogy melyik település és azon belül melyik fókuszcsoporthoz tartozó kérdőíveiről van szó, ugyanez a magas értékelési pontszám látható. Joggal vetődik fel a kérdés, hogy mi lehet az oka ennek a magas értékelési pontszámnak. A legkézenfekvőbb válasz az, hogy a 2 településen kialakított **nappali demens ellátás** tényleg olyan **magas szakmai színvonalon működik**, hogy a kérdőívekben is ez tükröződik. Több olyan tényező is van azonban, ami miatt érdemes óvatosabban kezelni ezeket az adatokat. Egyrészt a kérdőívet a fókuszcsoporthoz tartozó tagjai töltötték ki, ami egyrészt egy nagyon kicsi elemszámot jelent, másrészt lehetséges, hogy a fókuszcsoporthoz tartozó való részvételt is inkább olyanok vállalták, akik nagyon pozitív véleménnyel vannak az ellátásról. Továbbá a fókuszcsoporthoz tartozó elhangzottak, az ott kialakult közös beszéd is befolyással lehetett a kérdőív töltésére és mindez felfelé húzhatta az értékeket.

A magas skálaértékek további oka lehet még az, hogy a nappali ellátásnak ez a speciális formája nem elérhető széles körben, nincs igazán viszonyítási alapja annak, aki igénybe veszi, ezért már magának a szolgáltatásnak az elérhetősége is nagyon erős elfogadást és pozitív visszacsatolást vált ki az igénybevevők körében.

A fókuszcsoporthoz tartozó tagok a nappali demensellátót hiánypótló ellátási formának tartották mind a négy fókuszcsoporthoz tartozó:

„Mi is szerencsésnek érezzük magunkat, hogy ráakadtunk erre a napközire (...) köszönet meg öröm, hogy tényleg ezt megtaláltuk.” („B” intézmény, 1 fókuszcsoporthoz tartozó)

„Irgylésre méltó, olyan szempontból, hogy Debrecenben nincs hasonló, vagy legalább is, akinek én elmeséltem, hogy mire találtunk rá, mindenki az kérdezi, hogy hogy lehetne debrecenieket kihordani, mert, hogy nincs.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A megkérdezettek pozitívan nyilatkoztak az intézmények munkatársainak hozzáállásával, türelmével, segítőkészségével kapcsolatosan is, mind a négy alkalommal legalább egy-egy példát tudtak említeni ennek illusztrálására:

„Az biztos, hogy amit ott a gondozók, vagy az ápolók, vagy bárki, amit megtesznek ezekért a betegekért, le a kalappal.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

„Közvetlenek, barátságosak, kedvesek, természetesek. Igen, mindegyikük. Tényleg az látszik, hogy szeretettel vannak. Tehát, hogy nem az ő hozzátartozójuk, mégis úgy, szinte családtagként csinálják.” („A” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

Gyakran említik, hogy az **intézményben tudnak „bánni” a betegekkel,** akik **sokkal „jobban viselkednek” az intézményben, mint otthon** (mint arról a 4.1.2 fejezetben, beszámoltunk).

Az intézmények szakmai színvonalára vonatkozó kérdésekre egyöntetűen pozitív válaszok érkeztek. Mindkét nappali demensellátóban folyó **szakmai munkát magas minőségűnek értékelték a** fókuszcsoporthoz résztvevők, **a szakgondozók szakmai felkészültségét 6,75-re, szakmai munkáját pedig 6,76-ra értékelték** a szintén 7 fokozatú skálán. A szakmai színvonal magas értékelése mellett **azonban több fókuszcsoporthoztag megemlítette, hogy nem lát bele az intézmény működésébe,** így nem tudja pontosan megítélni a szakmai színvonalat.

A fókuszcsoporthoz tagjai elégedettek voltak az intézmények **tárgyi feltételeivel,** azonban hozzá kell tennünk, hogy a kitöltött kérdőívek alapján az eszközellátottságot és a fizikai környezetet viszonylag alacsonyra értékelték (**6,2 illetve 6,1 pont** a 7-es skálán). A két város intézménye között ebből a szempontból mutatkozott a legnagyobb különbség: a „B” intézmény eszközellátottságát **5,7 pontra,** míg fizikai környezetét **5,8 pontra** értékelték a megkérdezettek, míg „A” településen ugyanezen tényezőkre **6,8 illetve 6,4 pontot** adtak a hozzátartozók.

A jelentős véleménykülönbségnek egyik lehetséges magyarázata, hogy az „A” intézményt ez év márciusában adták át felújítást követően, míg a „B” 2009 óta működik (és udvara az intézmény számára pillanatnyilag használhatatlan egy építkezés miatt).

4.3.7. Fejlesztési javaslatok

A fókuszcsoportokon résztvevők nemcsak a pozitív tapasztalataikat, véleményüket mondták el az intézménnyel kapcsolatban, de jeleztek **néhány problémát, valamint ezek megoldására javaslatokat** is tettek.

A fizikai környezet minősítésekor a fókuszcsoportokon résztvevők említették, hogy a mozgáskorlátozott demens betegek szállítása nehezen oldható meg, mert az nincs megfelelően felszerelve, hiányoznak a mozgássérültek, nehezen mozgó betegek szállításához szükséges eszközök (pl. rámpa) és a parkolási feltételek sem mindig adottak. A megkérdezettek a megoldást **a szállítójármű akadálymentesítésében és megkülönböztető jelzéssel való ellátásában** látják. Többen megállapították, hogy szükség lenne az intézmények közelében (újabb) parkolóhelyek kialakítására is a hozzátartozók számára, a biztonságos szállítás-parkolás érdekében.

A fókuszcsoporttagok úgy vélték, hogy sokak számára gondot jelent(het), hogy „B” intézményben a **nappali demensellátó az épület emeletén kapott helyet**, a mozgásukban korlátozottak nehezen tudnak az épületen belül (pl.: kerekesszékekkel) közlekedni, feljutni az ellátóba. (Néhányan említették, hogy emiatt ritkábban viszik be az intézménybe mozgássérült hozzátartozójukat.) A megkérdezettek e probléma megoldására a **földszinti elhelyezést és az akadálymentesítést** javasolták:

„(...) a lépcső az probléma. Vízszintes helyen a többieknek is jobb lenne, ha nem lennének ilyen terepakadályok a mozgáskorlátozottak esetében jó lenne.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoport)

„B” településen a hozzátartozók úgy látják, hogy a gondozottak számára rendelkezésre álló mellékhelyiség kevés, ezért javasolták **további mellékhelyiségek kialakítását**.

A fókuszcsoporthoz utaltak arra is, hogy a gondozottaknak **nincs elegendő lehetősége a szabad levegőn való tartózkodásra, sétára**. A probléma orvoslására szinte minden megkérdezett **egy kert kialakítását ajánlotta**:

„(...) kis füves rész, kerti asztal, hogy esetleg ebéd után is kimehessenek. Kint ülhessenek a hűvösben, az árnyékban, vagy a virágok, mert az érdeklőket.” („B” intézmény, 2. fókuszcsoporthoz)

A szakmai munkára vonatkozóan is érkeztek észrevételek, ötletek. Többen indítványozták például a **rugalmasabb nyitvatartási időt, a reggeli ügyeletszerű nyitvatartást**. „B” településen a demenciával élők állapotjavítása (vagy legalább az ellátottak meglévő képességeinek szinten tartása, a további romlás ütemének lassítása) érdekében **ajánlásokat, ötleteket várnak az intézmény gondozónőitől az otthoni fejlesztő foglalkozásokhoz**:

„Én egy dologra gondoltam, mint ahogy itt is elhangzott, hogy otthon is elég nehéz lekötni a figyelmüket. Mi is próbálunk egy-két dolgot kitalálni, hogy ha talán ebben lehetne segítséget kérni, hogy otthon, valamilyen házi feladat-szerű, hogy ennek az embernek ezt ajánljuk, hogy otthon csinálja. Rajzoljon, vagy valami mást.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

A társadalmi kapcsolatok szélesítését is többen indítványozták, felvetették, hogy feltehetően jótékony hatása lenne, ha az idős, demens emberek gyerekekkel, fiatalokkal találkozhatnának, kommunikálhatnának. Követendő példaként említették azt az interneten olvasott esetet, ahol egyetemisták lakhatás fejében rendszeresen foglalkoznak (beszélgetnek, sétálnak, társasjátékot játszanak, stb.) idős emberekkel. Az is szóba került, hogy a külső szereplők bevonása javíthatja a demenciával élők társas kapcsolatait, segítheti a viselkedési normák betartását. Továbbá ajánlották a **táncterápiát és a kutyaterápiát is** („A” településen lefolytatott fókuszcsoporthoz).

Bár a résztvevők „B” településen nem említettek hasonló kezdeményezést, az „A” településen megrendezett fókuszcsoporthoz több szereplő is beszámolt arról, hogy nagyon hasznosnak tartja és rendszeresen látogatja az **Alzheimer Café rendezvényeit**. Az Alzheimer Café rendezvényeiről a „A” településbeliek úgy gondolják, hogy érdemes lenne szélesebb körben, az egész országban **terjeszteni**:

„Hát nagyon sok lehetőséget, illetve ötletet kapunk, hogy mit, hogyan könnyítsék meg a hozzátartozók életét és ezt nagyon jó lehetőségnek tartom, én úgy gondolom, hogy ezt ilyen országos franchise rendszerben kellene üzemeltetni.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

Mindkét településen, de a „B” fókuszcsoporthoz különösen hiányolták, (a fókuszcsoporthoz elhangzottak alapján láthatóan szükséges lenne) hozzátartozói fórum, csoport alakítását, az érintett hozzátartozók gyakoribb, személyes találkozását:

„Nagyon-nagyon hiányzik. Én is olvastam könyveket, hiába. Persze nagyon sok mindent megtudtam belőle, nagyon jó ötleteket is vettem le az internetről is például. Tehát le lehet onnan is venni, de a személyes tapasztalatok annyira más. (...) ez egészen más, mikor most végig hallgattam, hogy nálunk ilyen probléma, nálunk ilyen javulás, én ebből erőt tudok gyűjteni, ahhoz, hogy a holnapot is kibírjam, meg a holnapután is.” („B” intézmény, 1. fókuszcsoporthoz)

További igényként fogalmazódott meg egy tudatosabb és célzottabb információáramlás kialakítása a demenciával élők hozzátartozói és a velük kapcsolatba lépő szakemberek között.

4.3.8. A nappali ellátás „kapu” az idősotthonba – félelmek a jövővel kapcsolatban

Az az előzetes kutatási feltevés, hogy a nappali demens ellátásra a demenciával élők hozzátartozói a bentlakásos idősotthonok „előszobájaként” tekintenek, vagyis kizárólag addig kívánják igénybe venni, amíg nem sikerül a demenciával élő hozzátartozójukat bentlakásos intézményben elhelyezni, csak részben nyert megerősítést. Több fókuszcsoporthoz elmondta, hogy már felkeresett bentlakásos intézményeket, illetve beadta a jelentkezést. Ezt a lépést csak kevesen tudják megbeszélni a demenciával élővel, a döntés terhe a hozzátartozóra hárul. Ha mégis szóba tudják hozni, többnyire a demenciával élő hozzátartozójuk ellenállásába ütköznek. Ebbe a csoportba – érthetően – a súlyos demenciával vagy Alzheimer kórral élők tartoznak. A család közelebbi-távolabbi környezete sok esetben elítélően nyilatkozik a tervezett lépésről.

A megkérdezettek közül többen jelezték, hogy kimondottan nappali ellátást kerestek hozzátartozójuk részére. Elmondták, hogy ameddig a hozzátartozójuk állapota engedi, illetve meg tudják oldani a demenciával élő hozzátartozójuk otthoni, éjszakai ellátását, gondozását, addig **számukra a nappali demens ellátás a legmegfelelőbb szolgáltatási forma**. Az otthoni gondoskodásra vonatkozó elhatározás független a demenciával élő állapotától, a demencia fokától, a kórkép/tünetegyüttes szinte minden fokozata megtalálható az érintettek között.

Volt olyan fókuszcsoporttag, aki semmilyen körülmények között nem igényelné a bentlakásos ellátási formát:

„Én nem is akarom állandóra betenni egy intézetbe se, aztán otthagyni, amíg élek, nem. Én őt ellátom.” („A” intézmény, 1. fókuszcsoport)

A demenciával élők családtagjainak, otthoni ápolóinak gyakori félelme, hogy mi történik hozzátartozójukkal, ha az ápoló családtagot valami baj éri. Hiába akad a családban további segítség, az többnyire átmeneti és időszakos, a legnagyobb teher a „fő” ápolóra hárul (sok demenciával élő gyermeke más városban, vagy éppen külföldön él, általában aktív korú, a fő ápoló ilyenkor a házastárs. A szüleiket ápolók jövőképe sem sokkal kedvezőbb, mert akiknek tovább tudnák adni a feladatot, szintén aktív korúak, esetleg máshol élnek.

V. DISZKUSSZIÓ

A **családi háttér kérdéskör vizsgálatának összefoglalásaként** megállapítható, hogy a családok döntő része először értetlenül állt hozzátartozójuk megmagyarázhatatlan viselkedése előtt és felkészületlenül érte őket a demencia megállapítása. Maga a diagnózis azonban visszamenőleg is magyarázatként szolgált a korábban feltett kérdésekre és az addigi probléma-központú nézőpontból (miért agresszív, miért nem figyel oda,) kimozdította a családot. Összességében elmondható hogy **a demencia felismerése hosszú folyamat eredménye**, apró jelekből, a közeli hozzátartozók veszik észre és csak súlyosbodó tünetek után mennek orvoshoz.

Általában elmondható, hogy nagyon kevés a családok információja a betegségről és sajnos gyakran előfordul, hogy az orvostól sem kapnak megfelelő segítséget a továbblépéshez, ezért általában interneten tájékozódik valaki a családból. Támazsként a demenciával élők és hozzátartozóik leginkább a szűk családra számíthatnak. Esetenként segítőkész szomszédok, munkatársak, barátok felügyelik a beteget vagy jeleznek a tartózkodási helyéről.

A demencia **anyagi, fizikai és pszichés terhet is jelent** minden résztvevőnek a betegség fokától függően. Ha a szűkebb, és vagy a tágabb környezet nem támogatja a családot **szükségszerű az elszigetelődés**. A napi gondozás megoldásának problémája és a visszafordíthatatlan változások óriási terhet jelentenek a családnak. **A jövőt érintő tervezést nehezíti a téma érzékenysége, a lehetőségek szűkössége és a negatív társadalmi megítélés is.**

A külső környezet számos esetben pszichés problémákkal keveri a demenciát és ez a hozzátartozóra is hatással van. A **hozzátartozó érzelmi bevonódása** a körülmények miatt egyszerre elutasító, dühös és féltő-gondoskodó, ez a kettőség további pszichés teher a kapcsolatban. Fontos a **családok mentális egészségének megőrzése érdekében** a támogatásuk a **döntési lehetőségek és pillanatok felismerésében** a lehető legjobb megoldások megtalálásában.

Általános célja a családoknak az **otthoni ápolás feltételeinek megteremtése és fenntartása**. Ebben nagy segítség lehet számukra az **információhoz való hozzájutás segítése**, az egészségügyi és szociális **ellátórendszerekhez való hozzájutás támogatása**. Valamint **alternatív és civil kezdeményezések megteremtése** pl. Alzheimer Café és **hozzátartozói csoportok létrejöttének segítése**.

Az demenciával élők nappali ellátása **kérdéskör vizsgálatainak összefoglalásaként** megállapítható, hogy **ahol elérhető a demens nappali ellátó, ott könnyű hozzáférni a szolgáltatáshoz**, illetve bekerülni az intézménybe. Ehhez azonban **a családnak át kell lépnie azon az információ-küszöbön**, mely egyrészt az **állapot megismerését, másrészt a speciális gondoskodás szükségességének felismerését jelenti.**

A szolgáltatás **azonnali segítséget nyújt, szakszerű ellátást biztosít** a demenciával élők részére. A hozzátartozókat megnyugvással tölti el, hogy családtagjuk napi ellátása és tartalmas időtöltése biztosított és biztonságban van. **A demenciával élő képességeinek stabilizálása, fejlesztésének a lehetősége nem fogalmazódott meg előzetes elvárásként, de a hozzátartozók kezdeti bizonytalanságának megszűnése, az információgyűjtés és az intézményi ellátás közvetlen tapasztalata további igényeket generál: javaslatokat várnak a demens beteg otthoni foglalkoztatására.** Annak ellenére, hogy ez az elvárás többletterhet jelent az intézmény szakemberei számára, a **szakmai továbblépés egyik iránya, a személyközpontú gondoskodás kiterjesztése lehet.**

Az intézményben folyó munkáról, a szolgáltatás működéséről természetesen minden hozzátartozónak volt valamiféle ismerete. Pontosabb képet azok a családtagok tudtak alkotni, akik valamilyen gyakorisággal maguk vitték az intézménybe a demenciával élőket, és így gyakrabban találkozhattak a gondozókkal. Ekkor a felmerült kérdéseikre is választ kaptak. A közösségi szállítást igénybevevők hozzátartozói ritkán, vagy egyáltalán nem találkoznak a gondozókkal, így kevesebb információval rendelkeznek az intézmény működéséről.

A demenciával élők a megváltozott környezet miatti kezdeti idegenkedést követően, gyorsan alkalmazkodtak az intézményi közeghez. Az egyetlen ellenvélemény a demenciával élő egyéni helyzetéből (inkontinencia) fakadt. Az ehhez hasonló **egyéni problémák a gondozók diszkréciójával, fokozott odafigyelésével, megfelelő gyógyászati segédeszközök alkalmazásával, a gondozott komfortérzetének növelésével kezelhetők**– és ez szintén **a személyközpontú szemlélet irányába mutat.** A gondozottak gyors beilleszkedését, környezethez való alkalmazkodást **főképp a gondozók szakképzettségének, elhivatottságának és türelmének tulajdonították a hozzátartozók.**

Az intézményekben folyó munkát **szakszerűnek, magas színvonalúnak értékelték.** A kérdőíves kutatás eredményei alátámasztották a fókuszcsoportokon elhangzott pozitív véleményeket az intézményekkel kapcsolatban. Ezt mutatja az **elégedettséget mérő kérdőívekre adott válaszok kiemelkedően magas pontértéke.** E kérdés elemzésénél azonban **számolnunk kell azzal, hogy a hozzátartozók többsége nem rendelkezik**

összehasonlítási alappal, csupán az adott intézmény tevékenységét ismeri. Aki szélesebb körben tájékozódott, az felvetette a probléma komplex kezelésének (a gondozott mellett a család egészségének segítése) szükségességét. **Ez az igény jelenik meg** abban is, hogy **többen felvetették a személyes találkozás, a hozzátartozói támogatói csoport szervezésének szükségességét**, ezek az alkalmak **összeköthetőek** lennének **a személyre szabott tanácsadással** is.

Annak ellenére, hogy a hozzátartozók összességében elégedettek voltak az igénybe vett intézmény és szolgáltatás színvonalával és minőségével, néhány javaslattal éltek, ami megjelent a kérdőívek kitöltésénél is. Mindkét városban szinte egyöntetű igényként lépett fel egy kerthelyiség kialakítása. A hozzátartozók többsége hiányolta, hogy családtagja nem tartózkodik eleget szabad levegőn, az intézmény épületében tölti napjait.

A demenciával élők szállítása, az azzal kapcsolatos nehézségek (intézményesített-e a szállítás, van-e megfelelő jármű, elegendő-e a kapacitása, utazási költségek, stb.) is több helyen felmerültek. Annak ellenére, hogy jogszabály szerint a demens nappali ellátónak nem feladata a gondozott személyek szállítása, a hozzátartozók fejében érzékelhetően összekapcsolódik e két szolgáltatás.

A szakmai munka továbbfejlesztése érdekében - bár a hozzátartozók nem használták a szakkifejezést – **is érkeztek javaslatok**. A fentebb már említettek (**hozzátartozói támogató csoport, otthoni foglalkoztatás**) mellett a további javaslat az **érintettek izolációjának csökkentése, a társadalmi kapcsolatok bővítése volt**.

Előzetes feltevésünk – miszerint **a nappali demensellátó a bentlakásos otthonban történő elhelyezést megelőző, átmenetként igénybevett szolgáltatás – nem igazolódott teljes mértékben**. Az intézményt jelenleg látogatók informális gondozói vállalják a demenciával élők ápolását, többen még a bentlakásos otthon gondolatára is tiltakoznak. Mások – számolva a realitásokkal - már gondoskodnak hozzátartozójuk felvételéről egy bentlakásos otthonba, mert az érintett további állapotromlására, saját maguk teherbíró képességének csökkenésére, az otthoni ápolás fokozódó nehézségére számítanak. A megkérdezettek szerint 2-2,5 éves várakozásra kell számítani egy otthonba való bejutáshoz, és idejében szeretnének gondoskodni szeretettük megfelelő ellátásáról. Elmondható tehát, hogy **amíg a demenciával élő állapot és a hozzátartozó teherbírása engedi, addig a nappali ellátásra számítanak** és csak **jelentős változás indokolná számukra a váltást a bentlakásos otthonba**.

VI. FELHASZNÁLT IRODALOM

Egervári Á. és mtsai (szerk.) (2018): Kapaszkodó(k). Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében. Budapest, Hungaropharma Zrt.

Egervári Á., Vajda N., Ráczné N. T., Csehi M. (2018): Demencia a családban. Budapest, Hungaropharma Zrt.

Gyarmati A. (2012): Demens betegek ellátásának körülményei, módszerei. Kapocs IX évf. 1 szám p: 20-35

Vicsek L. (2006): Fókuszcsoport. Budapest, Osiris Kiadó

https://www.ksh.hu/docs/hun/eurostat_tablak/tabl/tsdph220.html

http://www.ksh.hu/interaktiv_korfa

ISBN 978-615-80329-3-3