

AZ INDA PROGRAM: DEMENCIÁVAL ÉLŐK ÉS GONDOZÓIK KOMPLEX TÁMOGATÁSA

A DEMENCIÁHOZ KAPCSOLÓDÓ INTERPROFESSZIONÁLIS SZOLGÁLTATÁSOK ADAPTÁCIÓJA:

TUDÁSBŐVÍTÉS ÉS ÉRZÉKENYÍTÉS HELYI KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL

EFOP-5.2.4-17-2017-00002 C. PROGRAM

ZÁRÓTANULMÁNYA

AZ ADAPTÁCIÓ LÉNYEGI ELEMEINEK

MÓDSZERTANI ÉS SZAKMAI ÖSSZEGZÉSE

Készítette:

HÉTFA Kutatóintézet Kft.

Szerzők:

Egervári Ágnes, Iván Gábor,
Koltai Luca, Németh Zoltán,
Papp Mária, Varró András

2021.05.10

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Tartalomjegyzék

ELŐSZÓ	Error! Bookmark not defined.
1 VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ	5
2 BEVEZETŐ.....	12
2.1 A demenciáról	12
2.2 A demencia ellátórendszeri kapcsolódásai	16
2.3 Az kezdetek INDA1, avagy az első Interprofesszionális Demencia Alaprogram.....	19
2.4 Az INDA2 Program – Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül	21
3 AZ ÉRINTETT CSALÁDOK TÁMOGATÁSA	24
3.1 Az alprogram céljai	26
3.2 Alapok, melyekre építhetünk.....	26
3.3 Az alprogram zászlóshajója a DIÓ (Demencia Információs Órák)	27
3.3.1 A DIÓ programot megalapozó kutatások	28
3.3.2 A DIÓ foglalkozások a gyakorlatban.....	31
3.3.3 A DIÓ megvalósításának legfontosabb tapasztalatai	37
3.3.4 A kontaktasszisztensek: a gondozók gondozói	40
3.4 A demenciával élők nappali ellátása: egy újabb kapaszkodó.....	43
3.5 Az alprogram eredményei.....	45
4 SZAKMAI EGYÜTTMŰKÖDÉSEK AZ INTERPROFESSZIONALITÁS JEGYÉBEN	49
4.1 Az interprofesszionális mint a program lelke.....	49
4.2 Az alprogram célja	50
4.3 Az alprogram felépítése	51
4.4 A széleskörű, helyi szakmaközi együttműködés megteremtéséhez kapcsolódó tevékenységek	53
4.4.1 Kutatások.....	53
4.4.2 Műhelymunka.....	57

4.4.3	A műhelymunkák eredményeképpen készülő Összegző Füzetek és Kézikönyv	63
4.4.4	Online LIP disszeminációs kerekasztal	65
4.5	Az Egészségfejlesztési Irodákkal (EFI) való együttműködés.....	66
4.5.1	Az Egészségfejlesztési Irodák szerepe a demencia felismerésében és a gondozásában 67	
4.5.2	Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás az Egészségfejlesztési Irodákban	69
4.5.3	Közös részvétel lakossági rendezvényeken	69
4.6	A gyógyszerárakkal való együttműködés.....	70
4.6.1	A gyógyszerárak és az INDA kapcsolódási lehetőségei	71
4.6.2	Gyógyszerész szakember bevonása a LIP Műhelymunkába	72
4.6.3	Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás a gyógyszerárakban	72
4.7	Együttműködés a lakossággal	73
4.8	Az alprogram eredményei.....	74
5	TÁRSADALMI ÉRZÉKENYÍTÉS	79
5.1	Az alprogram céljai	80
5.2	Arculattervezés és stratégiaalkotás.....	83
5.2.1	Háromkomponensű kutatás - A komponense.....	83
5.2.2	Az arculat kialakítása.....	84
5.2.3	A marketingstratégia kidolgozása.....	86
5.3	Demenciabarát közösség kialakítása	88
5.3.1	Médiakampány	88
5.3.2	Online kommunikáció	91
1.1	Könyv és foglalkoztató füzetek a demenciáról a nagyközönség számára.....	94
5.3.3	INfomációk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra tájékoztató füzet a demenciáról	95
5.3.4	Munkafüzet családoknak.....	96
5.3.5	Munkafüzet középiskolásoknak.....	98
5.3.6	Emlékkereső - Munkafüzet hozzátartozóknak	99
5.4	Filmek a demenciáról.....	99
5.4.1	INDA2Projektfilm	100
5.4.2	Kisfilmek a demenciáról	100
5.4.3	INDA2 dokumentumfilm	102

5.5	Az alprogram eredményei.....	103
6	ÖSSZEFOGLALÁS ÉS AJÁNLÁSOK	104
6.1	A koronavírus hatása a programra	110
6.2	Ajánlások.....	111
7	FOGALOMTÁR	113
8	IRODALOMJEGYZÉK	115
9	MELLÉKLETEK	117

1 VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

Az átlagéletkor és az idősök számbeli arányának növekedésével egyre gyakoribbá válnak korábban ritkábban előforduló betegségek. Ez a magyarázata annak, hogy a 21. századot a népegészségügygel foglalkozók a neurodegeneratív betegségek, jelesül a **demencia évszázadának kezdték nevezni**.

A demencia a 65 év felettek között a rokkantság és a gondozási függőség egyik vezető oka. A WHO adatai szerint napjainkban 47,7 millió az érintettek száma, 2050-re pedig eléri a 130 milliót. A betegség társadalmi és gazdasági terhe óriási: a hosszú kórlefordulás során a beteg elveszíti önellátó képességét, megváltozik a személyisége, előbb felügyeletre, majd éveken át tartó teljes körű gondozásra szorul. A demencia népegészségügyi prioritás a világ számos országában.

A demenciával kapcsolatban még mindig sok tévhit él a köztudatban. Általános az a vélekedés, hogy az öregedés természetes része a szellemi hanyatlás, pedig ez nem így van. Az életkor előrehaladásával összefüggésben kialakuló ún. korfüggő feledékenységre és a demencia között óriási a különbség. A hiányos ismeretekkel is összefügg, hogy a betegséggel kapcsolatos stigmatizáció és kirekesztés igen gyakori, ezért az érintett családok általában csak nagyon későn, már súlyos tünetek esetén és krízishelyzetekben kérnek segítséget.

Bár a demencia ma még nem gyógyítható, a segítségnek sokféle formája lehetséges. Ezért fontos a korai tünetek felismerése, hiszen a diagnózis felállítása számos előnnyel járhat a beteg és a család, valamint a társadalom számára is. A diagnózist követően személyre szabott élettervet, illetve gondozási tervet kaphatnak az érintettek, hozzájuthatnak a létező gyógyszeres és nem-gyógyszeres terápiákhoz, felkészülhetnek a változásokra.

Magyarországon mintegy 150 – 300 ezer ember él demenciával, és a népesség idősödésével várhatóan egyre nagyobb lesz a számuk (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti). A demenciával élők ellátása és gondozása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása. E szolgáltatások fejlesztése és a társadalom érzékenyítése érdekében valósította meg a **Katolikus Szeretetszolgálat partnereivel az INDA (Interprofesszionális Demencia Alprogram) programot**.

Az idősekről való gondoskodás központi elve, hogy ameddig csak lehet önállóan, a családjuk körében élhessenek. Hazánkban a becslések szerint a demenciával élők 80%-a saját otthonában él, elsődleges gondozója pedig egy családtagja. Bár a demenciával élőket célzó ellátási formák változatossága növekszik, a nappali ellátás kevés helyen elérhető. A tartós elhelyezést biztosító intézményekben pedig állandóak a hosszú várólisták, így a gondozó családtagok kevés segítséget kapnak.

Ma sok esetben a demenciával élők ellátásának nehézsége egy krízis során jelenik meg. Jellemzően egy nagyobb krízishelyzet, állapotromlás vagy baleset miatt történik változás, amikor a gondozott állapotának gyors romlásával az intézményes elhelyezés igénye egyre erősebb, de a hosszas várakozás megterheli a családot. Az INDA program egy olyan demenciaellátási utat mutat és támogat, amelyben az idős ember és a gondozó családtagok is támogatást kapnak a demencia különböző fázisaiban. Így az idős ember a lehető leghosszabb ideig önállóan, otthonában élhet. A folyamat különböző lépcsőfokain a rendszer szereplői együttműködésben dolgoznak, az érintettek és a gondozó családtagok segítséget és támogatást kapnak.

Az EFOP 5.2.4.-17 keretében megvalósult, „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés helyi közösségeken keresztül” (INDA2) című program 2018-ban indult el, a Katolikus Szeretetszolgálat által vezetett konzorciumban. A konzorciumban tagként vett még részt a győri Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény, valamint a hajdúböszörményi Fazekas Gábor Idősek Otthona. A program nagyban épített a szervezetek korábbi tapasztalatai mellett a korábbi INDA¹ programra. **Az INDA2 program legfontosabb célja az volt, hogy felhívja a társadalom figyelmét a demencia okozta problémákra és támogassa a demencia gondozásban résztvevő családokat és intézményi szakembereket.**

A program a különböző csoportok megcélzásával három fontos területen igyekezett változásokat elérni:

- **CSALÁD**

A Család és Társadalom Alprogram a hozzátartozókra, a természetes segítőkrefókuszált. Nekik nyújtott támaszt a betegség természetének, egyes jelenségeinek megismerésében és a demenciával élő személy gondozásának gyakorlatában.

- **SZAKEMBEREK:**

A legkülönbözőbb szakmák szakembereinek együttműködését a Szakmacsoport Alprogram segítette. Az alprogram megalapozta a szakmaközi együttműködések, teret és lehetőséget teremtett a konkrét együttműködésre. A szoros értelemben vett segítő szakmákon túl helyi egészségfejlesztési szakemberek, orvosok, gyógyszerészek, rendvédelmi szakemberek és legváltozatosabb közszolgáltatások szakemberei vettek részt a programban.

- **TÁRSADALOM**

A Társadalmi Érzékenyítés Alprogram tevékenységeivel egy befogadó társadalom megteremtéséhez kívánt hozzájárulni.

¹ „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása” TÁMOP – 5.4.12-14/1-2015-0007

Az INDA2 program valamennyi célterületen eredményeket és sikereket könyvelt el. Valódi szolgáltatási innovációi felhasználhatók és adaptálhatók lesznek más településeken és más szolgáltatóknak is. A program helyi közösségeket céltzott, tevékenységei a lokális sajátosságokra és erőforrásokra építettek. A programban kisebb és nagyobb települések is részt vettek (Székesfehérvár, Győr, Csákvár, Hajdúböszörmény, Tiszaalpár, Jászberény), éppen ezért sokféle településnek szolgálhatnak mintaként.

Az érintett családok támogatása

Az INDA2 program kiemelten foglalkozott az otthoni gondozást végző **gondozó családtagokkal**. Gyakorlati tapasztalat, hogy a gondozók sokszor belecsöppennek a gondozói helyzetbe és kevés az információjuk **a betegség lefolyásáról és a gondozási szükségletek változásáról**. Nehezíti a helyzetüket, hogy a társadalmi előítéletek és tévhitek miatt sokan **stigmatizálnak érzik magukat és elszigetelődnek**.

Az INDA2 Család és Társadalom Alprogramja **olyan ismeretekhez és információkhoz juttatta a gondozó családokat, amelyek segítenek a demenciával élő hozzátartozó ellátásában.**

A Demencia Információs Órák (DIÓ) volt a program egyik legfontosabb innovatív szolgáltatása. A foglalkozások a demenciával élő gondozó családtagok számára nyújtottak széleskörű ismereteket a demenciáról. A résztvevők praktikus segítséget kaptak a felmerülő nehézségek megoldásában. A DIÓ másfél órás interaktív előadásai **12 hónapon keresztül, havi egy alkalommal** kerültek megrendezésre. A gyakorlati tudást tartalmazó ismeretanyag átadásán túl központi szerepet kapott a gondozó hozzátartozók egészségvédelmének és mentális önvédelmének kérdése is.

Az alprogram legfőbb eredményei:

- A DIÓ foglalkozásokon résztvevők **demenciával kapcsolatos tájékozottsága nőtt**. A foglalkozások hozzájárultak a demenciával kapcsolatos előítéletek leküzdéséhez, és segítették, hogy a résztvevő családok könnyebben viseljék a gondozás terhét.
- **A DIÓ foglalkozások során szorosabb csoportkohézió és bizalom alakult ki**. Az érintett gondozók nem csak a szakemberek professzionális segítségére, de sorstársaik támogatására is számíthattak.
- A DIÓ foglalkozások és a gondozó családtagok támogatásának fontos szereplőiről voltak a programban a **kontaktasszisztensek**. A kontaktasszisztensként dolgozó szociális szakemberek személyre szóló tanácsadást és egyéni támogatást nyújtottak a demenciával élő személyek gondozói számára.

- A DIÓ foglalkozások eszköz- és anyagigénye elenyésző, és sok településen állnak rendelkezésre a demenciával foglalkozó, idősellátásban dolgozó szakemberek.
- A program ajánlásokat fogalmazott meg a **demenciával élők nappali ellátásával** kapcsolatban is. Igényfelmérést követően, **egyre több településen kell megkísérelni a szolgáltatás elindítását.**
- Az alprogram legfontosabb tanulsága volt, hogy **mind a Demencia Információs Órákra, mind a demenciával élők nappali ellátására komoly lakossági igény mutatkozik.**

Szakmai Együttműködések

Az INDA2 program, akárcsak elődje, az interprofesszionálisra, vagyis szakmaközi együttműködésre épített. **Az interprofesszionális szemlélet lényege, hogy a különböző szakmák képviselői egy közösen meghatározott cél érdekében együttműködnek, meglévő tudásukat megosztják.** De az interprofesszionális nem csupán információk megosztása, hanem egy közös cselekvési terv vagy protokollok kidolgozása, együttműködés és döntéshozatal is egy adott ügy érdekében.

A **Szakmacsoportok Alprogram a legkülönbélebb szakemberek közti interprofesszionális együttműködést, tudatos információáramlást és helyi együttműködés kialakítását célozta.**

Az alprogramban összehívott műhelymunka csoportok **Lokális Interprofesszionális Protokollokat (LIP)** alakítottak ki három településen (Győr, Székesfehérvár, Hajdúböszörmény). A protokollok leírják a demenciával élők életminőségének javítását szolgáló, szakmák közötti együttműködési lehetőségeket egy-egy konkrét feladat során. A szakmaköziség megteremtése érdekében a szociális és egészségügy szereplői mellett bevonásra kerültek a rend- és biztonságvédelem, valamint a jogi, önkormányzati, kommunikációs terület szakemberei is, akik potenciálisan kapcsolatba kerülhetnek a demencia jelenségével.

A csoportmunka tervezett és egységes tematika alapján zajlott minden településen, hat alkalommal. A műhelymunka folyamata **egyszerre volt szakmaközi együttműködés és a szakmaközi együttműködés tanulásának folyamata.** A feldolgozott és körbejárt témák pedig hozzájárultak a demenciához és az ellátásokhoz kapcsolódó ismeretek bővülése mellett a sztereotípiák enyhüléséhez is.

Az alprogram legfőbb eredményei:

- A szakmaközi műhelymunka megerősítette a **szolgáltatások bővítésének igényét**; valamint a közös szakmaközi tanulási folyamatnak köszönhetően a

szakemberek jobban megismerték egymás helyzetét, hatáskörét és lehetőségeit.

- A résztvevők demenciával kapcsolatos ismeretei **bővültek**, ami a sztereotípiák enyhüléséhez vezetett.
- A különböző szakemberek **Lokális Interprofesszionális Protokollokban** foglalták össze a demenciával kapcsolatos szerepeiket és lehetőségeiket.
- A program együttműködést indított az **Egészségfejlesztési Irodákkal (EFI) és a gyógyszerházakkal**, megvizsgálva a szolgáltatások működését, a lehetséges kapcsolódási pontokat.

Társadalom

A demenciával kapcsolatosan sok a társadalmi előítélet és elterjedtek a tévhitek, ezért a betegek és az őket gondozók stigmatizációja is jelentős. Olyan szégyenérzet alakulhat ki, ami a betegek és hozzátartozók egyre nagyobb elszigetelődéséhez vezet (WHO 2012).

Ezért szükség van hazánkban **a demenciabarát közösségek kialakítására**. A demenciabarát közösségben a demenciával élők a közösségben vagy településen megértésre találnak, elfogadják és támogatják őket. A Társadalmi Érzékenyítés Alprogram a társadalmi előítéletek csökkentését célozta meg a programba bevont településeken. Az alprogram **közérthető és szakmailag helytálló kommunikációt dolgozott ki és valósított meg**.

A program egységes arculatának kialakítása egyedivé és azonosíthatóvá tette a programot és emellett a demencia problémakörével is összefonódott. Létrejött az **INDA brand**, amely a program mellett a demenciával kapcsolatos ismeretek és az elfogadás brandje is lett.

A **demenciabarát közösség kialakítása** során a program kommunikációs tevékenysége a lokális megjelenésre összpontosított; a médiakampány Győrre, Hajdúböszörményre és Székesfehérvárra koncentrált. A kampánytevékenység fontos állomása volt **2019. szeptember 21-én a három kampányvárosban megtartott Alzheimer világnapi rendezvénysorozat**.

Egy teljesen **új honlap is kialakításra került**, amely folyamatosan fejleszhető és bővíthető, felhasználóbarát, minden eszközzel kompatibilis, a www.demencia.hu címen érhető el.

Az **Együtt a demenciával – INDA Facebook oldal** a közösségi média jelenlétet biztosította. A **Nefelejcs sorozat** történeteken keresztül egy hozzátartozó szemszögéből, hozzátartozóknak mutatta meg a demenciával élőket gondozók mindennapjait, kihívásait és nehézségeit. **Nefelejcs gyerekszemmel sorozat a**

gyerekek szemszögéből írt a demenciáról, segítve hogy a családi életben bekövetkező változások hatásai a gyerekek számára is feldolgozhatók legyenek.

Az INDA program négy kiadványt készített. A könyvek megjelenése az Alzheimer világnaphoz kötődött. Az **„Infomációk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra” tájékoztató füzet** a demenciáról kiadvány a demenciával kapcsolatos ismeretek minden területét érinti, az alapfogalmak tisztázásán keresztül a gyakorlati ismeretekig. A füzetben megtalálhatóak a rövid, egyszerűen értelmezhető közlések, és a téma után mélyebben érdeklődők számára is érdekes, részletesebb információk is.

A Munkafüzet Családoknak című kiadvány a kisgyermekes családoknak szól.

Az elkészült 16 oldalas munkafüzet az alapkönyv témáit dolgozza fel gyakorlati, a gyerekek számára készült feladatokkal. Dió Dani és Dióhéj Bácsi történetemegteremtette az INDA gyerekvilágát. A Dióhéj Bácsi életútján keresztül szőtt mese és feladatok ismertetik a demencia jellemző tüneteit. A munkafüzet sikerét mutatja, hogy nem csak társadalmi elismerést kapott, de a kiadvány 2020 decemberében megkapta a 21 Nő az Egészségügyért Alapítvány védjegyét is. A munkafüzet 7000 példányban került kinyomtatásra és www.demencia.hu honlapon digitálisan is elérhető és letölthető.

A **középiszkolás korosztály számára készített munkafüzet** is az alapkönyv témáinak feldolgozását és megértését segíti, de más technikával. Megjelenik az irányított és önálló témafeldolgozás, az önálló és csoportmunka, amely a korosztály számára lehetővé teszi a téma minél szélesebb megértését. A munkafüzet feladatai tanórai keretek között is feldolgozhatók.

A negyedik kiadvány **közvetlenül a demenciával élőket gondozók számára nyújt segítséget** a mindennapokban gyakorlati feladatokkal és hasznos információkkal. A kiadvány hármasszoros tagolásban veszi végig a demencia szakaszait, az enyhétől indulva a középsúlyos és a súlyos állapotig. Minden egyes szakaszban az adott állapotnak megfelelő feladatokat és foglalkoztatási módokat tartalmaz, informatív szakmai kiegészítésekkel. A kiadványt különlegessé teszi a többi elkészített tartalomhoz képest, hogy kiegészül egy online feladatgyűjteménnyel, amelyet a www.demencia.hu weboldalon lehet elérni és letölteni.

Az INDA2 program kisfilmeket, projektfilmeket és dokumentumfilmeket készített, amelyek online felületeken ingyenesen elérhetők. Az **öt demenciáról szóló kisfilmben** Koltai Róbert által megformált karakterrel a nézők könnyen azonosulnak. A kisfilmek azokat az életszakaszokat mutatják be közérthető formában, amelyeken a demenciával élő személy és hozzátartozói a betegség előrehaladtával végigmennek. A végigkísért életút és annak megformálása a szakemberek szerint is tökéletesen visszaadja a valóságot.

A programban **sok olyan kommunikációs tartalom született**, amelyek más szervezetek vagy települések számára is sikerrel felhasználhatók lesznek.

- Az INDA program kiemelkedő eredménye, hogy a nagyközönség számára **megfogható és megismerhető brandet adott a demenciának**. Erre a brandre építeni lehet a továbbiakban is.
- Az **elkészült kiadványok** magas szakmai színvonalon, de közérthetően közelítik meg a demenciával kapcsolatos információkat és előítéleteket. A különböző célcsoportokat célzó kiadványokat felkészült szakemberek alkalmazni tudják majd más településeken is.
- Nagy potenciál van a családoknak és a középiskolásoknak szóló munkafüzetek digitális továbbfejlesztésében is.
- A Koltai Róbert főszereplésével készített **kisfilmek ingyenesen hozzáférhetőek**, végig nézhetők és szakemberek irányításával csoportosan is feldolgozhatóak.

2 BEVEZETŐ

Az OECD 2018-as becslése szerint az Európai Unióban 9,1 millió 60 éven felüli lakos érintett demenciával, míg ez a szám 2000-ben még csak 5,9 millió fő volt. **Magyarországon a szakértői becslések és az elérhető adatok alapján a demenciával élő emberek számát 150-300 ezerre teszik a szakemberek.** (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti) A magyar népesség idősödésével várhatóan egyre nagyobb lesz a demenciával érintettek száma, így egyre nagyobb az igény olyan ellátásokra és szolgáltatásokra, amelyek változatos segítséget nyújtanak a demenciával élőknek és hozzátartozóiknak. A demenciával élők ellátása, gondozása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti) E szolgáltatások fejlesztése és a társadalom érzékenyítése érdekében **valósította meg a Katolikus Szeretetszolgálat partnereivel az INDA programot.** Jelen tanulmány a program legfőbb eredményeit foglalja össze, ezzel segítve a hazai szakembereket abban, hogy a program gyakorlatait saját munkájukban is alkalmazni tudják. A tanulmányt a HÉTFA Kutatóintézet készítette a Katolikus Szeretetszolgálat megbízásából a „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül” című EFOP-5.2.4-17-2017-00002 projekt keretén belül.

Jelen záró tanulmány nem csak összefoglalni kívánja a projekt legfontosabb eredményeit. Elsődleges célunk az volt a szélesebb szakmai közönség számára megmutassuk azokat a gyakorlatokat és projekt elemeket, amelyek adaptálhatóak bármely település vagy szolgáltató számára. Szólni kívánunk a helyi szolgáltató rendszerek tervezőihez, irányítóihoz, de emellett gyakorlati tapasztalatokat kívánunk bemutatni a demenciával élő emberekkel foglalkozó különböző ágazatokban dolgozó szakembereknek is.

A program három csoportot célt meg elkülönülő alprogramjaival, így tanulmányunk is ebben a szerkezetben mutatja be a program eredményeit.

- Család: Család és Társadalom Alprogram
- Szakemberek: Szakmacsoport Alprogram
- Társadalom: Társadalmi Érzékenyítés Alprogram

2.1 A demenciáról

Ahogy a világon sokfelé, úgy Magyarországon is meghosszabbodott a várható élettartam. Egyre többen és egyre tovább élünk. Az időskort a szerencsések

viszonylagos egészségben, vagy a normál öregedés részének tekinthető változásokkal élük meg. Az életkor előrehaladta viszont fokozott kockázati tényezőt jelent a komplex, krónikus betegségek megjelenése szempontjából. Míg egyesek életük végéig tiszta tudatuk és értelmi képességeik teljes birtokában maradnak, másoknál figyelmi és memóriaproblémák, viselkedészavarok, tájékozódási nehézségek egyre súlyosbodó megjelenése tapasztalható. A tünetek alakulásával az idős eljuthat abba az állapotba, amit az orvostudomány demencia szindróma néven illet.

A demencia olyan tünetegyüttes és betegségcsoport átfogó neve, amelynek része a memóriazavar, a cselekvés, a felismerés, valamint az exekutív funkciók zavara. Ezen tünetek a mindennapi életvitelt megzavarják, és a kognitív állapot romlását jelzik. A demencia hátterében az esetek 50-70%-ában az Alzheimer-kór áll, a második leggyakoribb ok a vaszkuláris eredetű demencia, illetve a Levy-testes demencia. A demencia kialakulásának kockázatát növeli az idős kor, a nem, a genetikai tényezők, valamint az életmóddal összefüggő egészségi állapot. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti)

A Pszichiátriai Szakmai Kollégium által készített ajánlás szerint a hazánkban demenciával élők közül csupán 1/5-ük diagnosztizált, ami jelentősen elmarad az európai számoktól. Viszont a problémák és kihívások a világ minden táján azonosak. A francia Médéric Alzheimer Alapítvány 2030-ig tervezett programja szerint **minden társadalomnak két fő kihívással kell szembe néznie** (Fondation Médéric Alzheimer 2018):

- etikai kihívás: bármilyen fokú és súlyosságú is a betegség, biztosítanunk kell a beteg ember teljes mértékű tiszteletben tartását és méltóságának megőrzését;
- gazdasági kihívás: a betegség következményeként, a kezeléssel, gondozással, ápolással kapcsolatosan felmerülő orvosi és szociális költségek jelentősek, mind a társadalomra, mind a beteg családjára nézve.

Világviszonylatban jelentős lépések történtek az elmúlt 20 évben, melyekkel igyekeznek minél adaptívabb választ adni a betegek és hozzátartozóik szükségleteire. Nagyon sok nemzet megalkotta a maga demencia stratégiáját. A WHO globális közegészségügyi cselekvési tervében a demencia kezelése kiemelt helyet foglal el. (WHO jelentés, 2017)

Az európai és **magyar társadalom előregedése szükségessé teszi a demenciával kapcsolatos ismeretek bővítését** és a megoldások keresése is egyre égetőbb feladat lett. A megnövekedett átlagéletkor következtében bizonyos betegségek – különösen a neurodegeneratív betegségek – gyakoribbá válnak. Ennek eredményeképpen, a hosszú lefolyás és a kognitív képességek romlása miatt a 65

év felettiiek körében a rokkantság és a gondozási függőség fő oka a demencia. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti)

A demencia szindróma gyógyszeres kezelési lehetőségének megtalálásában a kutatók még nem értek el sikert. Bár biztató eredmények mutatkoznak az Alzheimer kór oki kezelésével kapcsolatos kutatásokban, **nem valószínű, hogy a közeljövőben megtalálják azt az orvosi kezelést, ami gyógyítani tudná.** Ennek egyik legnagyobb akadálya mind az Alzheimer típusú, mind az egyéb eredetű demenciáknál, a multifaktoriális betegségeredet. Ebből a tényből viszont az következik, hogy meg kell tanulnunk hosszútávon együtt élni a demencia jelenségével. Egy olyan komplex, sokgyökerű és változatos tüneti képet mutató betegséggel pedig, mint a demencia, csak úgy tudunk hatékonyan megküzdeni, ha a kezelése is sokoldalú. (Fondation Médéric Alzheimer 2018)

Bár a demencia nem gyógyítható a betegség lefolyása lassítható. Az idősebb korosztály arányának növekedésével meredeken növekszik a demenciával élő emberek száma, ez a meredekség ugyanakkor csökkent a nyugati országokban, miközben Magyarországon számuk annak ellenére növekszik, hogy a népesség folyamatosan csökken. A 2050-ig szóló előrejelzések is egy folyamatosan idősödő népességet vetítenek elő, így borítékolhatóan nőni fog a demenciával élők száma is. A Nyugat-Európában tapasztalt növekedés lassulása nem az idősök számának csökkenésével, hanem a megelőzés fontosságának hangsúlyozásával van összefüggésben. Ezekben az országokban növekszik az egészséges idősök száma. Az orvostudomány fejlődésével bizonyos krónikus állapotok hosszabb ideig konzerválhatók, mint korábban, így hosszabb ideig élnek az emberek krónikus betegségekkel. De meghosszabbodik az az idő is amíg valaki gondozásra szorul. Magyarországon egy idős személy jelenleg átlagosan 10 év gondozásra szorul élete utolsó szakaszában. A KSH 2018-as demográfiai portréja szerint (2018) a magyar férfiak átlagosan 59,6, a nők pedig 60,2 egészséges életévre számíthatnak, amelyet a férfiak esetében átlagosan 12,8, a nők esetében pedig 19 nem egészséges életév követ. Az Eurostat adatai² szerint az átlagosan 61,7 **egészségben eltöltött életév az egyik legalacsonyabb érték az Európai Unió országai között**, és jóval elmarad a közösség átlagától (64,6 év). Az időskori eltartottsági ráta ezzel párhuzamosan gyorsuló mértékben növekszik, 2050-re várhatóan két keresőkorúra jut majd egy időskori eltartott Magyarországon.

Az egészségügyi és szociális ellátórendszer a 2000-es évek elejétől szembesült azzal, hogy egyre nagyobb igény van egy speciális betegcsoport gondozására, akik fizikailag sokáig megfelelő kondícióban vannak, mégsem hagyhatók magukra, támogatást és felügyeletet igényelnek mentális állapotuk miatt. Eleinte a demenciával élő emberek az egészségügyi ellátórendszer legkülönbözőbb pontjain tűntek fel, sokszor évekig foglalva egy-egy krónikus betegágyat. **Ezután a demenciaellátás**

²<http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>

fokozatosan áttolódott a szociális területre, amely sem szakmailag, sem finanszírozási oldalról nem volt felkészülve ennek a speciális csoportnak az ellátására. Ekkorra tehető azonban a demenciával élők ellátási igényének növekedése, ami cselekvésre készítette az érintett szereplőket. Így megjelentek az első olyan idősothonok, amelyek kialakították a speciálisan demenciával élők számára nyújtott szolgáltatásaikat és részlegeiket. De jelenleg is a demenciával élők legnagyobb részének a családja jelenti az elsődleges kapaszkodót és gondozót. **Becslések szerint a demenciával élők 80%-a nem bentlakásos intézményben él, hanem saját otthonában, családtagjaik vagy házi ápoló által gondozva.**

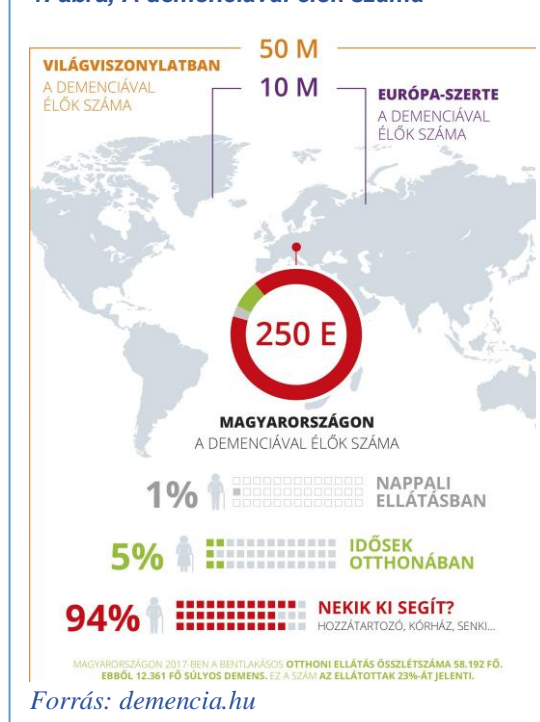
A demencia több fázisban zajlik, amely folyamatos romlást mutat. Ezekben a fázisokban eltérő segítségre és gondozásra van szükség. A korai, enyhe fázisában az érintett számára az önálló mindennapi életvitel némi segítséggel, szakszerű gondozással és korszerű technológiai megoldásokkal (házi segítségnyújtás, jelzőrendszeres házi segítségnyújtás,) biztosítható. Ebben a szakaszban nagyon fontos a korai felismerés, így az ellátott hozzá tud szokni ezen eszközök

használatához. A tapasztalatok szerint jelenleg, amikor a demenciával élő emberek megjelennek az ellátórendszerben, már sokszor nem képesek ilyen eszközöket használni, és nem is taníthatók meg ezek használatára. Ebben rejlik a demenciaellátás egyik legnagyobb problémája, az érintettek családjai későn fordulnak az ellátórendszerhez, amelynek elsődleges oka a rejtőzködés, a megbélyegzéstől való félelem. A legtöbben csak a legvégső esetben fordulnak az ellátórendszerhez, amikor a probléma már olyan szintű, hogy csak nagyon nehéz és drága beavatkozások lehetségesek, például az intézményben történő elhelyezés.

A korai diagnózis felállítása óriási jelentőségű az életminőség szempontjából.

Korai diagnózis esetén a demenciával érintett személy és családtagjai is fel tudnak készülni a demencia súlyosabb fázisaira. Ebben az esetben az érintett bevonásával történhet meg a hosszabb távú megoldások kialakítása. Például a lakás átalakítása, akadálymentesítése könnyebben megvalósítható még idejében. A betegség előrehaladásával ugyanis a beteg számára egyre nehezebbé válik a mindennapokat érintő legkisebb változás elfogadása, amelyet könnyebb megszokni, ha nem tolódik a

1. ábra, A demenciával élők száma



betegség egyébként is rendszeres nyugtalansággal és zavartsággal nehezített időszakára.

A korai diagnózis emellett a betegség lefolyásának lassulását is lehetővé teszi. Vannak gyógyszeres kezelési lehetőségek, amelyek ugyan nem fordítják vissza az idegsejtek pusztulását és nem gyógyítják a betegséget, az egyes jelenségeken azonban javítanak. Még a demencia középsúlyos fázisában is lehetségesek ugyanis olyan beavatkozások, amelyek segíthetnek a betegség normalizálható állapotának elnyújtásában, csökkenthetik a betegség lefolyásának meredekségét. Tapasztalatok szerint a különböző nem gyógyszeres beavatkozások, foglalkoztatási és kognitív terápiák jelentős mértékben képesek az életminőséget befolyásolni és a betegség lefolyását elnyújtani. A diagnózis felállítása a demencia későbbi szakaszában pedig azért fontos, mert az alapszűrés ismeretében számos felesleges kórházi és szakorvosi vizsgálat-kezelés takarítható meg az egyén, a család és az ellátórendszer számára is.

A demencia szűrésében a háziorvosi praxisokban fontos mérföldkő az utóbbi években, a „Három Generációval Az Egészségért Program”, amelynek keretén belül közel teljes körű szűrést végezhettek az abban résztvevő háziorvosi praxisok a 65 év feletti pácienseik körében. Emellett Magyarország Egészségügyi Szűrőprogramjának keretén belül is végeznek a demencia kiszűrésére alkalmas tesztek az országot járó szűrőkamionok mellett. A demencia szűrésnek komoly figyelemfelhívó funkciója is van.

2.2 A demencia ellátórendszeri kapcsolódásai

A demenciával kapcsolatos szakmai megközelítések és gondolkodásmód komoly változáson ment keresztül az elmúlt 10 – 15 évben. A kormányok felismerték, hogy a demencia nem kizárólag népegészségügyi probléma, hanem komoly pénzügyi vonatkozásai vannak, amelyek szükségessé teszik a cselekvést. A betegek nagy része nem intézményben, hanem otthonában él, elsődleges gondozója a családja. Ez a helyzet az érintett családoknak érzelmileg és pénzügyileg is komoly teher. Ma már léteznek a demenciában érintettek és a szakmában dolgozók által létrehozott szervezések (például Alzheimer Disease International, European Alzheimer Association), itthon pedig a Szociális Klaszter Egyesület kezdett el foglalkozni a témával, és kapcsolódott be a nemzetközi vérkeringésbe. Vannak országok, ahol a demenciával élő személyeket, családtagjaikat tömörítő szervezeteket bevonják a velük kapcsolatos döntések meghozatalába. Bár voltak itthon is próbálkozások, egyelőre nem sikerült demenciával élő személyeket bevonni az European Alzheimer Association munkájába. Ennek oka egyrészt az angol nyelvismeret hiánya, másrészt az, hogy itthon az ellátórendszer számára láthatóvá

vált demenciával élő személyek állapota már jellemzően annyira előrehaladott állapotban van, hogy már nem képesek ilyen jellegű munkára és részvételre.

A frissen diagnosztizált demenciával élők bevonása a döntéshozatalba ugyanakkor kulcsfontosságú kérdés, hiszen ezen személyeknek joguk van arról dönteni, hogy mi legyen velük 10-15 év múlva, a kór utolsó fázisában, amikor már nem lesznek képesek ilyen döntést önállóan meghozni.

A világon egyre több helyen ismerik el a demenciát fogyatékosként, Magyarországon egyelőre még nem ez az elsődleges szemlélet. Így a demenciával élők a támogató szolgálatot sem vehetik igénybe, a gondozók demenciával élő hozzátartozójuk után jelenleg nem jogosultak fogyatékosági támogatás igénybevételére.

Az orvosszakmában is változott a demenciával kapcsolatos megközelítés, **egyre elfogadottabbá válik a palliatív szemlélet.** Az orvosok egyre nagyobb számban vesznek tudomást a betegség gyógyíthatatlan jellegéről, illetve arról a tényről, hogy a kórnak létezik egy végső fázisa, amikor már nem az élet mindenáron való meghosszabbítása, hanem a méltósággal megfelelő és életminőségben még leélhető idő kerül előtérbe. A palliatív szemlélet lényege, hogy a kezelésnek addig kell tartania, amíg a páciens megfelelő életminősége biztosítható. Egyes országokban a demenciával élő betegek szondatáplálása ezen szemlélet térnyerése következtében már nem is engedélyezett.

A demenciával élők ellátása és támogatása az egészségügyi és a szociális ellátás határán mozog. Ebből kifolyólag a területnek egyrészt nincsen egyértelmű gazdája a kormányzaton belül, másrészt az ágazati konfliktusoktól terhelt. Bár az Európai Unió tagállamaiban jellemzően megszülettek olyan komplex stratégiák, amelyek összehangolják a betegek támogatását, hazánkban a demenciastratégia elfogadása továbbra is várat magára. Noha a stratégia alapjai rendelkezésre állnak, és elkészítésében a nemzetközi példák is segítséget nyújthatnának.

Az elmúlt években a szociális ellátás és az egészségügyi ellátás területén is fejlődtek a szolgáltatástípusok. Megjelentek kifejezetten demenciával élő emberek számára létrehozott intézményi-, valamint nappali ellátási formák Magyarországon is. Kialakultak ezeknek az ellátási formáknak a jogi és szakmai keretei is.

A szociális ellátás területén a következő szolgáltatások vehetők jelenleg igénybe (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács & Skultéti):

- A családsegítő központok/szolgálatoknak jelentős szerepe lehet a családok támogatásában, szükséges szolgáltatásokba irányítás támogatásában.
- A házi segítségnyújtás és jelzőrendszeres házi segítségnyújtás személyre szabott támogatást tud nyújtani a demenciával élő embereknek megszokott

környezetükben. A képzett szakemberek tehermentesítik a gondozó családot is, de ez az ellátási forma első sorban a betegség korai szakaszában hatékony.

- A demens személyek nappali ellátása (másnéven demens személyek idősek klubja) a családjukkal élő demenciával élő idősek számára nyújt nappali elfoglaltságot. Az ellátás a klubba érkezőknek gondozást és fejlesztő és szinten tartó foglalkozásokat biztosít. Legtöbb esetben ezek a klubok vegyes profilúak vagyis a nem demenciával élő idősekkel együtt tartják a foglalkozásokat így középsúlyos állapot esetén már nem tudják megfelelően ellátni az ügyfeleket. Ez az ellátási forma nagy mértékben járul hozzá a gondozó hozzátartozók tehermentesítéséhez.
- A minden településen hozzáférhető étkeztetés biztosítás ugyancsak nagy terhet vehet le a gondozó család válláról.
- Az időskorúak gondozóháza átmeneti gondozást biztosít azok számára, akik nem képesek önmaguk ellátására. Ez a forma bár átmeneti megoldás ideiglenesen tehermentesíti a családokat, de a hozzáférés az ország különböző pontjain nem egyenletes.
- A tartós gondozás első sorban az idősek otthonai és a pszichiátriai betegek otthonai biztosítják, ahol állandó szakszerű gondozásban és felügyeletben részesülnek lakók. Ezekben az intézményekben külön gondozási egységekben zajlik az előrehaladott demenciával élő emberek ellátása, ahol felkészült és elkötelezett szakemberek biztosítják a megfelelő gondozást.

Bár a demenciával élőket célzó **ellátási formák változatossága növekszik, a nappali ellátás még nem megfelelően épült ki, az idősek klubjai a demenciával élőket csak mérsékelt számban tudják fogadni.** Emellett a házi segítségnyújtás időráfordítása és kapacitása sem elegendő, a bentlakásos otthonok kapacitása nem bővült jelentősen, így továbbra is hosszú várólisták alakulnak ki.

Az egészségügy területén pedig a következő szolgáltatások célozzák kifejezetten a demenciával élőket:

- A gondoskodás és szűrés területén kiemelkedő jelentősége van az egészségügyi alapellátásnak, a háziorvosi ellátásnak.
- A Demencia Centrumok betegségekre szakosodott szakemberei mind az állapotfelmérésben, diagnózis felállításában és a gyógyszeres kezelésekből segítséget nyújtanak.
- Az otthon-ápolási szolgálat szolgáltatási segítséget jelenthetnek a demenciával élők egészségügyi ellátásában az otthonukban. Így sokszor megelőzhető a kórházi elhelyezés.

Az idősekről való gondoskodás központi eleme, hogy ameddig csak lehet önállóan a családjuk körében élhessenek. Ez a szemlélet igaz a demenciával élőkre is. Hazánkban is jellemzően a családok vállalják a gondoskodást legnagyobb mértékben, ami érzelmileg és anyagilag is megterhelő lehet. Sok esetben a gondozó családtag maga is idős vagy beteg, míg az aktív korú gondozók esetében a munkavállalást, gyermeknevelést is akadályozhatja a gondozási feladat. A betegség előrehaladtával egyre nagyobb és egyre bonyolultabb megterhelést jelent a gondozás a család számára, ezért kulcsfontosságú, hogy a gondozók ismeretekkel rendelkezzenek a betegség lefolyásáról, a gondozási folyamatokról és segítséget és lelki támogatást kapjanak a gondozás során. Amelyben az ismereteket nyújtó, támogató csoportokat biztosító szolgáltatások mellett a probléma társadalmi ismertségének és elfogadottságának javítása kulcsfontosságú.

A demenciával élők ellátása csak akkor lehet hatékony, ha a különböző szolgáltató rendszerek - ide értve az egészségügyi, szociális, oktatási és foglalkoztatási rendszereket is – jelenleginél összehangoltabb és strukturáltabb együttműködésre képesek.

2.3 Az *kezdetek INDA1, avagy az első Interprofesszionális Demencia Alaprogram*

Az első **Interprofesszionális Demencia Alaprogramot (INDA)** az a felismerés hívta életre, hogy a tapasztalatok szerint az esetek túlnyomó többségében a betegség felismerése nem történik meg annak korai szakaszában, ami nehezíti a hatékony beavatkozást. A lakosság körében a demencia alig ismert betegség, a családok így nem készülnek tudatosan arra, hogy a betegséggel érintetté válhatnak és ennek hatására élethelyzetük jelentősen megváltozik. A lakosság mellett a szakemberek ismeretei is hiányosak, cselekvési lehetőségeik pedig korlátozottak, ezért tudásuk korszerűsítésre szorul annak érdekében, hogy komplex módon tudják támogatni a betegségben élő személyt és családját.

Az első **Interprofesszionális Demencia Alaprogram (INDA1)** a Szociális Klaszter Egyesület ötleteként 2015-ben indult, a program megvalósítására a Társadalmi Megújulás Operatív Program adott lehetőséget, a „*Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása*”³című projekt keretében. Az alaprogramot a Szociális Klaszter Egyesület dolgozta ki 2014-ben, és többek közt célja volt, hogy a hazai már létező kezdeményezéseket összekapcsolva a demencia stratégiát megalapozza. A program meghatározó eleme, hogy nemcsak a betegséggel közvetlenül érintett, döntően időskorú személyekre fókuszál, hanem a hozzátartozókra, a gondozó családokra, akiknek a bevonása nélkül nem valósítható

³TÁMOP – 5.4.12-14/1-2015-0007

meg a hatékony ellátás. Az ő tudásuk bővítése ugyanis fontos feltétele annak, hogy ne passzív szenvedői legyenek a betegségnek, hanem aktív, cselekvő részesei lehessenek az érintett betegről való gondoskodásnak. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács, & Skultéti)

A program végrehajtói olyan komplex programot kívántak adaptálni, amely egyszerre képes választ adni a különböző szükségletekre és hozzájárulni a szolgáltatási rendszer reformjához. A program több szakmai pillérre támaszkodott, amelyek a következők voltak:

- A **kutatás** keretében áttekintésre kerültek a demenciáról és demenciával élő személyekről rendelkezésre álló ismeretek. A kutatás készítői különböző adatfelvételek (Mini-Cog teszt szűrővizsgálat 50 helyszínen, házi orvosok által történő szűrések 16 helyszínen 3 városban, kérdőíves vizsgálat) révén összeállíthatták az érintett magyarországi népességre vonatkozó helyzetképet.
- A tájékoztatás keretében **figyelemfelhívó kommunikációs program** valósult meg, hozzátartozói önszorgító csoportok jöttek létre, alakultak, és megrendezésre került 67 „Alzheimer Café” alkalom, ahol ismeretterjesztő előadások után a résztvevők kötetlen beszélgetés keretében oszthatták meg egymással tapasztalataikat, valamint kérdezhettek az előadótól. Ezek úgynevezett World-café típusú események voltak, ahol az érintetteknek és hozzátartozóiknak lehetőségük volt a „nem vagyok egyedül” érzés megtapasztalására. A találkozók célja volt, hogy hozzátartozói önszorgító csoportok létrejöttét segítse, a nemzetközi gyakorlatoknak megfelelően.
- Az **egészségügyi és szociális szakemberekképzése** szempontjából fontos mérföldkő a 2015-ös INDA program keretében megalapozott demencia gondozó OKJ-s képzés, amely a felnőttképzési rendszer 2021. január 1-én életbelépő változtatásai után is elérhető a jelentkezők számára. A képesítést megszerzettek száma megközelíti a 800 főt. A képzéshez kapcsolódóan módszertani ajánlások készültek, amelyek korszerű elemeket tartalmazó javaslatokat fogalmaznak meg a szociális és egészségügyi szakemberek számára.

Az INDA1 keretében elkészült, **Kapaszkodó(k) című tájékoztató kiadvány** a gyógyszertárakon keresztül húszezer példányban kelt el. A szerzők a kiadvánnyal azokat szeretnék segíteni, akik a családjukban vagy környezetükben demenciával élő emberről gondoskodnak. A kötet tartalmazza a demenciával kapcsolatos legfontosabb tudnivalókat és gyakorlati tanácsokat is megfogalmaz. A kötet a mai napig nagy népszerűségnek örvend a szakemberek körében.

2.4 Az INDA2 Program – Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül

Az EFOP 5.2.4.-17 keretében megvalósult, „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés helyi közösségeken keresztül” című program 2018-ban indult el, a Katolikus Szeretetszolgálat által vezetett konzorciumban. A konzorciumban tagként vett még részt a győri Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény, valamint a hajdúböszörményi Fazekas Gábor Idősek Otthona. A program nagyban épített a szervezetek korábbi tapasztalatai mellett az korábbi INDA programra. **Legfontosabb célja az volt, hogy felhívja a társadalom figyelmét a demencia okozta problémákra és támogassa a demencia gondozásban résztvevő családokat és intézményi szakembereket.** A projekt elsősorban a bevont települések (Székesfehérvár, Győr, Csákvár, Hajdúböszörmény, Tiszaalpár, Jászberény) helyi közösségeit célozta. Ezeken a településeken szólította meg a helyi közönséget, a nem professzionális demencia gondozó családtagokat és a különböző ágazatokban dolgozó szakembereket.

Az INDA2 kiinduló gondolata az volt, hogy az INDA1 projekt sikeres elemei adaptálásra kerüljenek és fejlődjenek a gondozó családok és a helyi közösség bevonásával, valamint a szakemberek együttműködésére fókuszálva.

A program **3 alprogramot foglalt magában** (Társadalmi érzékenyítés, Család és társadalom, Szakmacsoportok alprogram), ezek tartalmát és a kereteik között megvalósult tevékenységeket jelen tanulmány későbbi részeiben részletesen ismertetjük.

Az INDA és az INDA2 közti talán legnagyobb különbség, hogy míg az első főként a szakembereket célzó programokat foglalt magában, a másodikban **a program végrehajtói kiléptek ebből a körből és a szakmai körök bővítése mellett a nyilvánosság minél szélesebb körű bevonására törekedtek.** Ennek a próbálkozásnak a sikerességét jelzi többek között, hogy a második programban elkészült kisfilmek jóval szélesebb közönséghez jutottak el, mint az első projekt kisfilmjei. A nyilvánosság elérése azért kulcsfontosságú, mert a demenciával kapcsolatos tudatosság növelése és szemléletváltoztatás révén olyan változások érhetők el, amelyek a demenciával élők, valamint velük élő gondozóik mindennapjait könnyebbé tehetik. A második programban kiemelt hangsúlyt és dedikált forrást kapott a marketing és arculattervezés, amely az első programban elkészített filmekkel kapcsolatos tapasztalatok beépítésével került kialakításra.

A gondozó családok egyrészt a **Demencia Információs Órák (DIÓ)** keretében kerültek bevonásra, ezek tematikáját pedig a nappali ellátásban résztvevők hozzátartozóinak körében végzett kutatás segítségével dolgozták ki. A tematika kidolgozása után létrejöttek a projekt helyszínein a hozzátartozói csoportok, a DIÓ-k adott tematika alapján, adott oktatói csoporttal zajlottak minden helyszínen. Az INDA2 révén elkezdődött a tanárokkal és diákokkal való együttműködés is, folytatva az iskolai közösségek első program végén megkezdődött bevonását. A pedagógusok és diákok számára tájékoztató anyagok, valamint munkafüzet kerültek kidolgozásra.

A program alapvetése szerint a **betegség jelentette kihívásokra hatékony választ interdiszciplinális és interprofesszionális szemlélettel lehet adni**. Csak az ember minden dimenzióját figyelembe vevő bio-pszicho-szociális megközelítéssel kialakított komplex szolgáltatások és ellátások képesek a beteget és családját a legmegfelelőbbben támogatni. A program „jelszava” az interprofesszionális, vagyis szakmaközi együttműködés.

A demencia komplex problémája komplex megoldásokat kíván. Így az INDA2 program követve a nemzetközi gyakorlatot, célba vette a társadalom minden szintjét, az egyént, a kisebb közösségeket, településeket, szakembereket és természetes segítőköt.

A program a különböző csoportok megcélzásával és az egymáshoz kapcsolódó, egymást kiegészítő, innovatív tevékenységekkel három fontos területen igyekezett változásokat elérni (Szakmai Terv 2017):

▪ **CSALÁD**

A Család és Társadalom Alprogram a hozzátartozókra, a természetes segítőkötre fókuszált. Nekik nyújtott támaszt a betegség természetének, egyes jelenségeinek megismerésében és a demenciával élő személy gondozásának gyakorlatában.

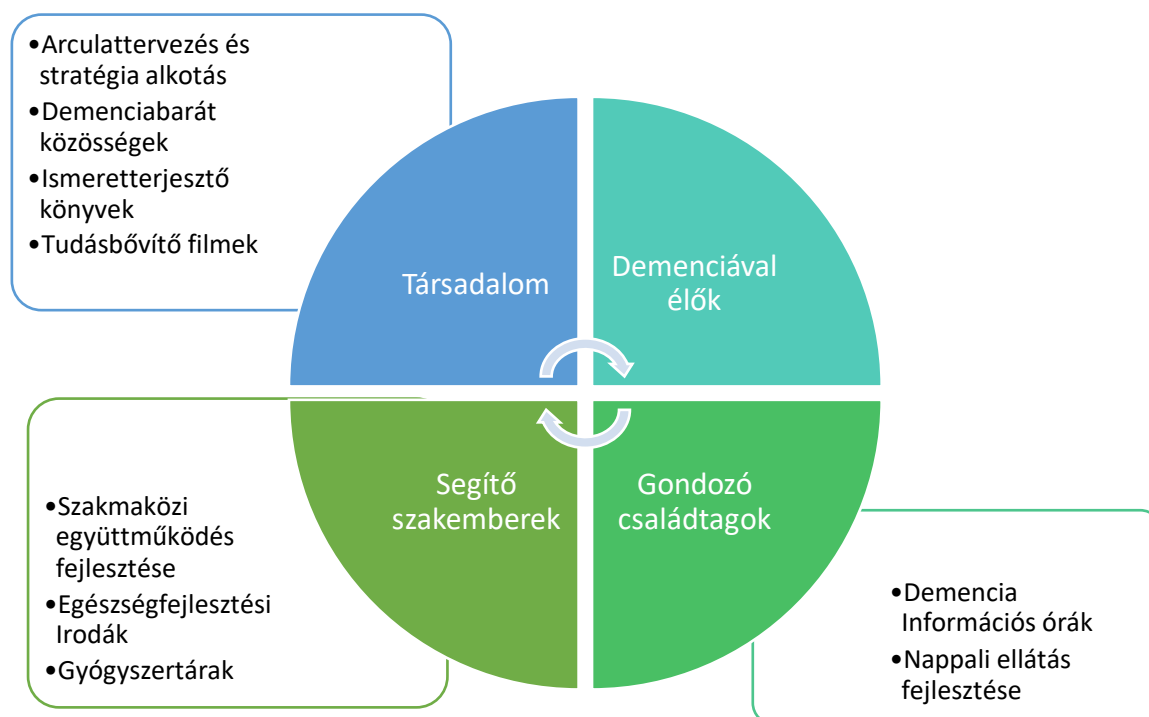
▪ **SZAKEMBEREK:**

A legkülönbözőbb szakmák szakembereinek együttműködését a Szakmacsoport Alprogram segítette. Az alprogram megalapozta a szakmaközi együttműködések, teret és lehetőséget teremtett a konkrét együttműködésre. A szoros értelemben vett segítő szakmákon túl helyi egészségfejlesztési szakemberek, orvosok, gyógyszerészek, rendvédelmi szakemberek és legváltozatosabb közszolgáltatások szakemberei vetek részt a programban.

▪ **TÁRSADALOM**

A Társadalmi Érzékenyítés Alprogram tevékenységével egy befogadó társadalom megteremtéséhez kívánt hozzájárulni.

2. ábra, Az INDA 2 program felépítése



A három alprogram tevékenységei, céljai bár jól elkülönülnek, de **az egész program interprofesszionális szemléletével összhangban az egyes területek mereven nem választhatók el egymástól**. A különböző területeken megvalósult programok segítették egymás céljait is. Emellett megemlítenéd, hogy mindhárom alprogramon belül fontos témaként jelent meg a prevenció, az egészségfejlesztés, egészségtudatosság fejlesztésének szükségessége.

Az interprofesszionális együttműködések települési szinteken hoztak létre kapcsolatokat. Az érintett településeken és különböző területeken dolgozó szakemberek (házi orvosok, egészségfejlesztési irodák, szakorvosok, intézmények) bevonása kiemelkedő fontosságú volt annak érdekében, hogy a demencia ellátásban a stigmatizáció helyett a felvilágosító, egészségtudatosságra nevelő szemlélet legyen az uralkodó. Ezeket a helyi közösségeket még épp időben, a koronavírus járvány kezdete előtt sikerült megszervezni, működésüket megkezdeni.

Az INDA2 áttörést hozott, a komplex szemléletben, azzal, hogy olyan csoportokat szólított meg, akikkel korábban nem foglalkoztak a demenciával élőkellátása területén. A projekt keretében készült kisfilmek magas megtekintésszámai mutatják, hogy sok emberhez jutott el a program üzenete, miközben a szociális és egészségügyi ellátásban dolgozók, valamint a gyógyszerészek érzékenyítése is megkezdődhetett. Számottevő érdeklődésre tettek szert a program keretében szervezett lakossági programok, valamint az interprofesszionális megközelítéssel íródott szakmai anyagok is.

3 AZ ÉRINTETT CSALÁDOK TÁMOGATÁSA

Szerző: Németh Zoltán

A modern, jóléti társadalmak egyik fontos vívmánya, hogy az orvostudomány, az egészségügyi és szociális ellátórendszer erősödése, a gazdasági körülmények javulása következtében emelkedik az átlagéletkor, növekszik az idősebb korosztály lélekszáma. Ennek az örvendetes folyamatnak azonban megkerülhetetlen velejárója, hogy bizonyos betegségek-elsősorban életkorhoz köthető kóros állapotok-előfordulási gyakorisága is nagyobb arányt mutat. Talán a legrettegettebb, az életkor előre haladtával egyre magasabb előfordulást mutató tünetegyüttes a demencia. Találó lehet a párhuzam, ha a demencia megjelenését az érintettek életében az őszi hónapok komor hangulatához hasonlítjuk. A demencia – ahogy az ősz is – fokozatosan jelentkezik, először apró jelekkel.

Ahogy a tanulmány korábbi részeiben is említettük, hazánkban nem történt átfogó jellegű felmérés a demenciával kapcsolatban, de szakértői becslések alapján a demenciával élők számát 150 és 300 ezer fő közé becsülik (Kovács dn). Fontos azonban leszögeznünk, hogy a demencia kapcsán érintettek száma ennél jóval magasabb. **Amennyiben a demenciával élők közvetlen családtagjait, hozzátartozóit is figyelembe vesszük, közel egymillió érintettről beszélhetünk,** vagyis hazánk lakosságának több mint 10 százaléka kerül kapcsolatba valamilyen módon a demenciával. **A családok számára hirtelen krízist jelent a demenciával élő hozzátartozó gondozása, amikor beteg állapota már súlyos.**

Az INDA2 program kiemelten foglalkozott az otthoni gondozást végző **gondozó családtagokkal**. Ők jellemzően nem egészségügyi vagy szociális szakemberek, hanem a demenciával élő ember hozzátartozói. Sokszor informális gondozónak hívják őket, a jelző ez esetben arra utal, hogy a gondozó nem hivatásszerűen végzi tevékenységét.

Gyakorlati tapasztalat, hogy maga a demencia kifejezés, annak jelentése már nem teljesen ismeretlen a közvélemény előtt, de **a betegség lefolyásáról és a gondozási szükségletek változásáról azonban jelentős az információhiány**. A demencia kapcsán két tévhitel is találkozhatunk a gondozó családok és a társadalom körében. Az egyik, hogy a demencia a korosodás természetes velejárója. Ez a hozzáállás sokszor késlelteti a probléma korai felismerését. Egy másik gyakori tévhit, hogy a demencia a 65 év feletti korosztály privégiума, de sajnos a demencia egyes típusai a középkorúakat vagy akár a fiatal korcsoportot is érintik, még ha nem is nagy számban.

Az idősekről és a demenciával élő emberekről való gondoskodás egyik legfontosabb alapelve, hogy ameddig csak lehet az idős ember önállóan, saját otthonában élhessen. Így a gondoskodás legnagyobb része a családtagokra, hozzátartozókra hárul. A korai felismerés hiánya és az ellátórendszer kapacitáskorlátja miatt sokszor középsúlyos vagy súlyos demenciával érintett betegek is gondozása is otthonukban történik. **Becslések szerint hazánkban a demenciával élő emberek gondozásának közel 80%-át a családtagok végzik.**

Egy idős, beteg személy otthoni közegben történő gondozása mindig is nehéz feladatnak bizonyult, és különösen igaz ez akkor, ha demenciával élő gondozotról van szó. A XX-XXI. század társadalmi változásai a többgenerációs családi együttélés évezredekig hagyományosnak tartott struktúráját is jelentősen átformálták. A meghosszabbodó élettartam kapcsán, egyre több nagyon idős emberről gondoskodnak egyre kisebb családok. A nehézségek ellenére a családtagok számos ok miatt döntenek az otthongondozás mellett:

- Jelen van egyfajta természetes kötelességérzet. Sok család fogalmazza meg, hogy nem kívánja szeretett családtagját intézményben elhelyezni, hanem inkább maga vállalja a gondozást.

„Én nem is akarom állandóra betenni egy intézetbe se, aztán otthagyni, amíg élek, nem. Én őt ellátom.” hangzik el a projekt egyik kutatásában résztvevő hozzátartozó szájából.

- Ha egy idős embert bentlakásos intézményben helyeznek el, még napjainkban is gyakran kritika éri hozzátartozóit. A helyzet egészét nem ismerő kívülállók hajlamosak emiatt pálcát törni a rokonok felett. Sokan tartanak a társadalmi megítéléstől és stigmatizációtól, úgy gondolják környezetük elítéli őket, ha intézményes megoldást keresnek.
- Az egészségügyi rendszer anomáliái miatt a felismerés késői, a létező kezelésekhez való hozzáférés esetleges.
- A szociális ellátórendszer leterheltsége és kapacitáshiány miatt, hosszas várakozásra számíthatnak a családok a bentlakásos férőhelyek kapcsán.

„Egy éve vártuk a telefonjukat. ha nem hívnak, hogy jöhetünk, nem tudom, hogy oldom meg anyám ellátását”. Ilyen és ehhez hasonló mondatokkal nap mint nap szembesülnek az idősellátásban dolgozó szakemberek.

A családtagok jelentős része kevés és/vagy nem megfelelő ismerettel, felkészületlenül válik laikus gondozóvá. Ami mind a gondozott, mind a gondozó, családtag számára is nehézségekkel, sőt veszélyekkel jár. Nehezíti a helyzetet, hogy - a tünetegyüttes jellegéből fakadóan - sokan a **stigmatizáltság érzésétől tartva, egyfajta szégyent éreznek**. A demenciával járó viselkedésváltozások gyakran bizarr formában öltenek testet, amit a gondozó szégyell környezetében. Míg egy krónikus belgyógyászati vagy mozgásszervi problémával küzdő személy esetén betegsége,

annak tünetei - például egy légzési nehezítettség, mozgási nehézség – elfogadott, ugyanez nem mondható el a demencia egyes tüneteiről. A memóriazavarhoz köthető látványos tévedések, az elkeseredett sírás vagy a hangoskodás nem együttérzést, hanem inkább idegenkedést vált ki az emberek többségéből. A demenciával élők hozzátartozóiban a tünetek miatt a már említett szégyenérzet mellett lelkiismeret furdalás alakul ki. **A tünetek komolyságának kisebbítése vagy leplezése megnehezíti a helyes diagnózis felállítását.** De nehezíti azt is, hogy a gondozó az információkhoz jusson vagy releváns segítséget kapjon. Ezt a helyzetet tovább súlyosbítja, ha az érintett tágabb családjá és ismerősi köre is tájékozatlan a demenciával összefüggésben. Előfordul, hogy még az elsődleges külső egészségügyi támaszként számontartott házi orvos sem tud megfelelő segítséget nyújtani a tünetek tudatos felismerésében és a betegség elfogadásában. A gondozó családtagok számára tehát a korai diagnózis mellett kulcsfontosságú betegség elfogadása és annak lefolyásával kapcsolatos ismeretek bővítése.

3.1 *Az alprogram céljai*

Az INDA2 Család és társadalom alprogramja az információhiány kérdésére reagált: **célul tűzte ki, hogy a gondozó családokat olyan ismeretekhez, információkhoz juttassa, melyek a demenciával élő hozzátartozó ellátásának mindennapi kihívásaihoz nyújtanak segítséget.** Az alprojekt célcsoportjai tehát a demenciával élő embert gondozó családtagok, hozzátartozók köre volt. **Az alprogram elsődlegesen a családok szintjét célozta.** Támogatni kívánta az otthoni gondozás hatékonyságát, a laikus gondozók számára a tünetegyüttes megértését hivatott segíteni. De az alprogram hatásai a társadalom más szintjein is érzékelhetőek. A közösség szintjén segítheti a demencia elfogadását, az előítéletek csökkentését. Emellett hatással lehet a szociális és egészségügyi ellátó rendszerre is. A tudatosabb otthoni gondozás eredményeképpen elkerülhetők bizonyos akut ellátási körök vagy a bentlakásos intézménybe való elhelyezés is kitolható időben, esetleg el is kerülhető.

3.2 *Alapok, melyekre építhetünk*

Az alprogram azon megközelítése, miszerint a demenciával élők családtagjai, rokonai számára megfelelő információkat és fórumot kell biztosítani nem előzmény nélküli. Hollandiában 1997-ben jött létre az első Alzheimer Café. Életre hívója, Dr. Miesen Bere felismerte, hogy a demencia kérdése - a probléma növekvő társadalmi súlya ellenére- gyakorlatilag tabunak számít. Elsődleges célja egyfajta hozzátartozói fórum létrehozása volt, ahol lehetséges a problémák szégyenérzet nélküli megbeszélése, és ismeretátadásra is sor kerül.

Hazánkban 2014-ben Győrben indult az első Alzheimer Café. A kezdeményezés jelentős lendületet azonban a 2015-2016-ban zajló, INDA1 Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása projekt kapcsán kapott. Ennek következtében országszerte több tucatnyi Alzheimer Café vagy Memória Café jött létre, melyek a mai napig működnek. (<http://alzheimercafe.hu/>)

Fontos elemként kell megemlíteni a 2015-ben, az INDA1 keretein belül megjelent Kapaszkodó(k) című kiadványt, mely szintén laikusokat megcélozva ad információt, nyújt segítséget a demenciával kapcsolatban. A legnagyobb közösségi hálózat lehetőségeit kihasználva indult útjának az Együtt a demenciával elnevezésű közösségi oldal, mely szintén az INDA programhoz kapcsolódik. A demencia.hu weboldalon szintén számos információ lelhető fel a témával kapcsolatban, laikusok és szakemberek számára egyaránt. Az INDA1 projekt keretében megvalósuló képzések –melyek szakembereket céloztak meg- szintén kitűnő táptalajt jelentettek az alprogram számára.

A Család és társadalom alprogram tehát két központi tevékenység köré szerveződött, melyek a következők:

Demencia Információs Órák

- Megalapozó kutatások,
- Meghatározott tematika szerint zajló DIÓ rendezvénysorozat
- Demencia kontaktasszisztensek

Demenciával élők nappali ellátásának fejlesztése

- „Minőségi családi élet és a demenciával élők nappali ellátásának kritériumai” című útmutató elkészítése.

Az alprogram –miként a teljes projekt – három konzorciumi tag, a Katolikus Szeretetszolgálat, az Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény Győr, valamint hajdúböszörményi Fazekas Gábor Idősek Otthona együttműködésében valósult meg. A Demencia Információs órák, hat településen, a konzorciumi tagokhoz köthető intézmények bevonásával kerültek megrendezésre. A demenciával élők nappali ellátásához kapcsolódó projekt két helyszínen-szintén a konzorciumi tagokhoz köthető intézményekben – Győrben és Hajdúböszörményben valósult meg.

3.3 Az alprogram zászlóshajója a DIÓ (Demencia Információs Órák)

Demencia Információs Órák (DIÓ) elsődleges célja az volt, hogy az érintett családok számára széles körű ismereteket adjon a demenciáról és segítséget

nyújtson a felmerülő nehézségek megoldásában. A tevékenység szakmai tartalmát leíró megnevezés Hozzátartozói Felkészítő Fórum volt, de a program számára végül egy a laikus gondozók számára kifejezőbb elnevezés született. A Demencia Információs Órák megnevezés tömören összefoglalja a szolgáltatás lényegét és a kezdőbetűiből alkotott mozaikszó önálló jelentéssel is bír. Így a DIÓ tömör, figyelemfelkeltő és könnyen megjegyezhető „márkanévvé” válhat, mely mögött egy komoly szakmai alapokon nyugvó, érintett laikusok számára kidolgozott képzés áll.

Ahogy a fejezet bevezetésében is említettük a DIÓ foglalkozás sorozata nagyban épít a szakemberek körében már jóval ismertebb Alzheimer Cafék tapasztalataira, de egyben túl is lép rajtuk. Az Alzheimer Café (vagy Memória Café) rendezvénysorozat első lépcsőfokként is, tekinthető, mely hozzátartozói csoportként segíti az előítéletek oldását, a demencia tudatosítását. Emellett az INDA1 projekt keretében megvalósuló professzionális gondozók számára létrehozott képzés tapasztalatai is hasznosításra kerültek. Ezekre az alapokra épül a DIÓ sorozata, mely nem kizárólag, de elsősorban az ismeretátadásra koncentrálnak.

A két program célja közös, de különbségek nagyon fontosak. A DIÓ nem ventillációt, összetartozást erősítő laza önsegítő csoport, hanem professzionálisan felépített tematikus oktatás és mentorálás.

3.3.1 A DIÓ programot megalapozó kutatások

A DIÓ foglalkozássorozathoz két kutatás is kapcsolódott. A DIÓ indulását egy feltáró kutatás előzte meg, mely igyekezett feltérképezni a potenciális résztvevők elérésének és toborzásának csatornáit a megvalósítás településein. Valamint az ún. „Háromkomponensű” kutatás B komponense a DIÓ-ban potenciálisan résztvevő gondozást végző családtagok jellemzőit kereste.

Demenciagondozók megszólításának lehetőségeit feltáró kutatás

A kutatás hat településen vizsgálta a demenciával élő embereket gondozó családtagok ún. informális gondozó körét. A települések között két kisebb (Csákvár, Tiszaalpár), két közepes város (Jászberény és Hajdúböszörmény) valamint két nagy lélekszámú város (Győr és Székesfehérvár) található meg. Elhelyezkedésük és a lakosságszámú és egyéb különbségeik lehetővé tették, hogy változatos mintából szülessenek kutatási eredmények (Korenyák – Kostyál – Juhász 2019). A kutatás mintája nagyon kicsi (100 fő), és a mintavétel miatt eredményei nem tekinthetőek reprezentatívnak.

A kutatás célja volt, hogy feltérképezze a gondozó hozzátartozók körét az érintett településeken és ezzel segítse a DIÓ események potenciális résztvevőinek megismerését és toborzását.

A feltáró kutatásra 2019 május-június hónap során került sor, és a következők kérdésekre kereste a választ:

- Milyen módszerrel lehet meghatározni a demencia gondozással érintettek körét?
- Milyen körből lehet információkhoz jutni gondozókról?
- Milyen települési jellemzők (demográfiai jellemzők, intézményi lefedettség mértéke) segítségével lehet meghatározni az érintettek (gondozó hozzátartozók) célcsoportját?
- Milyen módon lehet megszólítani, toborozni őket a DIÓ programban való részvételhez.

A feltáró kutatás legfontosabb megállapításai a következőkben foglalhatók össze:

- A demenciával élők és az gondozó hozzátartozók **pontos létszámának meghatározása nem volt lehetséges**, nincs adatgyűjtés etéren, így a gondozók körét csak megbecsülni lehet
- A **kisebb településeken a szakemberek jobban rálátnak a gondozók körére**, így könnyebben tudják megbecsülni számukat is. Míg a nagyobb területeken ezek az információk sokkal esetlegesebbek, gyakran csak egy-egy szolgáltatás klienskörét fedik le.
- A szociális alapellátásokat igénybe vevő idősök és az időotthoni férőhelyre várakozók megközelítőleg 30-50%-a küzdhet demenciával, ekkora lehet az őket gondozók köre is.
- A gondozó hozzátartozókról legtöbbször **a helyi szociális alapszolgáltatások, gondozási központok, házi segítségnyújtást és szociális étkeztetést nyújtó szakemberek rendelkeznek információkkal**. Emellett a házi orvosi praxisok is fontos információforrásként szolgálhatnak.
- A tapasztalatok szerint a kutatásba bevont kisebb településeken (mindegyiken működött időotthon) jobb volt a szolgáltatások elérése így kevesebb igény mutatkozott a DIÓ szolgáltatására. A kutatásba bevont **közepes és nagyobb településeken jelentősebb igény lehet a DIÓ-hoz hasonló szolgáltatásokra**.
- A települések méretétől és infrastruktúrájától függően részben eltérő módszerekkel szólíthatók meg a gondozó hozzátartozók. Mindegyik településen eredményesen alkalmazhatók a plakátok és szórólapok, amelyekhez optimális helyszínt nyújtanak, a házi orvosi rendelők, más egészségügyi intézmények, az egyházi és szociális intézmények. Emellett érdemes használni a közösségi média felületeit is. A települések és intézmények közösségi oldalai megfelelő toborzási felületnek bizonyultak a település méretétől függetlenül.

A kutatást összefoglaló tanulmány teljes terjedelmében letölthető a demencia.hu oldalról.

Háromkomponensű kutatás – B komponens

Az un. „Háromkomponensű” kutatás B komponens a feltáró kutatást követően valósult meg. A vizsgálat a feltáró kutatásokkal megegyező hat településen zajlott és a célja az volt, hogy **megismerje a településeken a demenciával élőket gondozókat**. A kutatás során nem reprezentatív adatfelvétel történt, de eredményei hozzájárultak ahhoz, hogy a DIÓ megvalósítási helyszínein a potenciális célcsoportról kiinduló információkat szerezzen a program.

A kutatás a következő kérdésekre fókuszált:

- Milyen demográfiai mutatókkal jellemezhetők a demenciával élők és az őket gondozó családtagok?
- Milyen a demenciával élők ellátásával kapcsolatos vélemények tárhatók fel körükben?
- Milyen a demenciával élővel kapcsolatos meglátások, attitűdök jellemzik a gondozókat?
- Milyen ismeretanyaggal rendelkeznek az informális demencia gondozók a betegséggel kapcsolatban?

A kutatás legfőbb eredményei a következők:

- A kutatásba bevont gondozó hozzátartozók legnagyobb része (80%) nő, életkori eloszlásuk változatos, de jellemzően a 30 év feletti korosztályról beszélhetünk, körülbelül harmaduk 30-49 év közötti, harmaduk 50-59 év közti, további harmaduk 60 év feletti. Ez az eloszlás megerősíti azokat a tapasztalatokat, mely szerint az idősek és köztük a demenciával élők **gondozása részben az úgynevezett „szendvicsgenerációra” hárul**. A gondozók egy része még gyermeket nevel, esetleg az első unokák ellátásába segít be és emellett idős családtagjáról is gondoskodik.
- Másrészt a **gondozók többsége még aktív korú, több mint 60%-uk teljes munkaidőben dolgozott**, akiket a munkavállalás mellett az idős demenciával élő hozzátartozójának ellátása is terhel. A gondozók közel ötöde (23%) pedig valamilyen nyugellátásban részesült.
- **A legtöbb megkérdezett informális gondozó (53%) valamelyik szülőjét gondozza**, közel tizedük házastársát, élettársát és hasonló arányban vannak azok, aki nagyszüleiket (11%) vagy apósukat/anyósukat gondozzák (14%).
- A válaszadók negyede napi 1-2 órát, 27%-a napi 3-5 órát, és 40%-uk naponta több mint 5 órát tölt gondozással. Így aztán nem meglepő, ha **közel felük**

(48%) válaszolta azt, hogy úgy érzi egyre inkább a gondozás körül forognak a mindennapjai.

- A gondozók körében magas az egyetértés azzal, hogy a demenciával élőkkel való gondoskodás a közeli családtagok feladata, de emellett kiemelkedően sokan gondolták, hogy intézményre van szükség és az otthoni gondozást segítő szolgáltatásokra is szükség van.
- A gondozottak elsősorban a 70 feletti korosztályból kerülnek ki és kétharmaduk nő. A megkérdezettek több mint fele (59%-a) szerint az általa gondozott a demens beteg összességében nem képes az önellátásra, az alapvető tevékenységekben is segítségre szorul. De kiugróan sokan találkoztak a feledékenységgel (72%-a), a bankjegyek összetévesztésével (62%). A megkérdezettek több mint fele (53%-a) szerint a gondozottra jellemző, hogy térben nem jól tájékozódik, eltéved, valamint közel ekkora arányban (51%-ban) mondják azt, hogy a gondozott a gondolatait sem írásban, sem pedig szóban nem képes kifejezni.
- A kutatás néhány demenciával kapcsolatos sztereotípiát is vizsgált az informális gondozók körében. A legjellemzőbb sztereotípiák arra vonatkoztak, hogy a demenciával élők „furcsán viselkednek”, „sok idegesítő szokásuk van” vagy „jelentős terhet jelentene a társadalomnak”.
- A gondozók **sokszor bizonytalanok az ismereteikben és felkészültségükben.**

A kutatások eredményének tükrében elmondható, hogy míg az otthoni gondozás továbbra is az egyik legelfogadottabb forma, a gondozóknak igénye van a segítségre. A betegséggel kapcsolatos tudásuk elsősorban empirikus, és igen hiányos és felületes, néha nem megfelelő forrásokból táplálkozik. E **tényezők egyértelműen alátámasztják a Demencia Információs Órák létjogosultságát, a programra való igényt.**

3.3.2 A DIÓ foglalkozások a gyakorlatban

2019. október 9-10-én hat városban (Győr, Székesfehérvár, Tiszaalpár, Csákvár, Jászberény, Hajdúböszörmény) indult útjára a Demencia Információs Órák elnevezésű program sorozat. Magyarországon **eddig nem volt példa**

3. ábra, A DIÓ foglalkozások szórólapja



ilyen tervezett foglalkozásra, ahol a demenciával élő személyeket gondozó hozzátartozók, egy éven keresztül, rendszerbe foglalt, szakemberek által interprofesszionális tematika alapján kidolgozott képzéseken, előadásokon vehettek részt.

A DIÓ előadásai **12 hónapon keresztül, havi egy alkalommal, azonos időpontban, másfél órás időkeretben kerültek megrendezésre**. A programsorozat elsődlegesen a közvetlen környezet, és a gondozó családtagok szempontjából közelíti meg a demenciát. A foglalkozások egy földrajzilag is kisebb egységben, a helyi, települési szinten szólítják meg a gondozó hozzátartozókat. A szervezők igyekeztek minél közelebb jutni, közvetlenebbül elérni az érintettek körét. A helyi megközelítés előnye, hogy a helyi forrástól, ismerős szakembertől származó információkat könnyebben fogadják be az emberek, gyakran hitelesebbnek, megfoghatóbbnak érzik, különösen a számukra érzékeny témák esetén. A településekről a helyi közösségek körében terjedhet a jövőben a program országszerte, miközben a kereteket megtartva formálódhat is, az adott helyszínek igényei szerint.

Hosszas előkészítés előzte meg a foglalkozás sorozat gyakorlati megvalósítását. Az oktatói segédanyag kidolgozását a már említett kutatások alapozták meg, emellett a szervezők az INDA1 program 40 órás, szakembereknek szóló képzésének tapasztalataiból is merítettek.

Az adott helység programba bevont szociális szakemberei felmérték a településeken a segítő/támogató programok iránti igényeket az érintettek körében. Az említett szakemberek, kontaktasszisztensként a program megvalósulási fázisában is igen fontos szerepet töltöttek be, mely a tanulmány későbbi részében kerül kifejtésre.

Az foglalkozássorozat helyszíneként a különböző településeken eltérő intézmények szolgáltak, például művelődési ház, konferenciaterem vagy szociális intézmény. **A program eszközigénye nem volt jelentős**. A 18 és 30 fő közötti csoportlétszám befogadására alkalmas termek felszereléséhez, a prezentációk megtartása kapcsán elengedhetetlen volt a projektor, a további szemléltetéshez a flipchart. Fontos kelléket jelentenek még a kítűzők, melyekre a bemutatkozást követően a résztvevők nevei kerültek.

A tréningjellegű, másfél órás **foglalkozások lelke és motorja az előadó volt**, aki valamennyi alkalmon részt vett, ezáltal biztosítva az állandóságot. A program tapasztalatai alapján e feladatokra olyan szakembereket célszerű kiválasztani, akik komoly múlttal rendelkeznek az idősellátás, demenciával élők ellátása kapcsán és rendelkeznek oktatói, csoportvezetői tapasztalattal. Az előadások során munkájukat hatékonyan segítették a **kontaktasszisztensek**, akik a DIÓ havi alkalmi között sem engedték el a résztvevők kezét. Akár heti rendszerességgel tartották a kapcsolatot velük, meghallgatták problémáikat, visszajelzéseiket, igényeiket. A kontaktasszisztensek segítettek a foglalkozások formálásában, az előadások

igényekhez történő illesztésében, és minőségének fejlesztésében. Az egyes speciális témakörök külső társelőadó bevonását is igényelték.

12 témakör, 12 lépés a nehéz úton

A DIÓ kidolgozott tematikája tizenkét témakörbe csoportosította a demenciával élőket otthonukban gondozókat érintő kérdéseket és problémákat. A praktikus, gyakorlati tudást tartalmazó ismeretanyag átadásán túl természetesen központi szerepet kapott a gondozó hozzátartozók egészségvédelmének és mentális önvédelmének kérdése is. Ez a kérdés pedig különösen fontos: a gondozó hozzátartozók figyelme az ellátottra irányul, és ezzel párhuzamosan gyakran elhanyagolják saját magukat. Elfeledkeznek arról, hogy valódi támaszt akkor nyújthatnak, ha megőrzik testi és lelki egészségüket.

A DIÓ tematikájában az ismeretanyag átadása a probléma-cél-feladat-módszer-eszköz felépítést követi. Az órák kezdetén egy rövid visszautalás történt a megelőző alkalomra, ezt követte a tájékoztatás az adott nap témaköréről. Az előadásokat alkalmanként játékos feladat, valamint a következő információs órára történő invitálás zárta. Mind a 12 előadáshoz készült -rövid összefoglaló segédlet, az úgynevezett Infólap. Ez dokumentum az előadás során felvetődő kérdéseket és rövid válaszokat tartalmazta, amely később is mintegy sorvezetőként szolgálhat a gondozással töltött mindennapokhoz. Ezen kívül, az adott témakörhöz kapcsolódóan hasznos ajándékok is kiosztásra kerültek a foglalkozások után. Az időbeosztással összefüggő témakör kapcsán például naptár, a demenciával élő otthoni foglalkoztatását segítő óra végezetével labda, lufi. Amellett, hogy ezek az ajándékok a gyakorlatban is hasznosíthatók, azt is szimbolizálták, hogy a DIÓ foglalkozások a résztvevők hétköznapijaiban és otthonaiban is jelen vannak.

A hallgatóság igényére válaszul új újabb információs lap is létrejött. A nyomtatvány amolyan helyi, szociális irányítúként szolgálva az adott településen igénybe vehető szociális szolgáltatásokat összegzi a résztvevők számára.

1. táblázat, A DIÓ 12 alkalmának témakörei

Alkalom	Téma	A téma bemutatása
1.	„Aki ápol, saját magát is ápolnia kell”	<ul style="list-style-type: none"> - bemutatkozás és a DIÓ program egészségének rövid ismertetése; - kiből és miért lett laikus gondozó; - a családon belüli együttműködés, és a megfelelő időbeosztás fontossága; - különböző családi és munkahelyi terhek

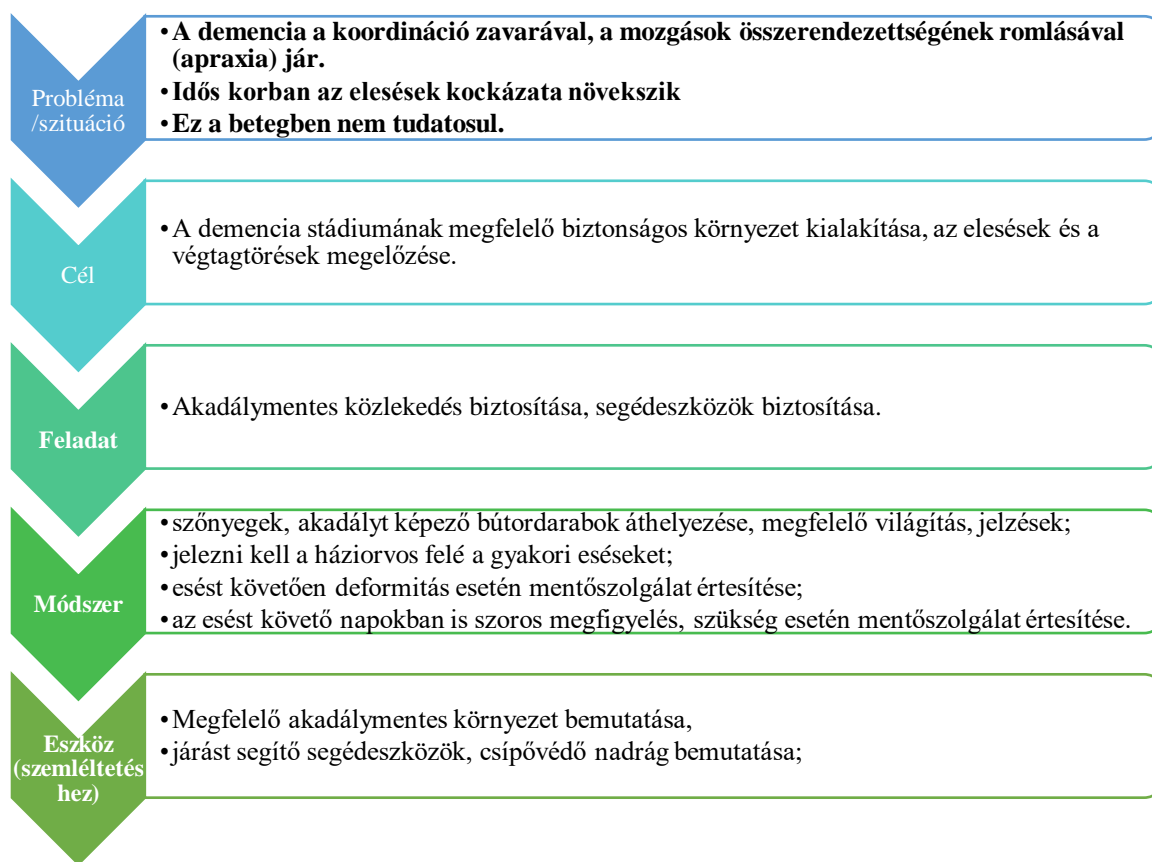
Alkalom	Téma	A téma bemutatása
		<p>felismerése;</p> <ul style="list-style-type: none"> - hogyan kerülhető el, mérsékelhető a gondozó családtag életminőségének romlása (a szeparáció veszélyét elhárító társadalmi kapcsolatok fenntartása, a fizikai egészségvédelem fontossága, a megfelelő minőségű és mennyiségű pihenés); - a demencia diagnosztizálása fontossága, a pontos szakvélemény, valamint a segítő csatornák, a szociális ellátórendszer pontos feltérképezése.
2.	Családi szerepek, átalakult kapcsolatrendszerek	<ul style="list-style-type: none"> - a családtagok gondozásban betöltött szerepének tisztázása, a gondozáshoz kapcsolódó feladatkörök felosztása; - feladatmegosztás és helyes időbeosztás; - lehetőségek a fiatalabb generáció bevonására gondozásba; - a külső erőforrások segítségül hívása; - a demenciával élő családtag gondoskodásra szorul, de nem válik „gyermekké” a gondoskodó fél pedig nem veheti fel a szülői szerepet; - időütemterv /feladatterv készítése (egy fiktív, enyhefokú demenciával élő személy ellátásának heti tervét jeleníti meg)
3.	Demencia és a hozzátartozó	<ul style="list-style-type: none"> - a házi orvos, az Alzheimer café, a helyi szociális szakemberek tájékoztató szerepe; - problémák, amikkel a gondozó hozzátartozó nap, mint nap szembesül (például személyiségváltozások, viselkedészavarok, alvászavar, agresszió); - gyakorlati válaszok; - higgadt, megértő, szeretetteljes hozzáállás és megnyugtató hozzátartozói fellépés kialakítása.
4.	Információ a szociális szolgáltatásokról, kommunikáció	<ul style="list-style-type: none"> - a szociális alap és szakosított ellátások rendszere; - a szociális szolgáltatások igénybevétele módja (ez a téma különösen nagy érdeklődést keltett);

Alkalom	Téma	A téma bemutatása
		<ul style="list-style-type: none"> - gyakorlati segítség a szükséges formanyomtatványok, dokumentumok bemutatásával; - összefoglaló előadás a kommunikációról.
5.	Az otthoni ápolás gondozás feltételeinek megteremtése, lehetőségek	<ul style="list-style-type: none"> - a hatékony otthoni gondozás tárgyi feltételei; - a segédeszközök bemutatása és ezekkel kapcsolatos tapasztalatcsere; - személyes tapasztalatok megosztása; - a segédeszközök helyes használatának bemutatása;
6.	Prehospitalis állapotok, azaz sürgősségi beavatkozást igénylő állapotok	<ul style="list-style-type: none"> - az otthonigondozás során adódó vészhelyzetek; - mindennapos vészhelyzetek egy demenciával élő személy esetén (például az esés, vagy a félrenyelés kockázata); - ilyenkor követendő gyors és helyes beavatkozás; - a megfelelő folyadékbevitel, a kiszáradás közeli állapot felismerése, és megelőzése.
7.	Egészséges táplálkozás időskorban	<ul style="list-style-type: none"> - az idős, beteg személyek esetén különösen fontos a helyes étrend; - a helyes étrend összeállítása; - gyakori problémák (például a nyelészavar, amely miatt nem egyszer pépes állagú étrendre szorulnak az érintettek)
8.	A biztonságról, a biztonságos környezet	<ul style="list-style-type: none"> - a demenciával élő személy számára megszokott, otthoni környezet veszélyforrásai (pl. tűzhely bekapcsolva felejtése, elektromos eszközök használata) - a bolyongásról, az esés kockázata; - a témát illusztráló szituáció bemutatása illetve kisfilmek vetítése; - veszélyhelyzet kártya bemutatása, mely a veszély esetén hívható elérhetőségeket tartalmazza.
9.	Egyszerűbb, otthon elvégezhető feladatok	<ul style="list-style-type: none"> - a kognitív képességek karban tartása; - a demencia mint folyamatának fékezését, szinten tartását segítő játékok; - otthoni környezetre adaptálható

Alkalmom	Téma	A téma bemutatása
		foglalkozások.
10.	Jogi kérdések	<ul style="list-style-type: none"> - Jogi kérdések a pénzkezeléstől, ügyintézésről kezdve a végrendekezés, illetve a gondnokság alá helyezésig; - a jogi lépések megfelelő időben (korai tisztázásuk megkímélheti az ellátó hozzátartozókat, az „akut” tűzoltástól, a kapkodástól).
11.	A demencia utolsó szakaszában jelentkező gondozási nehézségek	<ul style="list-style-type: none"> - az élet utolsó szakaszához kapcsolódó gondozási, ápolási kérdések; - lehetőség a résztvevők számára az összegzésre.
12.	Mentálhigiéné a családban	<ul style="list-style-type: none"> - a mentálhigiéné, a lelki egészségvédelem; - a mentális állóképesség erősítése; - a hit szerepe; - egy relaxációs gyakorlat is beillesztésre került. <p>- Mintegy keretet adva az előadássorozatnak az utolsó alkalom tehát visszakanyarodik a gondozó személyéhez, a segítő mentális egészségének fontosságához, lehetőségeihez.</p>

Minden foglalkozási alkalom a **probléma-cél-feladat-módszer-eszköz felépítést követi**. Ezt struktúrát érzékelteti az alábbi ábra példaként, amely az egyik kiemelten népszerű előadás által felvetett problémát mutatja be.

4. ábra, Példa a probléma-cél-feladat-módszer-eszköz felépítésre



3.3.3 A DIÓ megvalósításának legfontosabb tapasztalatai

A DIÓ foglalkozások során 12 alkalom figyelembevételével a hat településen 1549 kontakt alkalom valósult meg. A résztvevők létszáma alkalmankénti átlaga 18 és 22 fő között mozgott, tehát a megcélzott 18-30 főnyi létszám keretein belül maradt, ami a csoport kezelhetősége, működése szempontjából is optimálisnak mondható. Tekintve, hogy a DIÓ program jórészt 2020-as év folyamán valósult meg, megkerülhetetlen volt a koronavírus-járvány hatásainak befolyása. **A DIÓ ezzel együtt nem terelődött digitális síkra, valamennyi helyszínen sikerült mind a 12 előadást élőben megtartani, természetesen a járványügyi óvintézkedések szigorú betartása mellett.** A hatodik előadást követően sor került a program leállítására. Több hónapnyi kényszerszünet után, a járványügyi intézkedések nyári enyhítését követően indult újra a program, mely a havi egy alkalom helyett kétheti rendszerességre váltott. Azonban a résztvevő hozzátartozók a kieső időszakban sem maradtak információ és segítség nélkül, a kontaktasszisztensek munkájának köszönhetően lemorzsolódás szinte alig volt tapasztalható (haláleset kapcsán történt néhány) Az újratekzés lelkesen indult, a hallgatóság hiányérzetről számolt be a kényszerű szünet kapcsán. A DIÓ egyik erőssége a személyes találkozásokban és a csoport megtartó erejében rejlik. A világjárvány kapcsán mégis érdemes olyan utat is

kidolgozni, amikor a DIÓ mintegy webináriumként működik, interaktív formában teljesíti be küldetését.

A foglalkozások legfontosabb eredményei azonban nehezen számszerűsíthetők. A záró alkalmakon **egyöntetűek voltak a pozitív reakciók**, visszajelzések. A résztvevő gondozó hozzátartozók többsége kitartott a foglalkozás sorozat végéig és sajnálta azt, hogy véget ért a közös munka.

„A DIÓ alkalmakat szívesen látogattam, sok hasznos dolgot hallottam, sok mindent tudtam belőle alkalmazni. Hasznosnak éreztem azért is, mert olyan közösség tagja lehettem, akiknek hasonló gondjai vannak. Az előadásokat színvonalasnak tartottam, ahol ismereteket, lehetőségeket mutattak be a demenciával élők gondozói számára.”- hangzott el a program egyik résztvevőjétől.

Az, hogy az előadók tulajdonképpen a csoportok vezetőjeként valamennyi előadáson jelen voltak folytonosságot teremtett. A folytonosság pedig biztonságérzetet jelentett olyan emberek számára, akik életük egyik legnehezebb periódusára ébrednek napról napra. A biztonságérzet talaján **erős csoportkohézió és bizalom alakult ki** a résztvevők között. Hiszen nem csak az előadó, de a csoporttagok is állandóságot képviseltek. Ha a korábbi találkozók témájával kapcsolatban merült fel kérdés, bátran feltehették, hisz az előadó jelen volt, ő vitte végig a csoportot, és a csoport tagjai is felidézheték emlékeiket. **A szorosabb csoportkohézió és bizalom kialakulásához a DIÓ formátuma alkalmas.**

Valamennyi téma nagy érdeklődésre tartott számot, a résztvevőknek lehetősége nyílt az új ismeretek szerzése mellett ventillációra, saját tapasztalataik megosztására is. **A DIÓ fontosszerepe a tudásanyag közvetítésén túl a tabuk ledöntése volt.** Emellett segített az érintett gondozóknak annak felismerésében, hogy nincsenek egyedül, lehetőségük volt egy olyan közegben beszélni a mindennapok nehézségeiről, ahol sokan küzdenek hozzájuk hasonló problémákkal. **Nem csak a szakemberek professzionális segítségére, de sorstársaik támogatására is számíthattak.**

Az előadók és a kontaktasszisztensek visszajelzései alapján bizonyos alkalmak a megszokottnál is nagyobb érdeklődést váltottak ki. A legnépszerűbbnek a következő témakörök bizonyultak:

- **A gondozók lelki egészségének, én védelmének kérdésköre** az egész előadássorozaton végigvonult. De a nyitó és záró, keretet képező órák kapcsán szerepelt központi témaként, egyértelműen kiemelkedő érdeklődést váltva ki. Érthető, hisz újdonság, hogy nem pusztán a demenciával élők, de az őket gondozók életminősége is fókuszba kerül.

- A második információs óra (**Családi szerepek, átalakuló kapcsolatrendszerek**) esetében a megadott időkeret az egyik helyszínen, Csákváron az érdeklődés miatt kevésnek bizonyult, az előadó végül 120 percre növelte a program időtartamát.
- A **Demencia és a hozzátartozó címre hallgató előadás esetén szintén szűkösnek bizonyult az időkeret**, és hatalmas volt az érdeklődés. Ebben az esetben az átadásra szánt tudásanyag is meglehetősen terjedelmes. A továbbiakban felvetődik a témakör bontása, két előadásban való megjelenítése.
- A **szociális szolgáltatások** terén útmutatónak szánt negyedik alkalom esetén szintén szűkösnek bizonyult az időkeret. Ez a helyzet egyértelműen rámutat arra, hogy a különféle szociális szolgáltatások tekintetében mind az érintett gondozói körben, mind ösztársadalmi szinten több és összefogottabb információra, felvilágosításra van szükség. Nehéz úgy segítséget kérni, ha a segítségre szoruló nem, vagy nem pontosan tudja, kihez fordulhat. Ezt a problémát orvosolják az adott település szociális szolgáltatásait sorra vevő már említett infólapok. A DIÓ a hatékony otthoni demencia gondozás segítségét tűzte zászlajára, emellett az esetek jó részébe eljön az a pont, amikor az ellátás már csak intézményes segítséggel, később csak bentlakásos intézményi keretek között valósítható meg biztonsággal. Ezért is fontos, hogy a negyedik alkalom az intézményi elhelyezéssel kapcsolatban is naprakész információkkal szolgált.
- A demencia az állapot jellegéből fakadóan vezethet **balesetekhez, sürgős beavatkozást igénylő helyzetekhez**. Érthető tehát, hogy ez a témakör (szám szerint a hatodik) is felkerült a legnépszerűbb előadások listájára. Itt ismét felmerül a szűkös időkeret kérdése, a különböző gyakorlatok bemutatása, elvégzése nagyobb időtartamot igényel. Emellett ez az egyik olyan témakör, ahol indokolt a külsős szakember, bevonása a téma gyakorlati, bemutató jellege miatt.
- Az emberek általában idegenkedve tekintenek a **jog kérdéskörére**, amolyan szükséges rossznak tartják. Hogy mennyire szükséges, azt jól mutatja, hogy az e témával foglalkozó tizedik előadás ugyancsak népszerű volt.

A tapasztalatok és az összegző tanulmány alapján is egyértelmű, hogy **bizonyos témákra érdemes lenne a további adaptáció során több időt szánni**. Az egyes alkalmak időtartamának növelése nem célszerű, hiszen 90 percnél túl a többség számára nagyon nehéz koncentrálni. Ehelyett inkább egyes témakörök további bontása lehet a járható út. Ilyen a gyakorlat orientáltság miatt időigényes Prehospitális állapotokhoz kapcsolódó előadás, illetve a „Demencia és a

hozzátartozó” címre hallgató óra. Hozzá kell tenni, hogy a témakörök iránti érdeklődés a csoport összetételétől, vagy akár a helyszínt adó település adottságaitól is függhet. A megvalósítás fontos tapasztalata, hogy az előadásokat kellő tapintattal, de mederben kellett tartani, a különösen népszerű témák, és a ventiláció esetén nagy a veszélye az időkeret szétfeszítésének. Ezért is elengedhetetlen a csoportvezetői, előadói rutin. A felkért előadók nagy lelkesedéssel vetették bele magukat feladatukba, és élményként élték meg az előadások levezénylését. Intézményvezetői tapasztalattal felvértezett szakember éppúgy volt az előadók között, mint tananyagfejlesztésben jártas szociális szakember, és volt aki már az INDA1 projekt tartalmainak megalkotásában is részt vett. Legfontosabb közös pontjuk volt, hogy mindannyian jelentős, személyes tapasztalattal rendelkeztek az idősellátás terén, hiteles szakemberek. Az elkészült prezentációkat, diasorokat inkább útmutatónak, vezérfonalnak tartották. Az egyes foglalkozási alkalmak nem a leírt anyag szó szerinti átadásáról szóltak, sokkal inkább az adott témában a hallgatóság részéről felmerülő kérdések megválaszolásáról. Az előadók tapasztalata szerint a csoport időnként önsegítő jelleget vett fel, ennek bizonyos keretek között teret kellett adni.

Fontos segédeszköznek bizonyult az **információs lapok** mindkét fajtája. Az órák témáját összefoglaló útmutatók jól hasznosíthatók voltak a mindennapokban, lényegében az adott órán elhangzó tudásanyag kivonatát tartalmazták. Az előadók visszajelzései szerint aktívan dolgoztak vele az érintettek, nem egyszer feljegyzések, megjegyzések kerültek az infólapokra. Az információs lapok másik típusa, a helyi szociális szolgáltatásokat összefoglaló nyomtatvány helyben segítségként igénybe vehető lehetőségeket listázta, igazi hiánypótlónak bizonyult.

További eredményként könyvelhettük el, hogy bár a DIÓ a családokra koncentrálna megvalósulása révén mégis **nyilvánosságot kapott a demencia problémája a településeken**. Ha pedig a közösség ismert tagjai, elismert szakemberei, vagy egy települési vezető is támogatja az ügyet, már a jelenleg nem érintett emberek is felkapják a fejüket. Így a DIÓ is hozzájárul, ahhoz hogy a témával szélesebb társadalmi nyilvánosságot is megszólítsanak.

3.3.4 A kontaktasszisztensek: a gondozók gondozói

A fejezet elején már szó esett a kontaktasszisztensekről, mint a DIÓ foglalkozások és a gondozó családtagok támogatásának fontos szereplőiről. Az adott településeken, a programban résztvevő intézményekben dolgozó szakemberekről beszélünk. A DIÓ működését településenként két-két kontaktasszisztens segítette. (ez alól kivételt csak Jászberény jelentett, ahol három fő látta el ezt a feladatot.)

Feladatuk több elemből tevődött össze:

- szerepet játszottak az egyes településeken a **program előkészítésében**, a célcsoport megszólításában;
- a DIÓ alkalmak során aktív **részvevőként segítettek a zökkenőmentes megvalósulást**;
- folyamatosan **tartották a kapcsolatot a foglalkozások hallgatóságával**, segítették őket az alkalmak közötti időszakban, **jelezték a felmerülő igényeket** és kérdéseket az előadónak;
- a gondozó hozzátartozók visszajelzéseit követve esettanulmányok segítségével foglalták írásba a DIÓ kapcsán felmerülő igényeket, a projekt hatására bekövetkező változásokat.

A tényleges foglalkozásokon túl a DIÓ a már bemutatott információs lapok mellett a **kontaktasszisztensek**re támaszkodva működött. A kollégák az egyéni igényeket figyelembe véve akár heti rendszerességgel tartották a kapcsolatot a programban résztvevő gondozókkal. Az eredeti tervek szerint a DIÓ foglalkozásokon kívül 32-33 kontaktalkalom volt a célasszisztensenként, ameddig a járvány miatt körülmények lehetővé tették személyesen. Kérdéseiket, problémáikat és a kontaktalkalmak során történeteket az egyéni nyomon követési lapon rögzítették. **Innovatív jelleggel személyre szóló tanácsadást tudtak nyújtani a demenciával élő személyek gondozói számára**, de segítségnyújtásuk nem merült ki ebben. Gyakorlatilag a „gondozók gondozását” is végezték, munkájukkal támogatták az gondozó hozzátartozókat és megadták a „te is fontos vagy, nem vagy egyedül” érzést az érintettek számára. A személyre szabott gondozás ily módon nem csak a demenciával élő embert, hanem az őt gondozó családtagot is érintette.

A koronavírus-járvány által előidézett helyzetben pedig még több probléma adódott a demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán. A segítségnyújtás lehetőségei behatárolódtak, mind a külső (például házi segítségnyújtás, házi orvos) mind a természetes támaszok tekintetében (például családtagok, ismerősök és barátok). A kontaktasszisztensek fontos szerepe ebben az időszakban még jobban felértékelődött. Nélkülük nem működhetett volna a DIÓ önsegítő szerepe, ventilációs lehetőségként felmerülő funkciója. Sokszor - akár a járványhelyzettel is összefüggő- gyakorlati tanácsok mellett mentális támogatást nyújtottak az extrém helyzetben a hozzátartozók számára. Sokszor jó tanáccsal, máskor megértő hallgatással segítettek a gondozókat. A kontaktasszisztensek és a hozzátartozók közötti bizalmi viszony kialakulásával az általános, gyakorlati kérdések mellett az egyéni kétségek, félelmek is terítékre kerültek. Ezeket a félelmeket pedig a járványhelyzet is felerősítette, hiszen a gondozók jobban aggódtak gondozottjaik és saját egészségükért is.

*„Én vagyok a csoport legidősebb tagja, ezért én félek a legjobban”
hangzott el az egyik résztvevőtől az alkalmak újraindulásakor.*

Az DIÓ kontaktasszisztensei esettanulmányokat készítettek egy-egy kiválasztott esetükről. (Esettanulmányok - A célcsoportra gyakorolt hatás program dokumentum) Ezek az esettanulmányok jól érzékeltetik, hogy a DIÓ előadások és a kontaktalkalmak együttes segítségével az érintett gondozók honnan hova jutottak a demencia gondozás rögzös útján. A többség esetében nem csak az igénybe vehető lehetőségekről sikerült információt adni, de azt is sikerült elérni, hogy az adott hozzátartozók merjenek segítséget kérni, érezzék, hogy nincsenek egyedül problémáikkal. A segítség kéréstől való félelem és az önvád, a lelkiismeret-furdalás visszatérő kérdésként merült fel a hozzátartozók körében. A tudatos jövőtervezéshez is sokan kaptak segítséget, még olyan esetekben is, ahol ez a jövő a kezdetben makacsul elutasított bentlakásos elhelyezési formát jelentette.

Azonban nem csak az érintett hozzátartozók tanulhattak a kontaktalkalmakból. A megfogalmazódó igények, kérdések és visszacsatolások segítették az előadók munkáját, valamint az előadások anyagának formálását is.

Emellett a kontaktasszisztensek maguk is szereztek új tapasztalatokat, hiszen az otthoni közegben történő gondozás jelentősen eltér az általuk jobban ismert akár a nappali, akár a bentlakásos intézményi keretekben történő ellátástól. Másrészt szembesülhettek azzal, hogy sokan mekkora kitartásról, áldozatvállalásról tesznek tanúbizonyságot, amikor otthonukban vállalják demenciával élő hozzátartozóik gondozását. Sokszor azzal szembesültek, hogy az egészségügyi ellátórendszerben vannak szereplők, akik nem igazán tudják miként álljanak a demenciával élőkhez. Illetve, hogy még mindig milyen kevés az ismeret a problémával kapcsolatban a lakosság, az ismerősök, rokonok körében. A kontaktasszisztensek a hozzátartozói visszajelzések alapján újszerű, hiánypótló tevékenységet végeztek. **Munkájukkal a DIÓ alkalmak által biztosított ismeretátadást kiegészítve hatékonyan segítették a hozzátartozók gondozási tevékenységét, mindennapi életét** Az előadások és a kontaktalkalmak komplex segítséget nyújtanak a helyes információk, az odafigyelés és a meghallgatás három elemének segítségével. Mind a hozzátartozók, mind a kontaktasszisztensek részéről felmerült, annak igénye, hogy a DIÓ sorozat végeztével is tartsanak kontaktalkalmakat tovább kísérve az érintetteket. Ezt az esettanulmányokból származó idézetek is alátámasztják.

*„Az elkezdett kontaktálások nem fejeződtek be a program végeztével...”
„...érdekel sorsának további alakulása, ezért megígértük egymásnak, hogy
a projekt lezárta után is aktív kapcsolatban maradunk”
(Esettanulmányok - A célcsoportra gyakorolt hatás program dokumentum*

3.4 A demenciával élők nappali ellátása: egy újabb kapaszkodó

A Család és társadalom alprojekt másik eleme a demenciával élők nappali ellátásához kapcsolódik. Bár optimális esetben, a megfelelő információk és tudás birtokában megvalósítható a hatékony otthoni gondozás, az érintett családok számára komoly segítséget jelent a nappali demenciaellátás. Fontos leszögezni, hogy nem pusztán a családtagok tehermentesítéséről van szó. A professzionális körülmények között megvalósuló nappali ellátás felügyeletet biztosít a demenciával élők számára. De emellett jelentős szerepet játszik a betegség szinten tartásában és betegek mentális és fizikai kondíciójának megőrzésében is. A hatékony nappali ellátás nem csak segíti, de meg is hosszabbíthatja azt az időszakot, amíg a demenciával élő személy otthon gondozható. Amennyiben idővel pedig bentlakásos elhelyezésről születik döntés, annak egyfajta előszobájának is tekinthetjük. Tapasztalatok szerint a demencia gondozásban érintett hozzátartozók gyakran csak két elhatárolt megoldást látnak maguk előtt. Egyrészt az otthoni gondozást, akár erőn felül is. Vagy másik, de ritkábban előforduló végletként a mielőbbi elhelyezés vetődik fel, bentlakásos formában. A nappali ellátás egy köztes formának tekinthető. Az INDA2 alprogramjának ezen eleme **fókuszcsoportos kutatás segítségével tett kísérletet a kapcsolódó nappali ellátás iránti igények felmérésére**, célozva az ellátási forma hatékonyságának növelését és minőségének fejlesztését.

Az alprogram nappali ellátást célzó tevékenységének célja a demenciával élők nappali ellátását vállaló szolgáltatási forma egységes minőségi kritériumainak megfogalmazása volt (Szakmai Terv). A gondozó családok által elfogadott minőségi kritériumok megfogalmazásához az igénybevevő családok véleménye és igényei jelentik az alapot. Olyan családok vettek részt a kutatásban, akik már az ellátás látókörében voltak vagy igénybe vették ezt a lehetőséget.

A felmérés 2018. október 29-30-án zajlott, két településen, Győrben és Hajdúböszörményben, két-két csoport részvételével helyszínenként.

A kutatás a következő kérdésekre kereste a választ:

- Milyen előzetes ismeretekkel rendelkeztek a gondozók a demencia-tünetegyüttest illetően, annak megjelenése előtt?
- Milyen módon informálódtak a demenciával kapcsolatban, valamint a demenciával élő személyek nappali ellátását biztosító intézményekről?
- Miként érintette a családot a betegség megjelenése?
- Milyen elvárások voltak/vannak a nappali demenciaellátással kapcsolatban?
- Mennyire elégedettek az adott településen működő, nappali demenciaellátást biztosító intézmények szakmai, tárgyi feltételeivel?
- Mennyire elégedettek az intézményekben folyó munka szakmai színvonalával?

- Milyen további segítségre lenne szükségük, milyen igényeket fogalmaztak meg a szakemberek irányába, annak érdekében, hogy gondozó hozzátartozóként megfelelően tudják ellátni demenciával élő hozzátartozójukat?
- Milyen ötleteket és fejlesztési igényeket fogalmaztak meg a nappali demenciaellátással kapcsolatban?

A kutatás legfontosabb eredményei a következőkben foglalhatók össze:

- Az előfeltételezéseknek megfelelően **a lakosság nem rendelkezik kellő információkkal a demenciával kapcsolatban**. Ennek egyik folyamánya, hogy a probléma felismerése jellemzően nem a tünetek megjelenésének korai szakaszában történik meg. Ebbe belejátszhat az is, hogy nem csak a családok oldalán, de a szakmai térfélen sem mindig elegendő az informáltság a demenciáról. Az ismeretek hiánya miatt aztán a betegség későbbi fázisában kerül sor a szakorvosi vizsgálatokra, a diagnózis felállítására. Az is nagyon változatos, hogy a diagnózis megszületése után milyen információkhoz jutnak az érintettek a betegséggel kapcsolatban, vagy az igénybe vehető szolgáltatásokról.
- **A demenciával élők hozzátartozói leginkább informális (ismerős, háziorvos) és online módon szereznek információkat** mind a demencia-tünetegyüttesről, mind a szolgáltatásokról. Az ismeretek hiányából következik, hogy a családokat felkészületlenül éri a betegség. Így nem készülnek fel a demenciával megváltozó élethelyzettel együtt járó nehézségekre, védtelenek a fellépő problémákkal szemben.
- Elmondható az is, hogy **a demenciával élők hozzátartozóinak többségében nem fogalmazódott meg konkrét előzetes elvárás** a nappali demenciaellátásokkal kapcsolatban. A megkérdezettek jellemzően biztonságban szeretnék tudni a demenciával élő hozzátartozóikat napközben, valamint tehermentesítő szolgáltatásként tekintenek az intézményekre. A nappali ellátás szakmai, tárgyi feltételeit mindkét településen megfelelőnek értékelték, bár a legtöbb fejlesztési javaslat a tárgyi feltételek javítására érkezett. Az intézményekben folyó szakmai munka értékelésében nem volt eltérés a fókuszcsoporthoz, az érintettek elégedettek voltak, mindenhol magas színvonalúnak tartották a munkát.
- **Biztonság, szakértelem, kedvesség**. E három jelzővel írták le a megkérdezettek a szolgáltatáshoz fűződő tapasztalataikat. E három pillérnek köszönhető, hogy a demenciával élők kezdeti idegenkedése, félelme egy idő után átalakult, és nem csak hogy elfogadott, de várt eseményé vált a nappali ellátásban való részvétel számukra. Hozzá kell tenni, hogy az igen pozitív visszajelzések bár örömdetesekek, de egyfajta elfogultság is érezhető, hiszen a

hozzátartozók számára ez a viszonylag újszerű ellátás akkora segítség, hogy adott esetben átsiklanak az esetleges problémákon.

- A kutatás néhány az adott intézményekhez specifikusan kötődő megállapítást is megfogalmaz (pl. épület jellegéből, elhelyezkedéséből fakadó problémák). Általánosságban elmondható, hogy a nappali ellátás kapcsán igény van arra, hogy az érintettek számára **biztosított legyen a szabad levegő, valamiféle zöld terület**. Fontos eleme a javaslatoknak a **rugalmasabb nyitvatartási idő**, esetleges reggeli ügyelet bevezetése az adott szolgáltatásban. (E felvetéseket tovább gondolva felmerülhet akár a szolgáltatási forma hétvégére történő kiterjesztése is.)
- Felmerült a társadalmi kapcsolatok szélesítése a „generációk közötti átjárhatóság” erősítése is. Iskolás csoportok, fiatalok bevonásával lenne színesíthető a demenciával élők ellátása.
- A kutatás a program elején zajlott, de az egyik megállapítása kapcsolódási pontot mutatott a Demencia Információs Órák szerepével is. Az érintett hozzátartozók felvetették **egyfajta hozzátartozói platform életre hívását**, továbbá annak igényét, hogy segítséget-információkat kapjanak az otthoni gondozáshoz, szinten tartó foglalkoztatáshoz. E **felvetésekre gyakorlatilag választ adott a DIÓ**, azonban a jövőre nézve fontos információs csatornát, kapcsolattartási lehetőséget is jelenthetnek a nappali **ellátó egységek**.

3.5 Az alprogram eredményei

A pozitív visszajelzések ugyan nagyon fontosak, azonban elengedhetetlen az eredmények számszerűsítése is. A DIÓ program kapcsán a Három komponensű kutatássorozat B komponensének második fázisában végzett vizsgálat segítette a program eredményességének mérését. A DIÓ program helyszínéül szolgáló céltelepülések mellett hat úgynevezett kontrolltelepülésen is kutatás folyt. A céltelepüléseken a DIÓ programon résztvevő, 2019. április 01. és 2019. október 01. között legalább egy hónapig otthoni körülmények között demenciával élő személyt gondozó érintettek véleményét, tapasztalatait mérték. A kontrolltelepülések nem adtak otthont a DIÓ programnak, kiválasztásukban szerepet játszottak a céltelepülésekhez hasonló adottságaik (földrajzi elhelyezkedés, lakosságszám). Bevonásuk azért fontos, hogy összevethessék milyen válaszok születnek egy olyan településen, ahol Demencia Információs Órák zajlottak szemben egy olyan, ahol nem működött ilyen jellegű program. A cél és kontrolltelepülésen született válaszok, vélemények összehasonlítása tehát a DIÓ program hatékonyságának mérését szolgálta.

A kutatás a kérdőíves felmérés módszerét alkalmazta ugyanúgy, mint a „B” komponens előző fázisában – négy fő témakört vett górcső alá, amelyek a következők:

- a demenciával élők ellátására vonatkozó vélemények;
- a demenciával élők személyére vonatkozó meglátások, a hozzájuk kapcsolódó attitűd tapasztalatokra alapozva;
- a demencia betegséggel kapcsolatos ismeretek, felkészültség a gondozók körében

A cél- és kontroll-települések között, illetve a céltelepülések esetén az adatfelvétel első és második fázisának válaszadói között egyértelműen kimutatható a különbség abban, hogy a válaszadók önmagukat mennyire tartják felkészültnek a demenciával élő személy megfelelő szintű otthoni gondozásához. Azon megkérdezettek tartják magukat leginkább felkészültnek, akik részt vettek a DIÓ foglalkozásokban. Ezen válaszadók magasabb szintű tájékozottságát és felkészültségét a kérdőív tárgyi tudást vizsgáló kérdésköreire adott válaszok is igazolják.

A demenciával élők ellátására vonatkozó adatok alapján egyértelműen megfogalmazható, hogy mind a cél-, mind pedig a kontroll-települések, és a céltelepülések első fázisának vizsgálataiban esetében is magas volt azon válaszadók aránya, akik úgy gondolják, hogy az ellátás elsősorban a közeli hozzátartozók feladata, a legnagyobb arányban viszont a céltelepülések második fázisában jelölték meg a válaszadók ezt a választ. A szakemberek jelen állásfoglalása és a tapasztalatok is azt mutatják, hogy a demenciával élő emberek számára az a legkedvezőbb, ha ellátása otthoni környezetben történik. Bár a megkérdezettek jelentős százaléka (valamennyi célcsoportban) ragaszkodik a demenciával élő családtag otthonában történő gondozásához, ehhez a feladathoz szinte minden megkérdezett szeretne segítséget igénybe venni.

A demenciával élők személyére vonatkozóan azon kérdéskörben, ahol a demenciával élő betegek állapotára jellemző állításokat értékelték a válaszadók, a leginkább jellemző problémaként a hangulatzavarokat, a feledékenységet, a dolgok nem megfelelő helyre történő pakolását jelölték meg. Azok a válaszadók, akik már részt vettek a DIÓ foglalkozásokon toleránsabbak a demenciával élő emberekkel szemben, mint a kontroll települések válaszadói. Ugyanez mondható el azon megállapítással kapcsolatban, miszerint a demenciával élők terhet jelentenek a társadalom számára, legkevesebben a 2. fázisban megkérdezett céltelepüléseken értettek ezzel egyet.

A megkérdezettek többsége általában nem hibáztatja a demenciával élőket a betegségük kialakulásáért, a DIÓ programban részt vevő válaszadók között azonban

többen voltak azok, akik valamelyest felelőssé teszik a betegeket a betegségük kialakulásáért. Ez bizonyára annak köszönhető, hogy ezen vizsgált célcsoport tisztában van a demencia betegség kialakulásának megelőzhetőségével és korai felismerhetőségével.

A demencia betegségre vonatkozó ismeretekkel/felkészültséggel kapcsolatos kérdéskör kapcsán láthattuk a legnagyobb különbséget a kutatás egyes célcsoportjaiközött. A kérdéskör bizonyos kérdései a válaszadó tapasztalataira épít, néhány kérdés megválaszolásához azonban szükséges bizonyos tájékozottság, a demencia betegséggel kapcsolat ismeretek megléte is. Egyértelműen megállapítható, hogy a DIÓ program résztvevői a leginkább tájékozottak, ők adták a legtöbb helyes választ az itt felmerülő kérdésekre.

Összességében tehát egyértelműen kijelenthető, hogy a **demenciával kapcsolatos tájékoztatásnak, tudásbővítő programoknak komoly szerepe van a demencia betegség felismerésében, a megfelelő szintű otthoni gondozásban, az előítéletek leküzdésében**; végül, de nem utolsósorban abban, hogy az adott családok könnyebben viseljék azokat a terheket, melyeket a demencia problémája okoz számukra.

Az alprogram talán legfontosabb tanulsága, hogy **mind a Demencia Információs Órákra, mind a demenciával élők nappali ellátására komoly igény mutatkozik**, a visszajelzések pedig mindkét esetben roppant pozitívak. Az igények és az információs szükséglet mértékét jól jellemzi az a korábban leírt tény, hogy a nappali ellátáshoz kapcsolódó felmérésben a hozzátartozók maguk vetették fel hozzátartozói fórum szükségességét és a demencia-tanácsadás iránti igényt. Amelyekre az INDA2 programban a DIÓ és a demencia kontakt asszisztensek válaszoltak. Bebizonyosodott, hogy egyértelműen hiánypótló programok és szolgáltatások valósultak meg. Az ilyen mértékű információéhség, és az érintettek várhatóan növekedő száma egyaránt a DIÓ folytatásának szükségességét igazolja. A hat helyszínen megtartott 12 részes DIÓ sorozat kellő tapasztalatot hozott ahhoz, hogy a program tematikája tovább csiszolódjon, a legkülönbözőbb településekre adaptálható legyen.

Az Alzheimer Café és a DIÓ nem versenytársak, különbözőségeik mellett céljuk igen hasonló. Egymásra épülésük a siker titka.

A DIÓ oktatási segédanyaga egy rugalmas vezérfonalnak tekintendő, melynek az eredményesség érdekében alkalmazkodnia kell a résztvevők igényeihez. A kontaktasszisztensek szintén megkerülhetetlen résztvevők: tevékenységük hozzájárul a DIÓ komplex szerepéhez.

A DIÓ-nak **fontos szerepe volt a gondozó családtagok ismereteinek bővítésében** és a tabuk ledöntésében. Emellett a résztvevők a szakemberek támogatása mellett sorstársaikra is számíthattak. A DIÓ foglalkozások képesek voltak egy sokszor önsegítő jelleget öltő csoportot formálni. Ami hozzájárul ahhoz, hogy a demenciával élő emberek minél tovább és minél hatékonyabban gondozhatóak legyenek otthonukban.

A **DIÓ tematikája és a megvalósítás során kifejlesztett információs lapok a későbbiekben is hasznosíthatóak lesznek, más településeken is sikerrel adaptálhatóak.** A szociális irányítóként szolgáló információs lap, pedig a települések lakosságának széles köre számára nyújthat kapaszkodót a szolgáltatások elérésében. A DIÓ program egy olyan eszköz, mely megfelelő tudanyagot és gyakorlati támogatást biztosít az érintett hozzátartozók számára, formája pedig lehetővé teszi, hogy könnyen adaptálható legyen az ország legtöbb településére. Hisz a demencia nem ismer településhatárokat.

A DIÓ programok újabb településekre való adaptálásában a kontaktmenedzsereknek lesz kulcsfontosságú szerepe. Olyan szociális szakemberekről beszélünk, akik nem csak segítik a programok megvalósulását az adott településen, de ismerik a helyi viszonyokat, szolgáltatási szisztémát. **Nevezhetjük őket akár a DIÓ letéteményeseinek is.** A kontaktmenedzserek adaptációs látogatás keretében mutatják be a különböző települések döntéshozói számára a DIÓ programot. Bevezetésként röviden összefoglalják az INDA1 és az INDA2 projekt lényegét, majd ismertetik a DIÓ program hosszútávú céljait és az eddig tapasztalatokat. Motiváló érvekkel támogatják a DIÓ program beindításának lehetőségét. Rámutatnak arra is, miért is hasznos egy ilyen programsorozat az adott település számára, figyelembe véve a demográfiai változásokat és az ebből fakadó önkormányzatokra háruló feladatokat. Ismertetik a látogatás során a DIÓ program tematikáját, feltárják a kapcsolódási pontokat az önkormányzatokkal, a településeken működő intézményekkel. A DIÓ-hoz közvetlenül kapcsolódó feladataik mellett a kontaktmenedzserek a gyógyszertárak és Egészségfejlesztési Irodák szakmafejlesztési látogatásait is előkészítik, megszervezik és levezetik. Az eddigi visszajelzések alapján a már aktív kontaktmenedzserek munkája sikeres volt - a felkeresett önkormányzatok részéről komoly érdeklődés mutatkozott.

4 SZAKMAI EGYÜTTMŰKÖDÉSEK AZ INTERPROFESSZIONALITÁS JEGYÉBEN

Szerző: Papp Mária

4.1 *Az interprofesszionális mint a program lelke*

Az INDA program kiindulópontja az interprofesszionális, vagyis a szakmaközi együttműködés. A program megalkotói szerint a szakmaközi gondolkodás működésmód a demencia ellátásban több okból is elengedhetetlen:

- A demencia tünettana, lefolyása és hatásai olyan komplexek, melynek kezelésére maradéktalanul egyetlen szakma sem képes egyedül.
- A betegséggel élők növekvő száma jelentős terhet ró a társadalom számtalan alrendszerére, a gondozó családoktól az ellátórendszeren át a nemzetgazdaságig.
- A szakember- és kapacitáshiány mind az egészségügy mind a szociális ellátás területén jelen van. Szükség van adaptívabb szolgáltatásokra, amelyek akár a különböző ágazatok vagy rendszerek együttműködésével addicionális erőforrásokat vonhatnak be.

A program legfontosabb alapvetése tehát, hogy a demenciával élők hatékony kezeléséhez a szociális és egészségügyi ellátórendszer interprofesszionális együttműködésére, és személyközpontú megközelítésre van szükség.

Jelenleg az ellátórendszerek hatáskörei, eszközei és területei nagyon szeparáltak, de a szakmai gyakorlat harmonizációja elengedhetetlen a személyre szabott gondozás megtervezéséhez. Szükséges ez annál inkább is, mivel a feladatok sok esetben egyezőséget, átfedést mutatnak, de a problémák is közősek. Azonban a demencia ellátásban többnyire még egyéni esetkezelés, problémafókuszú munka folyik, a szakemberek a saját szakmájuk szerinti protokollok szerint, egymástól függetlenül akár párhuzamosan foglalkoznak a személlyel. (Skulteti, d.n.)

Az együttműködésnek érintenie kell mind az alap-, mind a szakellátásokat, valamint a közösségi, otthoni és intézményi szolgáltatásokat. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács, Skulteti d.n.)

Az interprofesszionális tevékenység lényege, hogy a különböző szakmák képviselői közös kommunikáció és cselekvés során meglévő tudásukat megosztják egy közösen meghatározott cél érdekében. De az interprofesszionalitás nem csupán információk megosztása, hanem egy közös cselekvési terv, közös munka és döntéshozatal egy adott ügy érdekében. Hozzá tartozik a folyamatos kapcsolattartás, az eredmények és tapasztalatok megosztása, kiértékelése, elemzése, és szükség szerint újabb döntések meghozatala. (Budai, 2009)

Az INDA program első fázisában a szakmaközi együttműködés egészségügyi és szociális szektorban történő megalapozásával is foglalkoztak már a szakemberek (Fábián d.n., Kovács d.n.). Akkreditált tanfolyam keretében 350 egészségügyi és szociális szakembert készítettek fel a korszerű, interprofesszionális szemléletű demencia gondozásra. A képzésen használt interaktív tananyag lett az alapja az új, ráépített OKJ szakmának, a demencia szakgondozó képzésnek. (Egervári, Kázár Á, Kostyál, Kovács, Skultéti, d.n.)

Az INDA-1 során, a szakmaközi együttműködés lehetőségeiről megszületett tanulmányok és tapasztalatok alapjául szolgáltak az INDA2 során kidolgozott és megvalósított gyakorlati munkának. Három fő területen kívánták a szakemberek elindítani az interprofesszionális munkát (Szakmai Terv):

- együttműködés a szociális és egészségügyi alap és szakellátások mellett a demenciával munkájuk folytán érintkezésbe kerülő más szakmák szakembereivel,
- együttműködés a helyi Egészségfejlesztési Irodákkal,
- együttműködés a helyi gyógyszertárakkal.

4.2 **Az alprogram célja**

A Szakmacsoportok alprogram elsődleges célja volt, hogy célzott és tudatos információáramlás és együttműködés alakuljon ki helyi szinten, a szolgáltatásokban már dolgozó, demenciával érintett személlyel vagy hozzátartozójával kapcsolatba kerülő szakemberek között.

Az alprogram tevékenységei a következő célokat tűzték ki maguk elé:

- az informálisgondozó családtagok problémáinak, lokálisan megjelenő nehézségeinek feltárása és azok megoldásához adaptív válaszok találása,
- a partnerek együttműködési kereteinek és folyamatának közös meghatározása,
- az együttműködés problematikus részeinek feltárása, kezelése,
- országos és lokális hálózatépítés és a hálózat működtetése, az informális kapcsolati háló formálissá alakulása, hiányzó kapcsolatok építése,

- a megalapozó kutatások, tanulmányok gyakorlati adaptációjából születő jó gyakorlatok, módszerek széleskörű megismertetése, bevezetésük segítése.

A célok elérésétől azt várták a program megálmodói, hogy lokális szinten adaptívabban tudják kezelni a demenciával élő személy és családja ellátása során megjelenő szükségleteket. Emellett újfajta megoldásokat tudnak kínálni a felmerülő helyzetekre, problémákra az interprofesszionális szemléletű munkamód segítségével. Az alprogram az egészségügyi és a szociális területen túl minden olyan szakma képviselőjét is el szeretne volna érni, akik munkájuk során kapcsolatba kerülhetnek demenciával élő emberrel. Az ő érzékenyítésükkel, a betegséggel való megismertetéssel a befogadóbb szemléletmód kialakulásán túl azt is várták, hogy a demenciával élők biztonsága növekedhet, a velük való bánásmód pedig adekvátabb lehet a mindennapokban.

A szakmacsoport alprogram a szakemberek széles körének megszólításával a társadalom egy jelentős részénél kívánna megalapozni demencia - tudatos viselkedést. El kívánták érni a rendőröket, tűzoltókat, jogászokat, de akár a különféle szolgáltatások művelőit is, mint például a postásokat.

A beavatkozásokkal csökkenhet az érintett betegek és családok elszigeteltsége, esetleges stigmatizáltsága. Emellett javulhat az egészségtudatosság, egészségmegőrzés is. Az alprogram fel kívánta hívni a figyelmet a helyi szinten már meglévő szakemberek kapcsolati tőkéjének értékére is. És segítséget nyújtott a kapcsolati tőke kiaknázásában is. Kiemelten fontos volt a **településszintű együttműködési modellek** kialakítása, melyeknek összegzésével és publikálásával olyan módszertani bázis alakulhat ki, amely más települések számára is adaptálható.

4.3 **Az alprogram felépítése**

Az alprogram céljainak eléréséhez több önálló, de egymással kapcsolatban lévő, egymásra épülő vagy kiegészítő tevékenységet valósítottak meg a szakemberek. Ezek a következők voltak:

Helyi szakmaközi együttműködés megteremtéséhez

- Megalapozó kutatások,
- Műhelymunka sorozat,
- Összegző füzetek, Kézikönyv - Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP) megalkotása,
- On-line szakmai kerekasztal szervezése.

Egészségfejlesztési Irodákkal (EFI) való együttműködés

- Elemző tanulmány készítése,
- Szakmafejlesztési és Adaptációs látogatások a regionális EFI-kben.

Gyógyszertárakkal való együttműködés

- Elemző tanulmány készítése,
- Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás gyógyszertárakban.

Együttműködés a lakossággal

- Konferencia a hat érintett városban a lakosság számára

A tevékenységek koordinálását, a bevont szakemberek irányítását az alprojekt szakmai vezetője **konzorciumi tagként pedig a Fazekas Gábor Idősek Otthona végezte**. Az interprofesszionális megteremtésének érdekében a tevékenységek megvalósításához a szociális és egészségügyi alap- és szakellátások képviselői mellett bevonásra kerültek szakemberek a rend-, biztonság- és jogvédelem területéről, az intézmények fenntartói részéről, a média és kommunikáció területéről.

A szakmaközi együttműködés megalapozását célzó műhelymunka mind a három konzorciumi tag településén (Székesfehérvár, Győr, Hajdúböszörmény) megvalósult, rugalmasan alkalmazkodva a lokális adottságokhoz. A megvalósítók figyelembe vették a helyi ellátórendszer erősségeit és gyengeségeit, valamint a lokálisan meglévő szolgáltatásokat, és így határozták meg a csoportmunkában résztvevő szakemberek körét.

Az EFI-vel és a gyógyszertárakkal való szakmaközi működésmód megalapozásához elemző tanulmányok születtek. A gyakorlati megvalósuláshoz szakembereket hívtak meg a műhelymunka csoportokba ezen területekről is. További disszeminációs lehetőségként konferenciát terveztek, azonban ez a koronavírus-járvány okozta intézkedések miatt nem valósulhatott meg. A járványhelyzet miatt új megoldást kellett keresni a további tudásmegosztás és együttműködések ösztönzésére. Így kidolgozásra került két interprofesszionális adaptációs tematika (egy a gyógyszertárak, egy pedig az EFI-k részére), mellyel a programban résztvevő szakemberek keresnek fel gyógyszertárakat és Egészségfejlesztési Irodákat.

4.4 A széleskörű, helyi szakmaközi együttműködés megteremtéséhez kapcsolódó tevékenységek

4.4.1 Kutatások

A helyi műhelymunka, illetve ennek bázisán megszülető lokális módszertani javaslatok, vagyis a protokollok az alprogram tevékenységének gerincét képezik. A munka megalapozásához elengedhetetlen volt kutatások végzése. A program két kutatása kapcsolódott a helyi szakmaközi együttműködésekhez

Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP) kutatás

A LIP kutatás a projektben résztvevő három város demenciával kapcsolatos ellátásaiban és szolgáltatásaiban dolgozók között már meglévő együttműködésekett igyekezett feltárni. A kutatás kereste a tudatos és célzott információáramlás lehetőségeit és korlátait is. Az igen komplex szempontú elemzés a települések demográfiai, gazdasági jellemzői mellett az egészségügyi és szociális ellátás lokális intézményeit és azok szervezeti formáit, centralizáltságuk fokát is bemutatta. A kutatók elemezték az érintett önkormányzati dokumentumokat, melyekből a döntéshozók ilyen irányú szándékait, céljait igyekeztek azonosítani. Másrészt a helyi szakemberekkel folytatott interjúkból ismerték meg a lokális kooperáció erősebb és gyengébb pontjait (Juhász és Juhász 2019).

A kutatásnak több hipotézis adott irányt. Alapfelvetésük volt, hogy az intézmények, szakemberek közötti együttműködést alapvetően meghatározza a helyi ellátás szervezésének formája. Feltételezték, hogy a nagyobb centralizáltság kedvez az együttműködésnek, valamint azt is, hogy minél idősebb egy település lakossága és minél nagyobb a városi költségvetés, annál lefedettebb a település egészségügyi és szociális szolgáltatások, ellátások tekintetében. A hipotézisek vizsgálatára változatos módszertant alkalmaztak. Használtak leíró statisztikát, szervezet-szociológiát, tartomelemzést és interjú kutatást.

A kapott eredmények nem támasztották alá a kiinduló hipotéziseket, a kutatás főbb megállapításai a következők voltak:

- A vizsgálat szerint **a szervezeti formának kevésbé van hatása az interprofesszionális együttműködésekre**. A kooperáció sokkal inkább a személyes kapcsolatokon múlik, illetve azon belül is egy központi szereppel bíró személy/ vezető meglététől függ.
- A szorosabb **szervezeti integráció nem feltétlenül eredményez nagyobb együttműködési szándékot**. A centralizált szolgáltatásszervezés kedvezhet az együttműködéseknek. De ehhez szükség van az intézményi és városi

vezetők rendszerszemléletű gondolkodására, a közös munka és kommunikáció tudatos segítésére.

- A szociális és egészségügyi **szolgáltatásokkal való lefedettség nem egyenesen arányos sem a város költségvetésével, sem az idős lakosok arányával.** Szembetűnő példa erre a két megyeszékhely, Győr és Székesfehérvár, illetve a jelentősen kisebb járási központ, Hajdúböszörmény eltérő helyzete. A két nagy múltú, kulturális és gazdasági szempontból is jelentős előnyökkel bíró város lakossága erősen idősödő. A vizsgálat szerint viszont a legjobb lefedettségi indexszel mégis a szerényebb tradícióval és anyagi javakkal bíró, de fiatalabb Hajdúböszörmény rendelkezik, itt a legelérhetőbbek a demenciához kapcsolódó szolgáltatások is.

A kutatás sokrétű eredményével a műhelymunka csoport szakmai összetételére adtak javaslatot a városoknak, figyelembe véve a megismert helyi jellemzőket.

Háromkomponensű kutatás – C komponens

Az ún. „Háromkomponensű” kutatássorozat az INDA alapprogram lokális adaptációit vizsgálta. A szakmacsoport alprogram tevékenységéhez kapcsolódó C komponens **célja a demenciával élő személyekkel és az ellátásukkal kapcsolatos ismeretek, attitűdök megismerése, és azoknak a LIP műhelymunkában való részvétel utáni változásának azonosítása.** A kérdőíves lekérdezés 2 fázisban történt. A vizsgálatba a három céltelepülés (Hajdúböszörmény, Győr, Székesfehérvár) mellett három kontrolltelepülést (Sopron, Dunaújváros, Püspökladány) is bevontak, ahol nem volt semmilyen adaptációs tevékenység. A műhelymunkát megelőzően, majd azt követően is vizsgálták a demenciával munkájuk során kapcsolatba kerülő szakemberek vélekedéseit, összevetve a kontrolltelepülések megkérdezettjeinek meggyőződésével. Az ismeretek, attitűdök további differenciálása érdekében három csoport szakemberei körében vizsgáldott. Ezek az eltérő területen dolgozó szakemberek különböző gyakorisággal és szerepben találkoznak demenciával élő személyekkel.

A megkérdezett szakemberek csoportjai a következők voltak:

- egészségügyi és szociális területen dolgozók,
- rend- és biztonságvédelem területén dolgozók,
- jogi, önkormányzati területen dolgozók.

A kutatás a következő kérdésköröket vizsgálta:

- demográfiai adatok, munkakörre vonatkozó adatok,
- a demenciával élő személyekre, illetve a tünetekre vonatkozó ismeretek, attitűdök,

- a demenciával élők ellátásához, a gondozásbeli szerepvállaláshoz kapcsolódó kérdések.

Az összehasonlító elemzések (5. és 6. számú tanulmány) eredményei sokrétű információval szolgáltak. Ezek részletes bemutatására itt nincs lehetőség, néhány fontos elemét mégis érdemes kiemelni. Az eredmények egyrészt iránymutatóak lehetnek a demenciával kapcsolatos szolgáltatási rendszer átalakításához, másrészt alátámasztják a LIP-en alapuló együttműködések, valamint a társadalom minden szintjét érintő érzékenyítés szükségességét (Juhászné d.n.).

A háromkomponensű kutatás szakmai együttműködésekkel kapcsolatos legfontosabb tapasztalatai és megállapításai a következők voltak:

- A településtől, nemtől, foglalkozástól függetlenül közös véleményként fogalmazódott meg, hogy **több speciális demenciával foglalkozó ellátó intézményre lenne szükség**. Ugyancsak egyöntetű a vélekedés, hogy a demenciával élő személy otthoni ápolásához, gondozásához is több segítségnyújtásra lenne szükség. Ez a gondolat a műhelymunkán szerzett tapasztalatok után csak erősebbé vált.
- **Míg az első fázisban az volt az általános vélekedés, hogy a demenciával élők ellátása nem az állam/egyház feladata, addig a 2. vizsgálatkor már jelentősen megváltozott ez a vélemény.** Különösen szembetűnő volt ez az idősgondozásban dolgozó vagy munkájuk miatt demenciával élő személlyel gyakran találkozó szakemberek esetén. Feltételezhető, hogy a munkatapasztalat mellett a LIP program adta új ismeretek nyomán alakult a vélemény. A szakemberek tisztábban láttak rá arra, hogy ez a gondozás mennyire nehéz feladat, milyen terheket ró a családokra.
- **Annak megítélése, hogy a család feladata lenne a beteg gondozása, ambivalensnek bizonyult.** Noha csökkent a 2. fázisban az ezzel egyetértők száma, de ezzel együtt a korábban elutasító vélemények is bizonytalanabbakká váltak. Érintette ez a változás azokat a szakembereket is, akik a területen dolgoznak, és a LIP műhelymunkában is részt vettek. A további kérdésekre adott válaszok összevetésével arra a következtetésre lehet jutni, hogy a LIP biztosította többlettudás birtokában egyrészt tudatosabbá vált, hogy az idős, demenciával élő embernek a lehető legtávolabbi az otthoni környezetében való gondoskodás felel meg. Másrészt ugyanakkor annak az átlátása, hogy az otthoni gondozás feltételei nem megfelelőek, a szolgáltatások hiányossága és a hozzátartozó egzisztenciális terheit enyhítő családtámogatási eszközök elégtelensége bizonytalanságot eredményezett a kérdésben. Felmerülő okként megemlíthető még az is, hogy a demencia természetéről szerzett új ismeretek birtokában, és megismerve a demenciához kapcsolódó szociális és egészségügyi szolgáltatások jelenlegi

helyzetét, nem találták eléggé megnyugtatónak a betegek ellátására jelenleg rendelkezésre álló lehetőségeket.

- A vizsgálatban résztvevők munkakörüktől függő gyakorisággal találkoztak már a demenciára jellemző kognitív és viselkedés jellegű tünetekkel. **A szociális és egészségügy területén dolgozók nagy százalékban jelezték, hogy találkoznak ilyen tünetekkel a betegekkel való kapcsolatuk során.** A válaszok szerint leggyakrabban a kommunikáció és a gondolkodás zavarát észlelték. Ennek az eredménynek valószínűleg elsődleges oka az, hogy az idősgondozásban dolgozó napi munkája során rendszeresen találkozik beteg emberekkel. De az egyéb kérdésekre adott válaszok összevetésével az is feltételezhető, hogy más területek dolgozói amellet, hogy ritkábban találkoznak demenciával élővel, az ismereteik is hiányosabbak, és az esetleges viselkedéses jellemzőket nem betegségtünetként értelmezik.
- A LIP műhelymunkán való részvétel hatására jelentősen módosult, hogyan viselkednének a válaszadók egy demenciával élővel kapcsolatban kialakult váratlan helyzetben. A hipotetikus helyzetben meg kellett ítélni, mit tenne, ha találkozna egy dezorientált időssel. A kontroll személyek és a céltelepülések válaszadóinak **műhelymunka előtti és utáni válaszait összevetve határozott változás mutatkozott a helyzetkezelési stratégiában.** Feltételezhető, hogy a demenciáról való ismeretek bővülésével magyarázható az eredmény, hogy zavart időssel való találkozáskor az iratellenőrzés és mentőhívás mellett a vízzel kínálás is megjelent a válaszpertoárban. E mögött pedig az a műhelymunka alatt szerzett új ismeret áll, hogy a demenciában a dehidráció gyakran okoz zavartságot, dezorientációt. Ez egy fontos felismerés a demenciával élőkkel foglalkozók körében, hiszen a tudás birtokában akár felesleges és megterhelő vizsgálatoktól és kórházi kezelésektől is megóvhatjuk a beteget.
- A demenciával élőkre vonatkozó attitűdöket és sztereotípiákat feltáró kérdéscsoportra adott válaszokban a kontroll és céltelepülések között tapasztalható eltérés. **A kontrolltelepüléseken kevesebb személyes tapasztalattal bírnak a válaszadók a demenciával élőkkel kapcsolatban. Ők a betegek viselkedését inkább találják idegesítőnek, furcsának, a betegeket koszosaknak és rendetleneknek.** Ennek magyarázata lehet, hogy a kevesebb tudás könnyebben aktiválja a mélyben lévő sztereotípiákat. Ezzel szemben a céltelepüléseken munkájuk révén több tapasztalattal bírók is ambivalensek voltak a kérdésekben az első megkérdezéskor, de a második felméréskor, az ismeretek szaporodása után már inkább elvetették ezeket az állításokat. Azzal az állítással, hogy a betegek félelmet keltenek, sehol sem értenek egyet, viszont minden településen nagy volt a bizonytalanság e tekintetben, mind az 1, mind a 2. fázisban. Mivel ez a kérdés érzelmi hozzáállásra, viszonyulásra kérdez rá, attitűdként értelmezhető.

Feltételezhető, hogy a műhelymunkák adta új ismeretek a sztereotípiákat, mint kognitív sémákat képesek voltak befolyásolni, ugyanakkor az érzelmi viszonyulásra módszertanából és céljából adódóan nem volt jelentős hatással.

- Abban a kérdésben, hogy a demenciával élők terhet jelentenek-e a társadalom számára, a válaszadók nagy többsége bizonytalan, és ez a hezitálás a műhelymunka után sem enyhült. A téma rendkívüli összetettsége lehet erre a magyarázat. Az „idős, beteg ember, mint teher” gondolat megítélésében bizonyára szerepet játszanak racionális, kognitív és szubjektív, emocionális faktorok is, melyek hasonló súllyal esnek latba.

A Háromkomponensű kutatás eredményei egy összefoglaló tanulmány formájában a demencia.hu oldalon lesznek olvashatók az érdeklődő szakemberek számára.

4.4.2 Műhelymunka

A Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP) kialakításához a projektben műhelymunka csoportokat hoztak létre a három konzorciumi tag településén (Győr, Székesfehérvár, Hajdúböszörmény). A tevékenység **célja az volt, hogy szakmaközi módon dolgozzák fel a demenciával kapcsolatban felmerülő problémák, helyzetek, kihívások sokaságát, és ajánlásokat fogalmazzanak meg azok kezelésére.** A szakmaköziség megteremtése érdekében a szociális és egészségügy szereplői mellett bevonásra kerültek a rend- és biztonságvédelem, valamint a jogi, önkormányzati, kommunikációs terület szakemberei is, akik potenciálisan kapcsolatba kerülhetnek a demencia jelenségével.

5. ábra, A műhelymunkákba bevont szakemberek köre



Minden település a saját, gyakorló szakembereit kérte fel a munkára, biztosítva ezzel, hogy a közös munka folyamán megalkotásra kerülő protokollok valóban a helyi szükségletekre és problémákra kínáljanak egyedi jó gyakorlat gyűjteményt. A csoportalkotáshoz a korábbiakban bemutatott egyik kutatás a „Lokális Interprofesszionális Protokollok – Kutatási jelentése” (Juhász és Juhász 2019) adta az elméleti bázist.

A műhelymunkát hat alkalomra tervezték. Egységes tematikát, a témák feldolgozásához pedig egységes módszertant alkotott a projekt (Műhelymunka tematika (Moderátor részére) 2019.) Három kiemelt szakmacsoport, a szociális terület, az egészségügy, valamint a rend- és biztonságvédelem együttműködési lehetőségeit kívánták megalapozni. A felkért szakembereket is e három csoportból választották ki, igazodva a helyi specifikumokhoz, valamint az ellátórendszer elérhető tagjaihoz. További érintett szakmaterületként bekerültek a csoportokba szakemberek az önkormányzati és jogi területről is, valamint a média és a posta is képviseltette magát egyes csoportokban. A három város műhelycsoportjainak összetétele némileg eltért egymástól.

2. táblázat, A műhelymunkába bevont szakemberek köre szakmacsoportok és városok szerint

	Győr	Székesfehérvár	Hajdúböszörmény
Rend- és Biztonságvédelem	rendőr	polgárőr	rendőr, tűzoltó
Egészségügy Alapellátás	betegszállító	házi orvos, mentőápoló	házi orvos, gyógyszerész
Szakellátás	kórházi szociális munkás	pszichiáter	
Szociális terület Alapellátás	család- és gyermekjóléti központ munkatársa, alapszolgáltatási egység vezetője; egyházi fenntartású szervezet munkatársa; betegszállító; integrált intézmény munkatársa	szociális munkás nappali ellátásból, családsegítő szociális munkás, kórházi szociális munkás (rehabilitációs szakember)	nappali ellátást vezető szociális munkás
Szakosított ellátás	integrált intézmény munkatársa (telephely szakmai vezetője)	diplomás ápoló	intézményvezető, mentálhigiénés csoport tagja, vezetője, szociális munkás,

	Győr	Székesfehérvár	Hajdúböszörmény
			élelmezésvezető
Önkormányzati, Jogi terület	önkormányzat szakembere		bíró. szociális ügyekért felelős alpolgármester
Egyéb		postai dolgozó	
Média	helyi média képviselője		önkormányzati sajtóreferens
Résztevők száma	10 fő	8 fő	8 fő
Moderátor	integrált intézmény szociális szakreferense, szociálpedagógus	egyesített szociális intézmény igazgatóhelyettes	integrált szociális intézmény vezetője, szociálpolitikus

A műhelymunka folyamata

A projekt a **csoportmunkát minden településen hat alkalomra tervezte**. Ebből öt alkalom a szakmai anyag interprofesszionális feldolgozásáról szólt, az utolsó záró találkozás pedig lehetőséget adott a megszerzett közös tudás alapján egy összefoglaló kiadvány, az Összegző füzetek koncepciójának megalkotásához.

A munka 2020 januárjában kezdődött mind a három városban. A tervezett folyamatra azonban hatással volt az időközben megjelent koronavírus-járvány. A bevezetett intézkedések miatt a munkacsoportok kénytelenek voltak átállni online működésre. Az eltérő ritmusú megvalósítás miatt a három települési csoport utolsó egy-két alkalma infokommunikációs eszközök segítségével a virtuális térben valósult meg.

A csoportmunkát egy, a témában járatos, széleskörű ismeretekkel bíró **moderátor vezette**, akinek a szakmaközi munkát koordináló, facilitáló szerepe volt. A csoportok három modulban összesen 24 témát dolgoztak fel (Műhelymunka tematika, 2019).

A foglalkozások **megtervezett módszertan alapján folytak**. Az ülésekre a tagok előzetesen kiadott, felkészülést kívánó feladatok elvégzésével érkeztek. A szakemberek minden téma esetén körbejárták a saját szakterületük teendőit, feladatait, lehetőségeit. A témákhoz esetgazdát jelöltek ki, aki a feldolgozást felvezette, bemutatta saját területének elméleti ismereteit, szakmája iránymutatásait, tevékenységét szabályozó protokolljait. A szakemberek saját meglátásaikkal, szakmai kompetenciáikkal és kapcsolódásaikkal egészítették ki ezt.

A téma interprofesszionális elméleti körbejárása után, **egy fiktív eset kapcsán összegyűjtötték az egyes professziók gyakorlati beavatkozási lehetőségeit is**. Ehhez a résztvevők egy eset-vignettát kaptak. Egy demenciával élő személy alkalomról alkalomra bővülő élethelyzetét, problémáit mutatta be a vignetta. Az adott

esethez kapcsolódóan minden szakember kereste azokat a pontokat, ahol az ő területe a probléma megoldásába be tud kapcsolódni. Ezzel kezdtek kirajzolódni a szakemberek kapcsolódási pontjai, az együttműködések lehetőségei. A moderátorok a feldolgozáshoz egyéni, kis- és nagycsoportos feldolgozási formát is használtak. A gyakorlati munka házi feladatok megoldásával otthon is folytatódott. A visszajelzéseket, reflexiókat, javaslatokat a moderátor rendszerezte.

3. táblázat, A műhelymunka tematikája

Modul	Alkalom	Tematika	Javasolt esetgazda
Biztonság és jogvédelem	1.	áldozattá válás	rendőr, bíró, polgárőr, közterület felügyelő, városőr
		közterületeken bolyongó idős ember	rendőr, bíró, polgárőr, közterület felügyelő, városőr
		otthoni balesetek veszélye (lakástűz, szénmonoxid mérgezés, kihűlés, fagyás)	katasztrófavédő, tűzoltó, rendőr, mentős, szociális munkás
		abúzus időskorban – biztonsági oldal	rendőr, mentős, szociális munkás, bíró
	2.	gondnokság alá helyezés kérdései	bíró, gyámügyi ügyintéző, szociális munkás
		tartási szerződések etikája (szülő –gyerek között)	bíró, ügyvéd, jogász, szociális munkás
		pénzkezelés (nyugdíj, meghatalmazás)	bíró, ügyvéd, jogász, szociális munkás
		GPS karkötő, azonosítóval ellátott szilikonos karkötő, jelzőrendszeres házi segítségnyújtás	szociális munkás
		időskori abúzus jogi vonatkozásai	bíró, ügyvéd, jogász, szociális munkás
	Egészségügyi szolgáltatások	3.	az idős, demenciával élő korosztály adekvát ellátásának nehézségei
a demenciával élő beteg a kórházban – az egészségügy „bedugulása”			orvos
a demencia diagnózis megszületése			orvos
egészségtudatosság,			orvos, egészségügyi

Modul	Alkalom	Tematika	Javasolt esetgazda
		prevenációs lehetőségek	szakdolgozó, szociális munkás
		a demenciával élő ember ápolásának szinterei: otthonápolás	orvos, egészségügyi szakdolgozó, szociális munkás
	4.	Az alternatív segítségnyújtás lehetőségei	orvos, egészségügyi szakdolgozó, szociális munkás
		Az egészségügyi alap- és szakellátások együttműködési lehetőségei	orvos, egészségügyi szakdolgozó
		Egészségfejlesztési Iroda jelenléte, szolgáltatásai	orvos, egészségügyi szakdolgozó, szociális munkás, pszichológus
		Gyógyszertárak jelenléte, szolgáltatásaik. Gyógyszerészi gondozás	gyógyszerész
		Az egészségügyi szolgáltatás piaci szegmensei: egészségmegőrző programok, betegszállítás	betegszállító szolgáltató
Szociális szolgáltatások	5.	A demenciával élők ellátásának optimális működésének kritériumai	szociális munkás, egészségügyi szakdolgozó, orvos
		A demenciával élők ellátásának szintjei	szociális munkás
		A demenciával élők ellátásának jogi környezete	szociális munkás, orvos, jogász, bíró
		Az ellátásban dolgozó szakemberek kompetenciája, képzettsége.	szociális munkás, orvos, jogász, bíró
		A szociális ellátórendszer szintjei, partneri kapcsolatok	szociális munkás, egészségügyi szakdolgozó, orvos
Zárás	6.	Összegző füzetek megalkotása	moderátor

Maga a műhelymunka folyamata egyszerre tekinthető szakmaközi együttműködésnek és a szakmaközi együttműködés oktatási -tanulási folyamatának. A műhelymunkák egyik eredménye, hogy a tervezett lokális interprofesszionális protokollok megteremtéséhez alapot biztosítottak. A másik, a

célként ugyan ki nem tűzött, de hasznosságában mégis jelentős, hogy megszületett a modulrendszerű, saját módszertannal bíró interprofesszionális tananyag m. (Műhelymunka tematika, 2019)

A **szakmaközi oktatás-tanulás** akkor következik be, amikor több szakma képviselői megismerik egymást, és egymástól és egymással tanulják meg egy közös, mindannyiukat érintő probléma megoldását. Az oktatás- tanulás célja pedig, hogy a felkészültebb, együttműködésre kész szakemberek hatékonyabb, adaptívabb válaszokat tudjanak adni a felmerülő helyi szükségletekre, nehézségekre. (Barr, Ford, Gray, Helme, Hutchings, Low, Machin, Reeves, 2017) Tanulságos volt az a felismerés, hogy az együttműködés gyakorlatára jellemzően a szakemberek nem kapnak felkészítést, noha ez fontos része a munkájuknak.

Bár a műhelymunkákban különböző háttérű szakemberek vettek részt, de együttesen dolgoztak azon, hogy megalapozzanak egy hatékonyabb demencia ellátást a protokollok kidolgozásával, és azzal, hogy mintegy önmagukat is felkészítik a szakmaközi együttműködés gyakorlatára.

A műhelymunkák maximális lehetőséget adtak az interprofesszionális tanulásra, és egy interaktív együttműködésre. Alkalom adódott a szerepek és felelőségek, a készségek és ismeretek, hatáskörök és köteleességek, lehetőségek és korlátok, értékrendek kölcsönös megismerése. Így az interprofesszionális munka alapvető feltételei, mindhárom csoport esetében teljesültek. A szakmaközi párbeszéd pedig a visszajelzések szerint növelték a kölcsönös tiszteletet és bizalmat, valamint javították a kommunikációt.

A feldolgozott és körbejárt témák pedig a Háromkomponensű kutatás eredményei szerint **hozzájárultak a demenciához és annak ellátásához kapcsolódó ismeretek bővülése mellett a sztereotípiák enyhüléséhez** is a műhelymunkában résztvevő tagok esetén.

A visszajelzések szerint **a közös munka a tagokat inspirálta**, a légkör nyitott és konstruktív volt. Kihívásként élték meg viszont, hogy eltérő területről érkezvén a közös szakmai nyelv, illetve a nyelv mögötti specifikus tudás még nem volt meg. Ezt a fontos szempontot figyelembe véve, érdemes a jövőben egy bevezető, alapismereteket adó alkalmat is tervezni azon településeknek, amelyek szeretnék megalkotni a későbbiekben a maguk lokális interprofesszionális protokolljaikat.

A műhelymunka tematikája az INDA2 program tapasztalatai alapján valódi képzési eszközzé formálható. Így hasznos anyagként szolgálhat minden település számára, amely erősíteni szeretné a település szakemberei közötti együttműködést a demenciával élő emberek jobb ellátása érdekében. A tematikai haszonnal alkalmazható interprofesszionális továbbképzések tartásához is, akár a szociális és egészségügyben kötelező szinten tartó kurzusok formájában is.

4.4.3 A műhelymunkák eredményeképpen készülő Összegző Füzetek és Kézikönyv

A műhelymunka eredményeit mindhárom város az ún. Összegző Füzetekben foglalta össze (Töviskes, 2020, Turcsikné, 2020, Török, 2020). Ezek felépítése hasonló, tartalmukban viszont tükrözik a helyi ellátórendszer, a felmerülő problémák jellegzetességeit.

A füzetek a települések helyi specifikumainak bemutatása után ismertetik a műhelyeken team-munkában részletesen feldolgozott témákat. A témákhoz kapcsolódó általános szakmai ismeretek mellett összefoglalásra kerültek a különböző területek szakembereinek cselekvési lehetőségei, kötelességei, kompetenciái. A közös munka eredményeként a szakmák határai mellett azok illeszkedési, kapcsolódási pontjai is világosabbá váltak. Ezen kapcsolatok felismerésével pedig egy lokális szintű hálózat képe rajzolható ki, mely hálózat működtetésével hatékonyabb információáramlás, világosabb betegutak, magasabb szintű demencia ellátás valósítható meg.

A műhelymunka tematikájához illeszkedve konkrét helyzetek, problémák megoldására pedig megszülettek a lokális protokollok.

A **LIP kézikönyv** (Kézikönyv a LIP Összegző füzetek és protokollok rendszerezése (2020) a három város műhelymunkájából létrejött összegző füzeteket rendez egy kötetbe. A program egy referenciaként szolgáló kézikönyv megalkotására törekedett, mely alapján más települések is elindulhatnak a demencia ellátás hatékonyabb átszervezésében.

A programban résztvevő településeken egy kötött sablon mentén építették fel ajánlásaikat a munkacsoportok. A megalkotott protokollok azonban némileg eltérnek egymástól részletességben, hangsúlyokban, az információ rendszerezésében, igazodva a helyi sajátosságokhoz és a résztvevő szakemberekhez.

A Lokális Interprofesszionális Protokollokfelépítése a következő volt:

▪A tevékenység címe, tárgya

- Ebben a pontban fogalmazták meg a szakemberek azt az interprofesszionális együttműködést igénylő problémát vagy helyzetet, amelynek megoldására javaslatot kívánnak adni (például időskori abúzus).
- Többnyire a műhelymunka tematikája szerint feldolgozott tevékenységeket határozták meg. Nem született viszont minden témához protokoll.

▪A tevékenység célja

- A munkacsoport megfogalmazta, hogy a szakmaközi együttműködéssel milyen célt szeretnének elérni (például áldozattá válás megelőzése).

▪Alapelvek

- A beteggel, a családdal történő munkát, illetve a szakemberekkel való együttműködést vezérlő alapvetések összegyűjtésére került itt sor (például demenciával élő ember személyiségi jogainak tiszteletben tartása).
- A győri munkacsoport ezen szempontok kidolgozására nagy hangsúlyt helyeztek.

▪A tevékenység célcsoportja

- A munkacsoport meghatározta azon emberek csoportját, akiket az adott tevékenységgel szeretnének elérni (például idős, demenciával élő ember).

▪A kiválasztás szempontjai

- A protokollnak ez a pontja nehezen volt megfogható. Nem egyértelmű, hogy a célcsoportot akarták volna még differenciálni itt, vagy a bevonandó szakembereket meghatározni.
- A nem egyértelmű megfogalmazás miatt két város ezt a pontot kihagyta (Győr, Székesfehérvár), a hajdúböszörményi megvalósításban pedig csúszkálnak a megfogalmazások.

▪A tevékenység leírása

- Ez a pont a csoportmunka során összegyűjtött ismeretek, tapasztalatok sűrűtménye, a szakmaközi együttműködés gyakorlati iránymutatása. Ebben a pontban található a legnagyobb változatosság a városok között, tükrözve a helyi sajátosságokat.
- A legrészletesebb hajdúböszörményi változat a témához kapcsolódó elméleti ismeretanyag mellett a beavatkozásban érintett szakemberek részletes feladatait, szerepeit is ismerteti. Kitér a szükséges szakmaközi együttműködésekre. A bőséges információ áttekintése nem minden pontján egyszerű, mely feltehetően a teljességre való törekvésből fakad.
- A győri protokollon ezen pontja kevésbé részletes, nem tér ki annyira a szakmák szerinti beavatkozási lehetőségekre. Ellenben pontokba szedve egy interprofesszionális szemléletű probléma megoldási láncot javasol az adott témában. A kétféle szemléletmódú tevékenység leírás így kétféle modellt is nyújthat azoknak a városoknak, akik hasonló protokollt kívánnak maguknak alkotni.

▪Indikátor

- A tevékenység eredményeinek mutatóit gyűjtötték a munkacsoportok össze ebben a pontban.

▪A tevékenység időtartama

▪Tárgyi, személyi feltételek

▪Ellenőrzés dokumentációja

▪Irodalmi, jogi, szakmai hivatkozás

- A szakemberek ebben a pontban gyűjtötték össze minden, a tevékenységet szabályozó, meghatározó általuk ismert dokumentumot.

▪A moderátor megjegyzései, tapasztalatai

- A moderátorok műhelymunka megbeszéléseken kikristályosodott és egyéb hasznos javaslataikat, megjegyzéseiket is összegyűjtötték.

A kézikönyvben összerendezett információknak sokrétű haszna volt. A demenciával élők és családjaik a mai ellátórendszerben olykor tanácstalanul állnak. Sokan szembesülhetnek azzal a nehézséggel, hogy adott problémájukra, szükségletükre a megfelelő szociális vagy egészségügyi ellátást megtalálják. Az INDA2 program tevékenységei alatt, s így a műhelymunka során is megmutatkozott, hogy még az egészségügyi és szociális szakemberek sem ismerik a gondozási, ellátási lehetőségek teljes spektrumát. Nem minden esetben tudják pontosan mikor és hová kell vagy lehet irányítani a beteget és családját. Még inkább így voltak ezzel azok a szakemberek, akik más területekről érkeztek. **A megalkotott protokollok a betegségfolyás sok pontján felmerülő nehézségek, problémák kezeléséhez nyújtanak világos ajánlást a helyi interprofesszionális térben.** A protokollok bio-, pszicho-, és szociális szemléletű ellátási, kezelési modellek, melyek ellátási láncokat, probléma megoldási útvonalakat fogalmazzak meg. Meggyökeresedésükkel, gyakorlatba való beépülésükkel a demenciával élő személy útja, sorsa kiszámíthatóbbá válhat az ellátási rendszerben.

A protokollok haszonnal alkalmazhatók a településeken a demenciával élő személyek komplex ellátása során. A szakmai hálózat működése, működtetése nélkülözhetetlen az új típusú, komplex, személyközpontú szolgáltatási, ellátási formához. Számos szakember megfogalmazta, hogy ehhez **szükség lenne települési szinten egy koordináló, szervező szakemberre.** Az ő feladata lehetne, a demenciával élő személy végigkísérése a diagnózisalkotástól az életvégi gondozásig. A szakmai koordinátor egy demenciában járatos szakember, aki ismeri az ellátási lehetőségeket, mind az egészségügy, mind a szociális szektor területén. Emellett ismerve a beteget és családját, segíthetne megtervezni az optimális betegutat. A hatékonyabb ápolási –gondozási tevékenységhez szükséges interprofesszionális együttműködésben, kommunikációban mediális szerepet tölthetne be. Az ő személye központi szereppel bírna a városban lévő szakemberek együttműködésének segítésében, serkentésében is. A műhelymunkán résztvevők a koordinátort vagy a szociális alapellátásban, vagy az Egészségfejlesztési Iroda keretein belül képzelték el.

4.4.4 Online LIP disszeminációs kerekasztal

A műhelymunka eredményeinek széles körű megosztásához a program szakmai tervében öt alkalmas „LIP disszeminációs kerekasztalt” terveztek. A tapasztalatokat, eredményeket a demenciával élők ellátásában dolgozó olyan szakemberekkel kívánták megosztani, akik bár nem vettek részt a műhelymunkában, de az új ismereteket haszonnal tudnák alkalmazni. Szociális és egészségügyi területen, az

állami, önkormányzati fenntartású intézmények mellett egyházi és magán fenntartású szolgáltatókat is megcéloztak a programmal. A koronavírus-járvány és a hozzákapcsolódó védelmi intézkedések azonban nem tették lehetővé ennek személyes megvalósulását. Rugalmasan alkalmazkodva az új feltételekhez, a kerekasztal beszélgetéseket az online térben valósították meg. 2020. június és szeptember között öt alkalommal került sor erre a tevékenységre. A virtuális találkozót a hajdúböszörményi konzorciumi tag szervezte, és vezényelte le. A három INDA programban érintett városon túl, megkerestek más településeken is a demencia gondozásban érintett szakembereket. A kommunikáció a videokonferenciák tartásához bevett platformon valósult meg, alkalmanként 12-15 fő részvételével.

A szakmai beszélgetéseket egy témavezető irányította. Minden alkalommal a műhelymunka tematika egy-egy moduljához kapcsolódó kérdés vagy kérdések adták a diskurzus vezérfonalát. Ilyen beszélgetésindító kérdés volt az első alkalommal például a „Biztonság” témakörhöz kapcsolódóan „A biztonság megteremtésének esélye és lehetőségei a demenciával élő személyek otthonában”.

A témák feldolgozásához a szervezők digitális formában megküldték az Összegző Füzetek vonatkozó részeit, valamint a kapcsolódó Lokális Interprofesszionális Protokollokat. Ezek segítségével, valamint friss gyakorlati esetek, tapasztalatok megosztásával folyt a téma feldolgozása. A kerekasztal beszélgetések tapasztalatairól írásos visszajelzést kértek.

A résztvevők általánosságban hasznosnak, célorientáltnak érezték a szakmai munkát, melyen a többség új információkat szerzett a témában. A szakemberek aktívan voltak jelen, kérdéseiket, meglátásaikat szabadon megfogalmazták. A munka nyomán kirajzolódott, hogy a megalkotott Protokollok haszonnal alkalmazhatók. Előremutató tapasztalata a kerekasztal beszélgetéseknek, hogy merültek fel még új területek, és azokhoz kapcsolódó kérdések, problémák, melyek szakmaközi megoldásához további protokollok kidolgozására lenne szükség. Ezek az igények muníciót adnak a munka folytatására is.

A virtuális munkamód újdonsága jelentett némi nehézséget, a résztvevők eltérő technikai feltételei és személyes tapasztalatai miatt.

4.5 Az Egészségfejlesztési Irodákkal (EFI) való együttműködés

A népegészségügy meghatározó fejlesztési iránya volt az elmúlt években az Európai Unió és Magyarország társfinanszírozásával az **Egészségfejlesztési Irodák (EFI) hálózatának kiépítése**. A program 2012-ben indult, a hálózat azóta több lépcsőben bővült. Az egészségügyben az alapellátással párhuzamosan és azzal együttműködésben funkcionáló ellátás célja kettős. Egyrészt a komoly

népegészségügyi terhet jelentő betegségek prevencióját kívánják előmozdítani, másrészt fejleszteni kívánják a lakosság egészségtudatosságát és egészségmagatartását. Az EFI szolgáltatásai minden esetben a helyi szükségletekre és igényre reagálnak. Céljaik eléréséhez igyekeznek a helyben már meglévő, egészségfejlesztéssel foglalkozó intézményekkel és civil szervezetekkel is együttműködni.

Az EFI és az INDA2 interprofesszionális együttműködésének szükségessége kezdetektől kézenfekvő volt, hiszen alapcéljaik közösek. Az egészségmegőrzés és fejlesztés, a betegségek korai felismerése, valamint a lakosság figyelemfelhívása mindkét kezdeményezés alaptörekvése.

A szakmacsoport alprogram éppen ezért igyekezett megalapozni egy kölcsönös haszonnal járó együttműködést. Az EFI-kel való együttműködés tervezett tevékenységei a következők voltak:

- elemző tanulmány elkészítése, mely körbejárja az Egészségfejlesztési Irodák és az INDA lehetséges kapcsolódási pontjait;
- konferencia szervezése az EFI-k szakemberei számára;
- szakmafejlesztési és adaptációs látogatás az Egészségfejlesztési Irodákban;
- lakossági rendezvényeken közös részvétel.

4.5.1 Az Egészségfejlesztési Irodák szerepe a demencia felismerésében és a gondozásában

A program keretében átfogó elemző tanulmány készült az Egészségfejlesztési Irodák szerepéről a demencia felismerésében és a gondozásában (Erdős, Kovácsné, 2019).

A tanulmány már a bevezetőjében is kiemeli, hogy a két szolgáltatás kapcsolódási pontjainak megtalálásához nem kell mélyre ásni, hiszen az Egészségfejlesztési Irodák olyan stratégiai célokat határoztak meg működésükhöz, mint

- az egészségben eltöltött életévek számának növelése,
- a fizikai és mentális egészség értékének növelése,
- egészségtudatos magatartás elősegítése, az egyéni felelősségvállalás erősítése,
- területi és születéskor várható egészség-egyenlőtlenség csökkentése.

A stratégiai célok megvalósításához az EFI-k öt prioritással bíró területet is meghatároztak. Ezek közül az egyik a szív-érrendszeri betegségek megelőzése és gondozása. A szerzők kiemelik, hogy az ezen a területen végzett prevenció a demencia szempontjából is kiemelkedően fontos. Bár a szindróma leggyakoribb okának az Alzheimer-kórt tartják, a vasculáris eredetű demenciák jelentősége nem

elhanyagolható, főként hazánkban, ahol az ilyen típusú megbetegedések száma igen magas.

A tanulmány az EFI és az INDA alapos, külön fejezetben történő bemutatásában kitérnek a célkitűzésekre, a szolgáltatásaik indokoltságára, célcsoportjára és az alkalmazott módszereikre, valamint gyakorlatukra. Külön egységet szentelnek a szerzők a demencia tünettának és a kezelési lehetőségek bemutatásának. Majd mindezen ismeretek szintéziséből **bemutatják a Egészségfejlesztési Irodák és az Interprofesszionális Demencia Alaprogram lehetséges kapcsolódási pontjait, kiemelve a kölcsönösen hasznos együttműködés lehetőségeit.**

A tanulmány az együttműködés kiemelt helyszínékként mutatja be az országosan **hálózatszerű működéssel tervezett INDA-pontokat.** Az Alaprogram hosszútávú jövőképében ezek olyan információs szolgáltatási pontok lehetnek, ahol a demenciával kapcsolatos tudás koncentrálódik. Az ott dolgozó koordinátor ismerve a demenciával élők ellátási lehetőségeit a szociális és egészségügyi alap és szakellátásaiban, egyénre szabott javaslatokat tud adni a hozzá fordulóknak. Mivel ilyen információs pontok a már meglévő szolgáltatásokhoz is csatolhatók, az Egészségfejlesztési Irodákkal való közös megvalósítása kölcsönös haszonnal járna mindkét ellátás számára. Az EFI-k már meglévő hálózata, a közös célok, az irodákra egyébként is jellemző interprofesszionális szemlélet segítheti az INDA szerepének megerősödését is. Ugyanakkor az EFI-k is profitálhatnak az együttműködésből, hiszen a bevonzott idősebb korosztály ellátásával, a prevenció és kommunikációs tevékenységgel, szűrésekkel az EFI-k alapcélját, vagyis a betegségek korai felismerését, a betegek tovább irányítását az INDA segíti. Az együttműködés révén összefoglalva elmondható, hogy a demencia kérdése nagyobb hangsúlyt kaphat a társadalom és az ellátórendszer minden szintjén.

A tanulmány számos csatlakozási pontot megemlít, ahol az INDA és az EFI szakembereinek együttműködése elképzelhető, bővítve azzal a szolgáltatási palettát. Ilyenek lehetnek a lakossági tudatformáló, prevenció rendezvények, kampányok, népegészségügyi szűrések, egészségvédő klubok, valamint az EFI-n belül létrehozott Lelki Egészség Központok tevékenységei.

A tanulmány megerősítette a műhelymunkákon a szakemberek által is megfogalmazott, korábban már bemutatott igényt, hogy a komplex, személyközpontú ellátáshoz szükség lenne egy, a témában jártas, a demencia természetét, a gondozási problémákat és az elérhető szolgáltatások teljes spektrumában ismerő szakemberre. **Ez a szakember a demencia koordinátor lehet, akinek helyét vagy a szociális alapellátásban, vagy az Egészségfejlesztési Irodákban képzelték el.**

Az EFI és az INDA együttműködési lehetőségeiről részletesebb információval szolgál a www.dementia.hu oldal, ahol a tanulmány teljes terjedelmében olvasható.

4.5.2 Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás az Egészségfejlesztési Irodákban

A konzorciumi partnerek településein és vonzaskörzetükben lévő Egészségfejlesztési Irodák szakemberei számára érzékenyítő, tudásmegosztó céllal konferenciát terveztek a program vezetői. Ez a tevékenység a világjárvány miatti korlátozó intézkedések következtében nem tudott megvalósulni. Ehelyett a program szakemberei más utat választottak az ismeretek megosztásához és az együttműködés előremozdításához. Az INDA1 és 2 program eredményei, tapasztalatai és az EFI-kkel való együttműködés lehetőségeit elemző tanulmány alapján tematikát állítottak össze, mellyel a konzorciumi partnerek régióiban lévő Egészségfejlesztési Irodákat kívánták felkeresni. A szakmaközi beszélgetések célja volt, hogy megismertessék az ott dolgozó szakembereket az együttműködés indoklásával, lehetséges módjaival, a két szolgáltatás kapcsolódási pontjaival.

A megvalósult adaptációs látogatások beszámolóit szerint a megkeresett Irodák szakemberei készségesen fogadták az INDA2 kezdeményezését. A találkozások interprofesszionális szemléletben valósultak meg. A látogató kontaktmenedzser az INDA program átfogó bemutatásával készült /INDA-EFI **adaptációs/disszeminációs tematika az Egészségfejlesztési Irodák (EFI-LEK) interprofesszionális együttműködés tükrében az EFI vezetői, munkatársai részére**/, a fogadó szakemberek pedig a saját tevékenységeik ismertetésével. A párbeszéd a területek között hamar megvalósult az EFI szakembereinek téma iránti fogékonyságáról is tanúskodva. A jövőbeli együttműködés lehetőségeit is igyekeztek számba venni. Megvalósítható lehetőségként merült föl, hogy az Irodákban működő betegklubok, valamint az általuk szervezett szűrési alkalmak lehetnek elsődlegesen olyan pontok, ahol a demenciával élőket és hozzátartozóikat közösen elérhetik, megszólíthatják. Az INDA által összeállított tájékoztató kiadványokat, munkafüzeteket, digitális tartalmakat kifejezetten hasznosnak találták, melyek célcsoportban való terjesztését megoldhatónak látják tevékenységük során.

4.5.3 Közös részvétel lakossági rendezvényeken

A szakmacsoport alprogram munkatársai 2019-ben több alkalommal közös városi rendezvényeken jelentek meg az EFI képviselőivel Hajdúböszörményben. Felhasználva a Hajdú-hét városi programsorozat, valamint a Bocskai Gyógyfürdő népszerűségét, sok lakost tudtak elérni közös kitelepüléssel. Az érdeklődők tájékoztatása és szűrése mellett az együttműködés gyakorlati megvalósulási lehetőségeit is kipróbálták. A közös megmozdulásokhoz többször csatlakozott a Magyar Vöröskereszt helyi szervezete is. Az EFI szervezésében, de az INDA2 közreműködésével valósult meg továbbá egy interaktív kiállítás a demenciáról.

Az interprofesszionális szemlélettel megszervezett közös megjelenéseken így tudásmegosztásra, és az INDA népszerűsítésére is lehetőség nyílt.

4.6 **A gyógyszerházzal való együttműködés**

A **gyógyszertár a legelérhetőbb egészségügyi szolgáltatás**, hiszen lefedettsége a legegyszerűsebb Magyarországon. A gyógyszerkiváltási alkalmak, a gyógyszertárak látogatási és a gyógyszerész-beteg találkozások adatai alapján (Somogyi, Horváthné, 2019) vélhetően a leggyakrabban látogatott egészségügyi szolgáltatás is. A gyógyszertárak felé irányuló bizalom magas, a gyógyszerészekre egészségügyi szakértőként tekintenek az emberek. A patikák többnyire jól ismerik a lokálisan hozzájuk forduló betegeket. Mindezek alapján, és a nemzetközi szinten több országban elindult demencia-barát gyógyszertár kezdeményezéssel összhangban, az INDA program is fontosnak tartotta, a patikákkal való szakmaközi együttműködés erősítését.

Az INDA1 programban kezdődött meg az együttműködés alapjainak lerakása, majd az építkezés folytatódott az INDA2-ben is.

Az INDA1 program során jelenhetett meg a „Kapaszkodó(k) – Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében” című kiadvány nyomtatásban is. Az online elérhetőség mellett az Alma és Gyöngy Patikákban ingyenesen hozzáférhető tájékoztató az érintett családoknak szolgált alapos ismertetővel a demencia természetéről, valamint a kezelési és gondozási lehetőségekről. A 2016-os második kiadás után ismételt könyv harmadszor is kiadásra került sor 2019-ben.

Az INDA program üzenetének jelentőségét a Hungaropharma is felismerte, amivel egy jelentős piaci szereplőt sikerült a demencia ügyének megnyerni. A vállalat kiemelt feladatának tekintette a gyógyszerészek demenciára való érzékenyítését, valamint a gyógyszerészeti gondozás demencia területére való kiterjesztését. Ennek megvalósítása érdekében edukációs workshopokat, majd akkreditált képzéseket rendezett a témában.

Az interprofesszionális fontosságát is elismerte a gyógyszer-nagykereskedelmi vállalat, amikor 2018-ban támogatta a Szociális Klaszter szervezte nemzetközi konferenciát, az „Egymást Értő Szakemberek” címmel.

Az INDA 2 program folytatni kívánta a megkezdett munkát, vagyis a gyógyszertárak bekapcsolását a személyközpontú és interprofesszionális jellegű ellátásba.

A gyógyszertárakat érintő tevékenységek a következők voltak:

- elemző tanulmány megírása, mely körül járja az INDA és a gyógyszertárak kapcsolódási lehetőségeit;

- a gyógyszerészek bevonása a Műhelymunka folyamatába,
- szakmafejlesztési és adaptációs látogatás a gyógyszertárakban;
- konferencia szervezés

4.6.1 A gyógyszertárak és az INDA kapcsolódási lehetőségei

A program keretében elkészült „**A gyógyszertárak és az INDA kapcsolódási lehetőségei a demencia megelőzésében, gondozási tevékenységében**” című **elemző tanulmány** (Somogyi, Horváthné, 2019). A tanulmány igényes alapossággal mutatja be a gyógyszertárak helyét, szerepét a mai Magyarországon, valamint kitér működésük szakmai és jogi szabályozására is. Áttekintést ad a gyógyszertárak egészségvédelemben és az egészségi állapot megőrzésében játszott szerepéről. Körbejárja a patikáknak a prevenció különböző szintje szerinti feladatait és lehetőségeit.

Az általános ismeretek után bemutatja a gyógyszerészi gondozás speciális lehetőségeit a demencia vonatkozásában. Két fő területet jelöl meg a tanulmány, melyben a gyógyszerészek szerepvállalása kiemelkedő. Az egyik a felvilágosító, tájékoztató, tanácsadó feladat, a másik pedig a gyógyszerbiztonsági ellenőrzés. Az első területhez kapcsolódóan bemutatja a tanulmány a tanácsadás elvi lehetőségei mellett az elmúlt években, különböző programokban konkrétan megvalósult primer prevenciók tevékenységeket a demencia vonatkozásában. A gyógyszerbiztonság területén pedig speciális feladatként jelöli meg a több gyógyszer szedő (polifarmáciás) és idős emberek gyógyszerelésének teljes áttekintését. Az idősök között előforduló demenciával küzdő betegek gyakran bár nem szándékosan, de nem együttműködők, így fokozott figyelmet érdemelnek. Bemutatják a szerzők a „Gyógyszereim 5xM” pilot programban összeállított, a betegek együttműködését és gyógyszeralkalmazását segítő beteg-tájékoztató kiadványt, és az ahhoz kapcsolódó szakmai segédanyagot, mely a tevékenység szakmai irányelveit foglalja össze. Ez a szakmai dokumentum kitér az interprofesszionális együttműködés szükségességére a házi orvosokkal, az egészségügy és a szociális terület szakembereivel. A kiadvány a kooperáció segítésére konkrét kommunikációs és gyakorlati javaslatokat is megfogalmaz.

A **szakmaközi együttműködés szükségességét hangsúlyozzák a szerzők a demenciával élők ellátásában**, melyben a közforgalmú gyógyszertáraknak és gyógyszerészeknek kiemelt szerepe lehet. Ennek oka, hogy ők az érintett betegeket és családokat közvetlenül és teljeskörűen érik el. Jelentős anyagi befektetés nélkül, egy kidolgozott módszertannal az interprofesszionális ellátás fontos szereplői lehetnek.

A tanulmány utalást tesz arra, hogy a 2000-es évek elejétől elindult a gyógyszerészi gondozás holisztikus szemléletű átalakulása, melybe a demenciával élők ellátásában

való bekapcsolódás kifejezetten illeszkedik. A gyógyszerészi gondozás három fő feladatköre (gyógyszerelés nyomon követése, együttműködés az orvosokkal, betegtájékoztató) mellett egyre több speciális szakmai programot valósítanak meg. Ezek a programok betegség specifikus (magasvérnyomás, cukorbetegség) módszertannal működnek, és jelentős népegészségügyi jelentőségük van. Ezek sorába a demencia gondozás kifejezetten beilleszthető. **Az érintettek informálásában, szűrésében, gyógyszerelésének ellenőrzésében kiemelt szerepet tölthetnek be a patikák.** Emellett a jelzőrendszerben betöltött funkcióikkal jelentőségük a korai diagnózis megalkotásában sem elhanyagolható.

A **gyógyszertárak demencia-baráttá válása** mind betegek és hozzátartozók, mind a patikák számára kölcsönös haszonnal jár, de jelentős hozadéka lehet az ellátórendszer egésze szempontjából is.

A **szerzők megfogalmazzák a demencia-barát gyógyszertárak működésének sajátos elemeit**, jellemzőit, feladatait, céljait, melyre az interprofesszionális együttműködés megszervezésében vezérfonalként lehet tekinteni.

Az interprofesszionális szemléletű lokális, regionális, de akár országos szintű együttműködések megalapozásához haszonnal forgatható a lektorált tanulmány, amely teljes terjedelmében elérhető a demencia.hu oldalon.

4.6.2 Gyógyszerész szakember bevonása a LIP Műhelymunkába

A **Lokális Interprofesszionális Protokollok megalkotását megalapozó műhelymunkákba bevonásra kerültek gyógyszerész szakemberek is.** A közös munka nyomán a gyógyszerészek beavatkozási lehetőségei a protokollokban is megfogalmazásra kerültek. A bevont gyógyszerész szakember a műhelymunkát hasznosnak, innovatívnak, a szakmaközi formát pedig újszerűnek találta.

4.6.3 Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás a gyógyszertárakban

Az elemző tanulmányban megfogalmazottak alapján a szakmacsoport alprogram szakemberei egységes tematikát állítottak össze, mellyel a konzorciumi partnerek településein és azok vonzáskörzetében lévő patikákat kívánták felkeresni. A gyógyszertár látogatásokkal a gyógyszerészeket, gyógyszertári asszisztenseket kívánták korszerű ismeretekkel ellátni a demenciáról, valamint az interprofesszionális szemléletű gondozás szükségességéről és lehetőségeiről. Ezek során a szakemberek bemutatják a gyógyszerészeknek a demenciaellátás folyamatában betöltött szerepét, a demencia-barát patika kialakítás fontosságát és lépéseit. Hangsúlyozták az új szerepvállalás előnyeit és társadalmi hasznosságát.

A tervezett látogatásokhoz tudásbázisként az INDA 1 és 2 programban született tanulmányokat, kiadványokat, gyakorlati tapasztalatokat, valamint az elkészült érzékenyítő kisfilmeket használták. **/INDA-Gyógyszertárak adaptációs/disszeminációs tematika az interprofesszionális együttműködés tükrében a GYÓGYSZERTÁRAK vezetői, munkatársairészére/.**

A koronavírus-járvány miatti intézkedések miatt a konzorciumi partnerek településeire tervezett, gyógyszertárakat és gyógyszerészeket megcélzó konferencia elmaradt. Az előadásokban bemutatni kívánt információkat, ismereteket a gyógyszertári látogatások tematikájába szőtték bele a szakemberek.

A megkeresést elfogadó patikák szakemberei az adaptációs látogatások iránt nyitottak, érdeklődők voltak. Mind az INDA2 nyomtatott kiadványait, mind az elkészült kisfilmeket kedvezően fogadták, melyek kihelyezésében, terjesztésében partnerséget vállalnának. A fogadó szakemberek felismerték a demencia probléma súlyosságát és azt is, hogy a gyógyszertáraknak az interprofesszionális ellátásban helye lenne. Személyes tapasztalataikat is megosztották, melyek szerint előfordulnak olyan betegek, akik viselkedészavara feltehetően demenciához köthető. Az alkalmanként tapasztalt furcsa viselkedést a visszajelzés szerint eddig nem mindig tudták betegséghez kötni, viszont az adaptációs beszélgetés nyomán ráismertek a demencia tüneteire. Az INDA tevékenységéhez való kapcsolódásban, a demencia-baráttá válásban viszont egyelőre megosztottak a vélemények. Egyes patikák beilleszthető tevékenységnek tartják a demenciára való oda figyelést, hiszen jelenleg is végeznek gyógyszereszedési tanácsadást, valamint sok a visszajáró beteg, akit nyomon tudnak követni. Főként a nagyvárosok forgalmas patikái azonban nehezen megoldhatónak gondolják, hogy a bővebb tájékoztatás, tanácsadás, szűrés bekerüljön a napi gyakorlatba. A programba való belépéssel járó kötelezettségek, és azok anyagi terhei, mint a szükségesnek vélt szakmai továbbképzés a demenciáról vagy szórólapok költségei is akadályként merültek fel a csatlakozásban. Elviekben azonban a szakemberek támogatóan nyilatkoztak a szakmaközi demenciaellátásba való bekapcsolódásról.

4.7 Együttműködés a lakossággal

A szakmacsoport szakemberei a program során összesűrűsödött tapasztalatot a lakosság felé is el szeretnék volna juttatni. A tervezett előadások egyik célja az érzékenyítés mellett az egészségtudatosság fontosságára való figyelemfelhívás volt. Emellett mindenképpen láthatóvá szeretnék volna tenni a demenciával élők és az őket gondozó családok nehéz helyzetét, felhívva a figyelmet az ő támogatásuk fontosságára.

A programban érintett hat város (Győr, Székesfehérvár, Hajdúböszörmény, Csákvár, Tiszaalpár, Jászberény) lakosságának tervezett előadássorozat a koronavírus járvány miatt megváltozott helyzethez alkalmazkodva online térben valósult meg. A hat város saját előadókkal állította össze előadássorozatát. A programot 2020. szeptember 21-én, az Alzheimer világnapon valósították meg. Az előadások élő közvetítéssel folytak, lehetőséget biztosítva a résztvevőknek az interakcióra. Az érdeklődést mutatta, hogy minden településen 120 fő fölötti volt a bejelentkezés. A visszajelzések szerint a rendezvényen elhangzott előadások színesek és információban gazdagok voltak. A projekt során készült filmek visszahangja egyöntetűen pozitív volt.

A visszajelzések szerint a rendezvény online térben való megvalósulása keltett némi nehézséget. Főként az eltérő technikai lehetőségek, és az ebben a térben való tájékozódás bizonytalansága miatt az interaktivitás szerepe csökkent. Igény mutatkozott viszont a résztvevőktől az utólagos konzultációra, melyre a szervezők nyitottak voltak.

További nehézséget jelentett az érdeklődőknek, hogy az előadássorozat munkaidőben valósult meg, és több esetben nem tudtak végig jelen lenni. A virtuális térben rendezett program viszont lehetővé tette a rugalmas csatlakozást.

4.8 Az alprogram eredményei

Az INDA2 programban merész és ambiciózus programot fogalmaztak meg a szakemberek. Abból az alapfelvetésből indultak ki, hogy a társadalom minden szintjén egyre nagyobb jelentőséggel bíró demencia kezelése, ellátása túl nagy kihívás ahhoz, hogy egy-egy terület önállóan hatékony megoldást találjon rá. A betegség eredetének, megjelenési formáinak, a lefolyásának, a felmerülő szükségletek széles skálájának, és a környezetre, gazdaságra, társadalomra gyakorolt hatásainak megfelelően, azokat figyelembe vevő komplex problémamegoldásra van szükség.

Az INDA2 három nagy programcsomagban próbált megoldásokat találni, megcélozva a társadalmat, a családot és a szakembereket. Az INDA1 eredményeinek, felvetéseinek szakemberek körében való adaptálásával, gyakorlati megvalósításával a Szakmacsoport alprogram foglalkozott. Az alprogram tevékenységei szakmaközi együttműködést igénylő változásokat kívántak megalapozni, ösztönözni és gyakorlatban megvalósítani. Alap elgondolásuk az volt, hogy a demenciával küzdők és hozzátartozóik szükségleteire csak úgy lehet differenciált és magas minőségű, korszerű válaszokat adni, ha egy egységes gondoskodásai modell kerül

megalkotásra, illetve a szociális és egészségügyi szolgáltatók között az együttműködés összehangoltabbá válik.

A team-munkában résztvevő szociális alapellátást végző szakember visszajelzése a megvalósult szakmaközi munkáról:

„Nappali ellátás vezetőjeként, szociális területen dolgozva nap, mint nap nagyon sokféle problémával találkozunk, melyek gyors és hatékony megoldása elképzelhetetlen jól működő kapcsolati tőke nélkül. A szakmaközi együttműködés következtében azt gondolom, hogy a későbbiek során jó szívvel és szaktudásunkkal állunk egymás rendelkezésére, ezzel is segítve egymás munkáját.”

Mivel a demenciaa társadalom ügye, minden ember problémája, a két szektor mellett a programba bevonásra kerültek más területek szakemberei is, akik potenciálisan találkozhatnak demenciával élő személlyel.

Azt, hogy a szociális és egészségügy területén kívül más szakmaterületeknek is van szerepe a demenciával élők ellátásában, a műhelymunka szakembereinek reflexiói is megerősítették.

Az egyik rendőr visszajelzése szerint

„Én a rendőrség részéről azt állapítottam meg a műhelymunka során, hogy a felvetett problémakörök mindegyikében van a rendőrségnek tennivalója. Ha más nem, az érintettek, illetve segítők megfelelő információval történő ellátása.”

A katasztrófavédelem képviselője szerint:

“a szakmaközi együttműködés kiemelkedő fontosságú a tűzvédelmi szempontból nagyobb kockázatnak kitett idős emberek biztonságának növelése szempontjából. A kapcsolódási pontok felismerése a műhelymunka alkalmain a tűzmegeelőzés területén megtörtént, de nem elhanyagolható a témákkal kapcsolatos „gondolatébresztő hatás” sem. A tűzmegeelőzési tevékenység részeként kiemelten kezeljük az idős és szociálisan rászoruló állampolgárok tűzvédelemmel kapcsolatos tájékoztatását. A katasztrófavédelem fontosnak tartja, hogy olyanok kapjanak alapvető tűzvédelmi ismereteket, akik naponta gondoskodnak rászorulókról és ezáltal az információkat tovább tudják adni számukra és fel tudják hívni a veszélyekre gondozottaik és azok családtagjainak figyelmét”.

Az önkormányzat szakembere érzékletesen foglalta össze, hogy a demencia ügye közös és mindenki tehet érte:

“Jómagam szerencsésnek érezhetem magamat ebben a helyzetben, hiszen hivatali dolgozóként - szociális és sajtóreferensi feladatokat ellátva

– sok emberrel van kapcsolatom. Ismerem a civil és az egyházi szektor szereplőit is, akik szintén bekapcsolódnak e problémakör kezelésébe. Ugyanakkor most éreztem meg e munkakör(ök) rám rótt felelősségét is, hiszen a város életét formáló, alakító munkacsoportok koordináló tagja vagyok a műhelymunkában résztvevő más kollégákkal egyetemben. Tehát mi vagyunk azok, akik a későbbiek során is tehetünk a demensekért, ezért kijelenthetem, hogy minden itt szerzett információ és tudás hasznossá válik munkánk során”

A hatékonyabb, eredményesebb, személyközpontúbb szolgáltatás megszervezéséhez szükség van a saját folyamatok megvizsgálására, a kliens igényeinek felmérésére, megfelelő fejlesztések megtervezésére és azok megvalósítására. A kutatásokkal - mint a LIP kutatás és az ún. Háromkomponensű kutatás vonatkozó része - felmérték a bevont települések lokálisan létező egészségügyi és szociális alap és szakellátásait, az intézmények centralizáltságát, az ellátásokhoz való hozzájutási lehetőségeket. Számszerűsíthető adatokat kaptak a szakemberek demenciával kapcsolatos ismereteiről, attitűdjeiről, vélekedéseikről. Az ún. Háromkomponensű kutatás 2. fázisa pedig felmérte a program során megvalósított műhelymunkák tudásgyarapító hatását és hasznait.

A háromkomponensű kutatás kiemelte a szakmai munka eredményeit:

- A műhelymunka megerősítette a szolgáltatások bővítésének igényét.
- A szakemberek a műhelymunkák után tisztábban láttak rá arra, hogy demenciával élő emberek gondozása mennyire nehéz feladat a családok számára.
- A résztvevők ismeretei bővültek a demenciával kapcsolatosan, ami a sztereotípiák enyhüléséhez és változásához is vezetett.

A műhelymunkán résztvevő minden szakember arról adott visszajelzést, hogy hasznos új információkkal lettek gazdagabbak a közös munka során, melyek a saját gyakorlatukban is segítséget adhatnak a beteg emberrel való bánásmódban, ellátásban.

Az egyik résztvevő házi orvos megfogalmazása szerint:

„A program során egyes szakterületeket képviselő szakemberek demenciával élő személyekkel kapcsolatos munkájába kaptam betekintést, illetve olyan információkat, amit máshogy nem kaptam. Olyan ismeretekre tettem szert, ami a beteggel kapcsolatos mindennapi munkámban is hasznosítható a betegeim érdekében. Másrészről a műhelymunka alkalmakra való felkészülés során is számos új ismeretet szereztem, ami ugyancsak hasznos segítséget nyújt a háziorvosi tevékenységem során.”

A kutatások eredményeit is figyelembe véve, valamint a műhelymunka során ötvözve a különböző szakterületek képviselőinek tudását, születettek meg a Lokális Interprofesszionális Protokollok. Ezek a jó gyakorlat gyűjtemények lényegében a saját folyamatok hatékonyabb megszervezésének lokális modelljei. Ezek a modellek segítenek abban, hogy az érintett településeken egy magasabb szintű és személyközpontú szolgáltatási rendszer jöjjön létre. A protokollok egy-egy a demenciához kapcsolódó jellegzetes probléma vagy helyzet szakmaközi megoldásához adnak gyakorlati segítséget. A modellezett problémák alapján összeállított protokollok gazdag utalásokkal segítik a szakemberek munkáját, kitérve a szakmai szabályozásokon, dokumentumokon túl az egyes szakterületek konkrét cselekvési lehetőségeire, feladataikra, szerepeikre az interprofesszionális térben.

A program megalapozta az Egészségfejlesztési Irodákkal és a Gyógyszertárakkal való együttműködés lehetőségeit, megvizsgálva a szolgáltatások működését, a lehetséges kapcsolódási pontokat. Az ismeretek birtokában pedig a gyakorlati megvalósulás érdekében szolgáltatásfejlesztő és adaptációs munkát indítottak.

Az egyik gyógyszerész szakember a következőképpen fogalmazta meg mit jelentett számára a program:

„A szakmaközi találkozók során megismert problémakörök, illetve az azokban jártas szakemberek életszerű példái és az azóta írásban is megismert házi feladatai szemléletformálók és tanulságosak voltak számomra. ... Gyógyszerészként szerepünk lehet az érzékenyítésben, tájékoztatásban, információ átadásában, valamint a szűrésben.”

A Szakmacsoport Alprogram tevékenységei egy rendkívül értékes ismeretanyaggal, gyakorlatgyűjteménnyel és javaslatcsomaggal járultak hozzá a települések hatékonyabb, interprofesszionális szemléletű ellátásának átszervezéséhez. A program minden bizonnyal elősegítette, hogy az érintett településeken szemléletváltás történjen a demenciával kapcsolatban és a demencia jelensége széles körben ismertté váljon. Azzal, hogy a szociális és egészségügyi terület szakemberein túl az ismeretek más érintett szakmákhoz is eljutottak, illetve a szakmaközi együttműködés lehetőségeire és szükségességére is felhívták a figyelmet, gyakorlati útmutatásokat is felmutatva, vélhetően a demenciával élőkről való gondoskodás hatékonyabbá válását alapozták meg szervezeti és intézményi változások nélkül is. Olyan kollektív tudást hoztak létre a demencia területén, amely bármely település számára kiindulópontként szolgálhat.

A tevékenységek hozadéka a bevont települések határain túl is használható. Hiszen előbb-utóbb az ország minden táján szembe kell nézni a demenciával élők ellátásának kérdésével, és megoldást kell találni a problémákra és nehézségekre, amelynek egyik kulcsa az interprofesszionális együttműködés. A projekt során létrejött tudás alapként szolgálhat bármely településnek, hogy végigjárva a maga

„kutatás – elemzés – gyakorlati megvalósítás” útját, megszervezze a saját lokális, interprofesszionális gyakorlatát.

Ehhez első lépés, hogy fel kell ismerni ennek szükségességét, bátorítani kell a szereplőket a változás útján való elindulásra, a kooperációra, valamint motiválni kell a helyi vezetőket, várospolitikusokat, hogy támogassák az ilyen irányú munkát

5 TÁRSADALMI ÉRZÉKENYÍTÉS

Szerző: Iván Gábor

A demencia és a demenciával élők gondozása az idősödő társadalmak egyik legnagyobb kihívása. A hazai lakosság jó része ismer vagy ismert valakit, aki érintett a demenciában, bár többnyire nem tudatosan ismerik fel a betegséget. A szakemberek napi tapasztalata alapján sokszor az Alzheimer kór ismertebb a laikusok körében, a demenciát is ezzel a kórral azonosítják. A társadalomban számtalan sztereotípiát él a demenciával kapcsolatban, a tüneteket sokszor félreértik a betegség előrehaladásával kapcsolatosan is számtalan tévhit él az emberekben. (Alzheimer's Society 2009)

Az egyik legjelentősebb tévhit, hogy az öregedés egyértelműen együtt jár az elbutulással, és ez a dolgok rendje. Ez a lakossági tévhit akadály lehet a demencia korai diagnózisának és az állapotromlást lassító kezeléseknek. Egy európai felmérés bemutatta, hogy a lakosság 81%-a nem tudta megkülönböztetni a normális öregedést az Alzheimer kór legjellemzőbb tüneteitől. (Bond J et al. 2005)

A másik fontos tévhit, hogy a demencia csak az időseket érinti, pedig, kis számban, de fiatalabbak körében is előfordul.

Emellett nagyon kevés az ismeret a demenciát erősítő betegségkockázatokról, mint például a keringési betegségek. Ugyancsak kevés az ismeret a demencia kialakulásának kockázatát csökkentő vagy a lefolyást lassító módszerekről, életmódváltásokról.

A demenciával kapcsolatos társadalmi előítéletek és elterjedt tévhitek miatt sokan félnek, hogy ők maguk is demenciával élnek majd a jövőben. Illetve a betegek és az őket gondozók stigmatizációja is jelentős. A betegség lefolyásának hiányos ismerete miatt a külvilág sokszor a jelentkező tüneteket (pl. inkontinencia vagy zavartság) a beteg butaságával azonosítja vagy a gondozót okolja. Olyan szégyenérzet alakulhat ki, ami a betegek és hozzátartozók egyre nagyobb elszigetelődéséhez vezet. (WHO 2012)

Ezért szükség van hazánkban **a demenciabarát közösségek kialakítására**. A demenciabarát közösség jelentése nagy változatosságot mutat a nemzetközi fogalomhasználatban és értelmezésben. A fogalom arra utal, hogy a demenciával élők a közösségben megértésre találnak, elfogadják és támogatják őket a közösség tagjai, így a közösség aktív tagjai maradnak. (<http://alzheimercafe.hu/demenciabaratkozossegek/>)

5.1 Az alprogram céljai

Az INDA2 program kiemelt szerepet szánt a demenciabarát közösségek kialakításának és a társadalmi érzékenyítésnek.

A program tervezésekor már lehetőség volt építeni a korábbi INDA1 (Interprofesszionális Demencia Alapprogram) program tapasztalataira és a projekten dolgozó szociális szakemberek gyakorlati ismereteire is. Így körvonalazódtak azok a hiátusok, amelyre a megvalósuló alprogram választ kívánt adni.

Az egész program céljaként fogalmazódott meg, hogy a társadalom, valamint ezen belül a szakmai és politikai döntéshozók figyelmét rá kell irányítani a demencia magyarországi jelenlétére és a demenciával érintett családok és hozzátartozók nagy számára és nehézségeire. Emellett tudatosítandó a korai felismerés és beavatkozás fontosságára, hisz az érintett személy és környezete a sötétben tapogatózik, amikor az első jelekkel, tünetekkel találkozik. Konkrét ismeretekhez kell juttatni minden érintettet, hogy megfelelően tudjon gondoskodni hozzátartozójáról és felkészülhessen az előtte álló kihívásokra. Meg kell találni és meg kell erősíteni azokat a kooperációs pontokat a szociális és egészségügyi ellátórendszerben, amelyek működésével hatékonyan segíthetők és megfelelő szolgáltatáshoz juttathatók a demenciával élő idősök és hozzátartozóik. Szélesítendő azoknak a köre, akik effektíven részt tudnak venni a felismerés, a tanácsadás vagy az ápolás-gondozási folyamat optimalizálásában, megtalálni és megerősíteni fontos helyüket a már „kibővített” ellátórendszerben

A Társadalmi érzékenyítés alprogram célja volt, hogy az informális demencia gondozást jellemző bezárkózás okait a társadalmi előítéleteket csökkentse a programba bevont településeken (Szakmai Terv).

A szakmai terv felépítése és beavatkozási területeinek definiálása megmutatja a pályázat intervenciók irányvonalait. Közelről indít: elsődleges célcsoport a demenciával élő idős ember és az őt ellátó család, hozzátartozó. Nekik kíván segíteni a tervezett tevékenységek strukturált megvalósításával. Itt az elsődleges és talán legnagyobb feladat ezen személyek elérése, megtalálása, hiszen ők saját otthonaikban élnek és a betegség lefolyásából adódóan egyre inkább kiszorulnak a társadalom lüktető életéből, elszeparálódnak és egyedül maradnak a 24 órás gondozás és felügyelet minden problémájával. A megtalálás után a célcsoport érdeklődésének felkeltése és a programba történő bevonása kerül fókuszba, amellyel párhuzamosan megindul egy közösségépítési folyamat is. Következő lépésként bővül a célcsoport, mégpedig az adott településen működő szociális és egészségügyi szolgáltatók, intézmények majd és a helyi lakosság irányába. Felhasználva ez előző INDA program tapasztalatait tehát a toborzás helyi közösségekben valósul meg. **A lokalításban rejlő erő tudatos kihasználása jellemzi az egész programot.** Erre épül az a szakmafejlesztési tevékenység is, amely a helyi szolgáltatók és

intézmények jobb együttműködését célozza, segítve ezzel a megfelelő szolgáltatáshoz, preventív lehetőségekhez való jobb hozzájutást. Emellett cél az új partnerek megtalálása annak érdekében, hogy a helyi érintettek elérése és bevonása minél szélesebb körű legyen.

A program egyik kulcspontja a hatékony és tudatosan felépített kommunikáció, amely megfelelő csatornákat használva, adekvát tartalommal és tudatos intenzitással éri el a központi célt, a társadalmi érzékenyítést. Ezt talán legjobban a program keretében kidolgozott és alkalmazott marketing stratégia, valamint az elkészült arculati kézikönyv szemlélteti. Ezek olyan tartalmak és eszközök, amelyek nem igazán jellemzőek egy szociális területre fókuszáló projektek megvalósításánál. Az INDA2 esetében mégis központi szerepet kaptak, az alprogram és az egész program alapját képezik. Az elkészült szakmai anyagok arculatukban és szakmai tartalmukban is egységes egészet alkotnak. A könyv, a foglalkozató füzetek, a filmek és a megértést segítő szakmai anyagok megjelenésükben, terjedelmükben és információs tartalmukban is a tudatosan megtervezett szakmai koncepció fontos részei, melyek egymásra épülve segítik a kitűzött célok sikeres megvalósítást.

Az alprogram célja volt, hogy **közérthető kommunikációt dolgozzon ki és valósítson meg** megfelelő szakmai ismeretetekre és tapasztalatokra építve, úgy, hogy az elérni kívánt célcsoport, de egyben az egész társadalom számára az befogadható, értelmezhető és hasznosítható legyen. Segítve ezzel az információhiány felszámolását, megszüntetve a családtagokban és hozzátartozókban jellemzően megjelenő szégyenérzetet vagy annak kialakulását, oldva ezzel az elszigetelődést, a „gondozói magányt”, és megvalósítva azt a társadalmi érzékenyítést, aminek eredményeként a segítő lokális közösség kialakul.

Az alprogramban a demenciával kapcsolatos stigmatizáció és rejtőzés csökkentése érdekében a következő tevékenységek valósultak meg:

Arculattervezés és stratégiaalkotás

- Megalapozó kutatás
- Arculattervezés
- Stratégiaalkotás

Demenciabarát közösségek

- Médiakapmány
- Folyamatos online tevékenységek
- Rendezvények

Ismeretterjesztő kézikönyvek

- Infomációk Demenciáról Alapfokon
- Munkafüzet családoknak
- Munkafüzet középiskolásoknak
- Munkafüzet hozzátartozóknak

Ismeretterjesztő és tudásbővítő filmek

- INDA2 Projektfilm
- Kisfilmek a demenciáról
- Dokumentumfilm

Az alprogram koordinálását **konzorciumi tagként az Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény Győr végezte**. A társadalmi érzékenyítés megvalósítása, az emberek figyelmének felkeltése speciális szaktudást igénylő feladat, amelynek sikeres megvalósítása érdekében az alprogram rengeteg szakemberrel dolgozott és működött együtt. Média szakemberek kerültek bevonásra a Marketing stratégia és az Arculati kézikönyv elkészítése és folyamatos nyomon követése során, valamint a kampánytevékenység megszervezése és koordinálása során. A kiadványok esetében több mint 15 szakember, író, szerkesztő, grafikus és lektor működött együtt az alprogrammunkatársakkal annak érdekében, hogy az elérendő célcsoportok számára megfelelő, „befogadható” információkat tartalmazó anyagok készüljenek el. Fontos kiemelni, hogy minden kiadvány esetében, úgy kerültek kiválasztásra a szakemberek, hogy az adott tartalom tekintetében kellő gyakorlati tapasztalattal és szakmai tudással legyenek felvértezve az alkotó teamek. A közös munkában részt vettek pedagógusok, idősügy területén dolgozó elméleti és gyakorlati szakemberek, médiaszakemberek, grafikusok, fotósok.

A médiakampány 36 megjelenése a három kampánytelepülésen Győrben, Hajdúböszörményben és Székesfehérváron valósult meg a pályázati időszakban. De voltak olyan tevékenységek is, amelyek elérése jóval túlmutatott a helyi szinten. **A könyv és a foglalkoztató füzetek, a filmek, a honlap és a Facebook oldal tartalma bárki számára elérhető az ország egész területén.**

5.2 Arculattervezés és stratégiaalkotás

A szociális területen megvalósuló projektek körében nem gyakori, hogy olyan nagy hangsúlyt fektetnének az arculattervezésre és kommunikációs stratégia megalkotására. A program a Társadalmi érzékenyítés alprogram keretében mégis tudatosan adott teret az Arculati kézikönyv és a Marketingstratégia elkészítésének. Olyan fontos tevékenységekről van itt szó, amelyek a hatékony külső kommunikációt alapozták meg azzal, hogy egyrészt az emberek számára vonzó (azonosítható és önmagukban is esztétikus), másrészt figyelemfelhívó és érthető, ezért könnyen befogadható tartalmakat hoztak létre. A stratégia megalkotását és a kommunikációs tevékenységet a programban zajló ún. Háromkomponensű kutatás A komponense alapozta meg

5.2.1 Háromkomponensű kutatás - A komponense

A kutatás célja az volt, hogy a kampánytevékenységeket megelőzően felmérje a demenciával kapcsolatos ismereteket és attitűdöket a program megvalósításának színhelyein. A kutatás a program céltelepülései (Győr, Székesfehérvár, Hajdúböszörmény) mellett három kontrol településen vizsgáldott (Jászberény, Tiszaalpár, Csákvár). A vizsgált településeken papír alapú kérdőív felvételére került sor egy nem reprezentatív mintán, amelyet a kutatók súlyozással közelítettek a reprezentativitáshoz. De a minta mérete (100 fő) így sem tette lehetővé, hogy a kutatók reprezentatív eredményekről beszéljenek. (Dr. Bruder Emese d.n.)

A kutatás kérdőíve a következő területeket vizsgálta:

- a válaszadók demográfiai jellemzője;
- demenciával kapcsolatos előítéletek és attitűdök,
- a demenciával kapcsolatos tudás.

A kutatás legfontosabb megállapításai a következők voltak:

- A demenciáról vagy az Alzheimer kórról a válaszadók **elsöprő többsége hallott már. Több mint felük ismer is a betegséggel érintett személyt.** A betegséggel érintettet ismerők ötödének közeli hozzátartozója (házastársa, gyereke, szülője), 17%-ának anyósa/apósa vagy nagyszülője, ötödének más családtagja érintett, míg a válaszadók harmadának ennél távolabbi ismerőse vagy rokona érintett demenciával.
- A női válaszadók 29% rendszeresen segít a demenciával élő beteg ápolásában, míg ez a férfiak körében csak 21% volt.

- A két **legelterjedtebb attitűd a demenciával küzdőkkel kapcsolatban , hogy furcsán viselkednek, illetve hogy sok idegesítő szokásuk van.** De emellett magas volt az egyetértés azzal is, hogy terhet jelentenek a társadalomnak. Legkevésbé azokat a mondatokat találták igaznak a válaszadók, hogy a demenciával élők maguk tehetnek a betegségükről vagy nincsenek érzéseik.
- Az ugyanakkor egyértelműen kitűnik, hogy azok a válaszadók, akik közvetlenül is érintkeznek demenciával élő betegekkel, jóval érzékenyebbek, és kevésbé ítélik meg az általuk gondozott személy betegségével szemben.
- A válaszadók ismeretei szerint a demencia nem gyógyítható és betegséget ugyan nem tartják az időskor természetes velejárójának, és úgy gondolják, hogy a demencia aktív szellemi tevékenységek végzésével csökkenthető. Három kérdésben mutatható ki szignifikáns eltérés a demenciával élő betegekkel kapcsolatos információk terén. Egyrészt, akiknek nincs demenciával élő ismerősük, ők inkább látják úgy, hogy a 80 év feletti nagy része demenciával él. Valójában a betegség leggyakrabban a hatvanötödik életév után mutatja az első tüneteket. A második ilyen kérdés szintén az életkorral van összefüggésben, azok, akiknek van demenciával élő ismerősük, ők kevésbé gondolják úgy, hogy a demencia csak az időskorúakat fenyegeti. A harmadik ilyen eltérést mutató kérdés arról árulkodik, hogy akiknek van demenciával élő személy az ismeretségi körükben, szerintük a betegség kockázata egészséges életmóddal, megfelelő táplálkozással csökkenthető.
- A demenciával élők segítségével kapcsolatban nagyon magas az egyetértés, hogy a demenciával élő személyek otthoni ellátásához több segítségre lenne szükség, illetve, hogy több intézményi segítségre is szükség van.

5.2.2 Az arculat kialakítása

A program **egységes arculatának kialakítása a kommunikációs tevékenység egyik legfontosabb kiindulópontja volt.** Szükség volt egy olyan egységes arculatra, amely egyedivé és azonosíthatóvá teszi a program minden kommunikációs termékét és emellett a demencia problémakörével is összefonódhat a későbbiekben. Hiszen az INDA programnak célja volt, hogy a kifejlesztett tevékenységek és módszertani elemek terjedjenek és más közösségekben is megvalósulhassanak. Így az arculat egységességet biztosíthat a jövőben is. Az arculat alapját az első INDA projekt adta, ebben a programban már megkezdődött egy arculati tervezés, elkészült egy logó, amely megjelent minden olyan kiadványon és rendezvényen, ahol a program népszerűsítése és bemutatása zajlott. A tapasztalatok azt mutatták, hogy egy logó önmagában kevés ahhoz, hogy a projektkommunikáció teljes spektrumát lefedje, és széles körben egyediesíteni tudja a kidolgozott szakmai tartalmakat. A

program szakemberei, egyeztetve kommunikációs szakértőkkel ezért arra a döntésre jutottak, hogy szülessen meg az INDA Arculati kézikönyve.

„Az arculati kézikönyv az INDA2 program vizuális megjelenésének elemeit, arculatának alapelveit, ezek alkalmazási szabályait, előírásait tartalmazza. A kézikönyvben meghatározott szabályoktól, illusztrációs előírásoktól eltérni nem szabad, azokat szigorúan és következetesen alkalmazni kell az INDA2 program résztvevőinek és a velük szerződésben lévő alvállalkozóknak, projektpartnereknek, hiszen csak így biztosítható a koherens, egységes megjelenés.” (INDA2 Arculati kézikönyv)

A kidolgozás folyamatát két terület, a szociális és a kommunikációs szakma eddig szokatlan találkozása jellemezte: első lépésként a résztvevőknek meg kellett ismerniük egymást és meg kellett találni azt a közös mezsgyét, amely eredményeként elkészülhetett a kézikönyv. A kidolgozásban, a szociális és kommunikációs szakemberek mellett, részt vett egy grafikus is annak érdekében, hogy az egyedi „INDA arculat” megszülethessen.

Átdolgozásra került az első INDA logó a könnyebb befogadhatóság (kevésbé erős színvilág), felhasználhatóság (szimmetrikusabb kialakítás) és a gazdaságosabb (többféle papírmínőségben és felületen is megfelelő minőségben használható) nyomdai kivitelezés érdekében. Meghatározásra kerültek a betűtípusok és a logóhasználat, elkészültek a dokumentumtípusok és különböző digitális felhasználást meghatározó anyagok. **Ezzel létrejött az INDA brand**, amely fontos lépésnek és meghatározó elemnek bizonyult a projekt egészét tekintve. A megvalósított rendezvényeken és konferenciákon az INDA arculattal elkészített és egyediesített ajándéktárgyak, irodaszerek, prezentációk és szakmai anyagok nagy sikert arattak, amelyet jól mutatott, hogy szinte minden alkalommal teljes mértékben elfogytak, továbbá a rendszeresen visszatérő résztvevőknél felfedezhetőek voltak használat közben (mappa, táska).

Az Arculati kézikönyv nagy előnye, hogy **könnyen integrálható az elkészült tartalom**, így a pályázat azon célját, hogy adaptálható tartalmakat hozzon létre maximálisan teljesítette. Így képes segíteni azokat a szakembereket és közösségeket, akik amellettt döntenek, hogy az INDA program egyes elemeit szeretnék a saját településeiken megvalósítani.

6. ábra, A régi és új INDA logó



5.2.3 A marketingstratégia kidolgozása

Az Arculati kézikönyv mellett a Marketingstratégia elkészítése és rendszeres felülvizsgálata biztosította, hogy a célcsoport figyelmét az INDA programra és annak eredményeire lehessen irányítani. A marketig, a PR vagy éppen a vállalati kommunikáció még ma is úgy él sok ember fejében, mint a piacorientált, üzleti vállalkozások egyik fontos jellemzője. Habár ezek a fogalmak csakugyan a vállalkozói szférából származnak, azonban napjainkban már sem az állami, sem az önkormányzati szervezetek, sem a civil szervezetek nem lehetnek sikeresek megfelelően tervezett marketing vagy kommunikációs tevékenység nélkül. (INDA Marketing Stratégia)

A **kidolgozott marketingstratégia meghatározza a kommunikációs mérföldköveket és célokat, bemutatja a kommunikáció sajátosságait és sikerességének ismérveit.** Segítve ezzel a szakembereket abban, miként tudják a pozitív eredményeket, lehetőségeket és az elkészült anyagokat a célzott kommunikáció segítségével olyan módon a célcsoportok elé tárni, hogy az a leginkább befogadható és a legnagyobb hatású tudjon lenni.

A stratégia elemzi és bemutatja a **primer és szekunder célcsoportokat** és azok sajátosságait, segítve ezzel a hatékonyság megvalósítását. Bemutatja a kommunikációs eszközök és aktivitások sajátosságait, amelyek révén sokkal fókuszáltabb interakciót lehet megvalósítani a lokalításra összpontosító projektek estében. Végigveszi az elkészült anyag a pályázat keretében vállalt tevékenységek (Médiafelület vásárlás, Ismeretterjesztő kézikönyv, Ismeretterjesztő és tudásbővítő rövidfilmek) sajátosságait, megvalósításukban rejlő lehetőségeket. A Médiafelület vásárlásnál elemzi a hat pályázatban érintett település Csákvár, Győr, Hajdúböszörmény, Jászberény, Székesfehérvár és Tiszaalpár rendelkezésre álló médiafelületeit, képet mutatva ezzel a különböző településtípusokon elérhető kommunikációs utakra. A három konzorciumi tag által kiválasztott kampányváros esetében javaslatot tesz a pályázati keretből rendelkezésre álló, megvásárolható médiafelületek tagok közti optimális felosztásra, figyelembe véve az egyes kampányvárosok lehetőségeit és korlátait. Meghatározza a hirdetés, a PR cikk és a szakértő interjú fogalmát annak érdekében, hogy az anyagban megfogalmazott egyes projekteseményekhez, rendezvényekhez tartozó megjelenési tervben ezek

egyértelműek legyenek. Javaslatot tesz az egyes megjelenési formák hatékony felhasználására, a projektről az adott időben rendelkezésre álló információk maximális figyelembevételével. Fontos kiemelni, hogy a stratégia a másik három „nem kampányváros” esetében is fogalmaz meg javaslatokat, amelyeket az ott dolgozó szakemberek hasznosítani tudnak a mindennapi kommunikációjuk során.

Az Ismeretterjesztő kézikönyv esetében az anyag a tartalom mellett arra is fókuszot helyez, hogy miként kellene a megjelenésének idejét úgy optimalizálni, hogy az a lehető legnagyobb hatást érje el. A stratégia úgy véli, a könyv bevezetését célszerű összekötni valamely nagyobb kampányeseménnyel (pl. „Lila séta” az Alzheimer Világnapon), mert egyrészt így nem kell önálló forrást biztosítani a bevezetés körül kampányra, másrészt a nagyobb kampányesemény eleve nagyobb lakossági figyelmet irányít a kiadványra is, ugyanakkor a könyv ingyenes mivolta miatt a szakmai hivatásának ellátásán túl alkalmas lehet az eseményen az „ajándék” szerepének a betöltésére is.

A stratégia a filmekre és az egyéb a pályázat keretében megvalósuló kommunikációs formákra is fogalmaz meg iránymutatásokat a lehetőségek keretein belül megvalósuló hatás optimalizáció érdekében.

Összegyűjti és megfogalmazza az általánosan és **az alprogramok kapcsán alkalmazandó speciális kommunikációs üzeneteket**. Ez így minden konzorciumi partner számára elérhetővé és felhasználhatóvá válik a napi munkában. Javaslatot tesz „véleményvezérek”, projekt arcok kiválasztására úgy, hogy az egyes személyek mellett szóló előnyökre hívja fel a figyelmet.

A Marketingstratégia elkészítése nagyon összetett folyamat volt, amely nem ért véget azzal, hogy az anyag elnyerte végleges formáját. A kidolgozását **egy többnapos kommunikációs tréning** követte, ahol a projekt szakemberei magasan képzett média- és kommunikációs szakemberektől tanulhattak és helyzetgyakorlatokon keresztül szerezhettek gyakorlati tapasztalatokat a megfelelő és hatékony médiakommunikációról. A tréning egységesíteni tudta a konzorciumi partnerek szakembereinek ismereteit és gondolatait a Marketing stratégiáról, amely a pályázat egészének megvalósítására hatást gyakorolt és azt eredményezte, hogy minden egyes média megjelenés, nyilatkozat és interjú, az adott célcsoport számára érthető és befogadható üzeneteket tartalmazott és megfelelő kommunikációs formát öltött.

Fontos innovációja a stratégiaalkotásnak és megvalósításnak a pályázat esetében, hogy a 2019-ben kidolgozott **anyag félévente felülvizsgálatra került** a projekt tapasztalatok tükrében és újabb javaslatok fogalmazódtak meg reagálva a változásokra. Ez egy nagyon előremutató gondolat volt, még akkor is, ha a koronavírus-világjárvány okozta válsághoz hasonló méretű változásokkal nem számolt senki a kidolgozáskor. A félévente elkészített felülvizsgálat (egy alkalommal a világjárvány miatt kilenc hónap) hozománya, hogy a projekt folyamatosan tudott alkalmazkodni és reagálni a társadalom változásaira a kitűzött pályázati célok minél

eredményesebb megvalósulása érdekében. Jó példa erre a fizetett média megjelenések fókuszának többszöri eltolása, módosítása az optimalizált felhasználás céljából. Kiemelendő, hogy az anyag kritikai észrevételeket is megfogalmaz a megvalósítás egyes elemivel kapcsolatban, amennyiben azok nem a megfelelő minőségben, vagy tartalommal jelentek meg a kommunikációs csatornákon. A visszacsatolás célja a hibák kiküszöbölésével a kommunikációs tartalmak legmagasabb szintre történő emelése.

Mint az Arculati kézikönyv esetében, itt is elmondható, hogy a Marketingstratégia kidolgozásával egy olyan adaptálható szakmai tartalom született meg, mely könnyűszerrel alkalmazható a projektbe bekapcsolódni kívánó partnerek, települések körében.

5.3 Demenciabarát közösség kialakítása

A demenciabarát közösség kialakítása az INDA2 program egyik kulcsfontosságú pillére volt hisz e nélkül nem tud megtörténni az a társadalmi beágyazódás. A demenciával élő idős embert elfogadó és a hozzátartozóit támogató közösség, társadalom kialakítása csak hosszú távú érzékenyítő program és tudatosan felépített koncepció segítségével jöhet létre. Két kulcsszó, az elfogadás és a támogatás mentén kell szerveződnie a tevékenységeknek. Ha ez megvalósul és társadalom minden korcsoportja támogatólag lép fel, akkor beszélhetünk beágyazódásról. Így az alprogram legtöbb erőforrása is ennek a célnak elérésre összpontosult. A célzott kommunikációs üzenetek, megjelenések úgy kerültek meghatározásra és közvetítésre, hogy az az adott közösségek számára befogadhatóak legyenek. Figyelembe véve az adott közösség sajátosságait és a rendelkezésre álló kommunikációs csatornákat. A demenciabarát közösségek kapcsán folytatott tevékenység két részre osztható: a meghatározott ideig tartó fizetett médiakampányra, és a projekt egészét végigkísérő online (honlap és Facebook) kommunikációra.

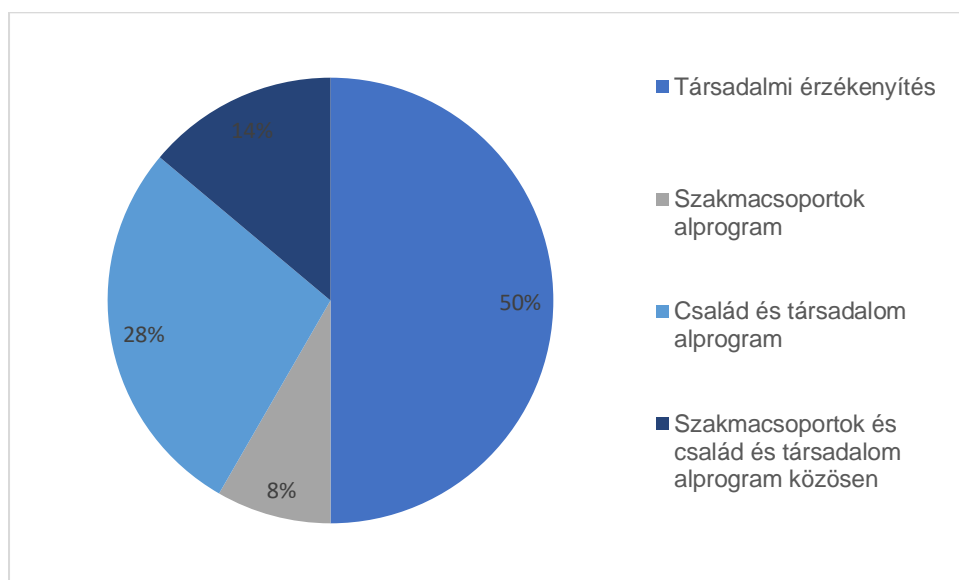
5.3.1 Médiakampány

A program médiakampányának előzményei a korábbi INDA1 projekt keretében megjelent közterületi és sajtómegjelenések, amelyek eredményeként először sikerült Magyarországon egy rövid ideig a demenciára irányítani a figyelmet. Az első kampány pozitív hozadéka és tapasztalatai megjelentek és beépültek az INDA2 média tevékenységeinek tervezésébe, amely fontos tapasztalati tudást jelentett a szociális és médiaszakemberek számára egyaránt. A legnagyobb változás az erőforrásokkal való tudatos gazdálkodás terén jelentkezett, amit jól tükröz az elérni kívánt célcsoport nagyobb mértékű lehatárolása. Míg az INDA1 országos

megjelenést célzott elérni kevesebb forrásból, alkalmoszerű megjelenéssel, addig az **INDA2 kommunikációs tevékenysége a lokális megjelenésre összpontosított.** Lehetőség nyílt több forrásból, az adott település lehetőségeit és erőforrásait figyelembe vevő, koncentrált és rendszeres médiafelület-vásárlásra. Majd erre építve a helyi sikereket felhasználva, eljutni az országos ismertségig és a pályázat eredményeinek minél szélesebb körben történő terjesztéséig.

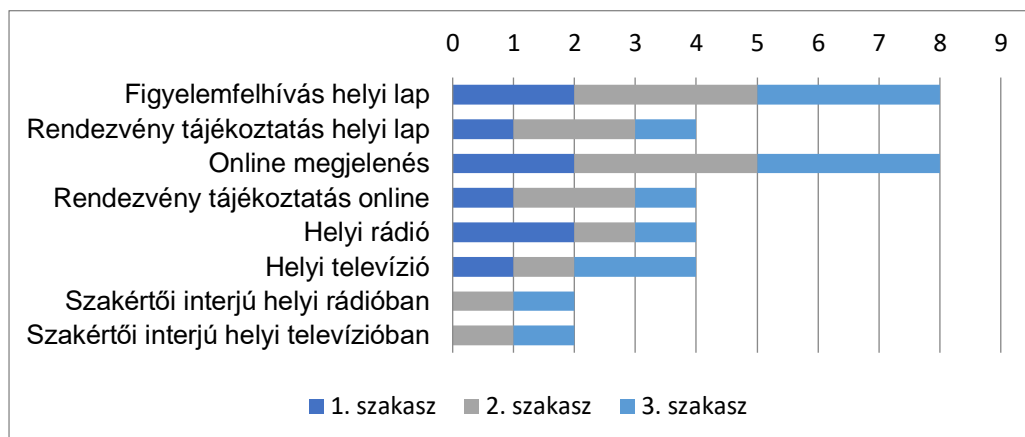
Az INDA2 médiakampányát egy évesre tervezték 36 megjelenéssel, egy nagyobb (központi) és két kisebb kampányrendezvénnyel. Az alábbi ábra a média megjelenések alprogramok közötti megoszlását szemlélteti.

7. ábra, A média megjelenések számának aránya alprogramok közti megoszlásban



A média megjelenések időbeli ütemezése és felhasználása tudatosan került felépítésre annak érdekében, hogy a projekt keretében megcélzott tevékenységek sikeres megvalósítását és az elért eredmények disszeminálását elősegítse. Mindezt a koronavírus-világjárvány erősen befolyásolta, hiszen a pandémia és az ennek következményeként bevezetett korlátozások nem tették lehetővé a pályázat keretében tervezett programok és rendezvények eredeti ütemezésben és formában történő megvalósítását. Az 8. számú ábra a média megjelenések végleges ütemezésének megvalósítást mutatja.

8. ábra, Sajtómegjelenések száma típusuk és időzítésük alapján



1. szakasz: 2019.06.01.-2019.09.30., 2. szakasz: 2019.10.01.-2020.01.31., 3. szakasz: 2020.02.01.-2020.10.31.

A médiakampány Győrre, Hajdúböszörményre és Székesfehérvárra koncentrált, felhasználva a Marketing stratégia iránymutatásait és az adott település sajátosságait. Fontos kiemelni, hogy a kampány-településeken a helyi média szakemberei nagyon sokat segítettek abban, hogy a kommunikáció a helyi sajátosságokra a lehető legjobban reagáljon, értve ez alatt a megjelenés helyét, formáját és idejét. Jó példa erre Hajdúböszörmény, ahol annak ellenére, hogy az egyik kommunikációs csatorna teljesen hiányzik – lévén nincs helyi rádió –, a lokálisan elérhető újság és online lehetőségek megfelelő és hatékony kiaknázásával kiküszöbölhető volt, hogy a többi településhez képest bármilyen különbség mutakozzon a kampány eredményességét illetően. Kiemelendő továbbá, hogy itt is adaptálható tudás keletkezett, melyeket a későbbi megvalósítók hasznosíthatnak saját településükön.

A kampánytevékenység fontos állomása volt **2019. szeptember 21-én a három kampányvárosban megtartott Alzheimer világnapi rendezvénysorozat.** Az elgondolás az volt, hogy az ország nagyvárosaiban egy témában megtartott rendezvényekkel nagyobb eredménnyel lehet megszólítani a helyi közönség mellett az országos média szakembereit és a döntéshozókat. A központi rendezvényt Székesfehérváron tartották meg. A város több pontján is bukkantak fel rendezvényelemek annak érdekében, hogy a lehető legtöbb ember találkozhasson a programmal. A székesfehérvári rendezvény azért is kiemelendő a három közül, mert a pályázat ide koncentrált erőforrásait, szakmai grémiumát. Egy egész napos rendezvény részét képezték a központi színpadon zajló események, utcai programok, szakmai konferencia és közös „Lila séta” is. A programon részt vett Koltai Róbert, akinek a projekt „hivatalos” arcképe ez volt az első debütálása, elindítva ezzel azt a hatékony együttműködést, amely az egész programot végigkísérte. Emellett a Magyarország Átfogó Egészségvédelmi Szűrőprogramja keretében az egész országot bejáró szűrőkamion is segítette a figyelem felhívást. Lehetővé vált a

direkt kapcsolatfelvétel a lakossággal, a pályázat keretében elkészült anyagok, kiadványok el tudtak jutni az érintettekhez és az érdeklődőkhöz. A másik két városban a „Lila sétán” volt a központi hangsúly. E két program közös jellemzője volt, hogy a helyi politikusok és egyházi szereplők mellett, a településeken ismert előadóművészeket is a program mellé tudtak állítani. Győrben a Győri Balett tartott előadást a séta végén, Hajdúböszörményben pedig a helyi fúvószenekar kísérte el a résztvevőket. Ezeken a rendezvényeken is megjelentek a pályázat arculati elemei, a lila szalagok és az INDA logóval egyediesített lufik, amelyek segítségével a résztvevőkhöz még közelebb tudott kerülni a projekt.

Akommunikációs tevékenységek újratervezése folyamatosan jelen volt a megvalósítás során. A kampányév elején a rendelkezésre álló források és lehetőségek optimális felhasználása jelentette a legnagyobb kihívást, míg a kampány utolsó szakaszában a koronavírus-világjárvány okozta korlátozások és a figyelem csökkenése. Ebben a szakaszban meg kellett oldani, hogy a projekt kommunikációjának folytonossága fennmaradjon és a pozitív üzenetei eljussanak a célcsoportokhoz. Ezt nehezítette a világjárványról szóló híradások dominanciája, és a társadalom különböző csoportjainak bezárkózása még a pozitív üzeneteket továbbító híradásokkal szemben is. A megvalósítás során szerzett tapasztalatok bekerültek a Média stratégia felülvizsgálati anyagaiba, amelyek hasznos tartalmak nem csak a jelenlegi projekt, hanem a későbbi megvalósítás, vagy felhasználás szempontjából is.

5.3.2 Online kommunikáció

A Médiakampány keretében megjelenő információs tartalmak mellett a pályázat egyéb felületeket is felhasznált annak érdekében, hogy az INDA programról minél több információ jelenjen meg és az érdeklődők számára folyamatosan elérhető online platformot biztosítson. Ennek legmegfelelőbb formájának a korszerű, felhasználóbarát honlap és egy Facebook oldal kialakítása ígérkezett.

9. ábra, A demencia.hu honlap új INDA arculattal

DEMENCIA.HU

Az INDA2 programot megelőző INDA1 projektben már 2015-ben kialakításra került egy honlap a www.inda.info.hu, amely a mai napig elérhető, de sajnos felépítésében és fejlesztési lehetőségeiben sem felelt meg azoknak a követelményeknek, amelyeket jelen program támasztott a kialakítandó honlappal szemben. Így egy teljesen **új honlap került kialakításra**, amely megfelel az új elvárásoknak, követi az Arculati kézikönyv iránymutatásait, folyamatosan fejleszthető és bővíthető, felhasználóbarát, minden eszközzel kompatibilis és biztosított a hosszú távú üzemeltetése.

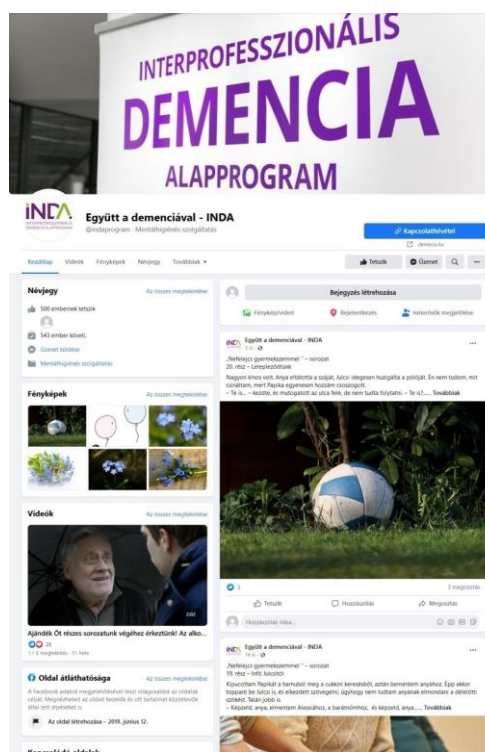
A honlap tartalmi struktúrájának kialakítása biztosítja, hogy az érdeklődők egyszerűen és gyorsan megtalálják a keresett tartalmakat, legyen szó teljesen laikus érdeklődőkről, hozzátartozókról vagy szakemberekről. A honlap elérhetővé teszi a programban elkészített szakmai tartalmakat, filmeket, kiadványokat és más szakmai anyagokat is.

Fontos kiemelni a weboldal címét is, hisz a www.inda.info.hu cím helyett, már az új honlap www.demencia.hu címen **jelent meg**. Az új weblap címmel, sokkal könnyebb az érdeklődőknek megtalálni az oldalt, hangsúlyosan direktebb tud lenni a megjelenés a hirdetésekben, melynek eredményeképp a látogatók száma és a látogatások rendszeressége növekedni fog. Az új weboldal cím be is váltotta a hozzá fűzött reményeket, hiszen könnyebb megtalálni és megjegyezni.

A honlapfejlesztés során kiemelt szempont volt, hogy egyfejleszthető, szükség esetén bővíthető új felület kerüljön kialakításra, amelyet a program munkatársai és a későbbi üzemeltetők is megfelelően tudnak használni. Fontos volt, hogy ne jelentsen problémát új tartalmak feltöltése, vagy a már nem szükséges tartalmak eltávolítása, mivel az új honlap az INDA program sikerének egyik alapja lesz. A honlap által kínált lehetőségek a koronavírus-járvány alatt még jobban felértékelődtek, hiszen a személyes találkozások lecsökkentek, így a telefonon vagy e-mailen kapcsolatot tartó szakembereknek könnyű volt a www.demencia.hu oldalra csatornázni az érdeklődőket, ahol az elkészült filmeket és kiadványokat könnyűszerrel elérték, letölthették.

Az **Együtt a demenciával – INDA2 Facebook oldal** életre hívása nem volt része a pályázati terveknek, azonban a kommunikációs szakemberek ajánlották az elindítását, hiszen a Facebook jelenlét

10. ábra, *Együtt a demenciával – INDA facebook oldal*



rengeteg új lehetőséggel kecsegtetett. Az INDA2 program szeretett volna szintet lépni és jelen lenni a közösségi média felületén is, annak ellenére, hogy etéren még kevés tapasztalattal rendelkezett. A szakemberek bíztak abban, hogy ezen a közösségi médiaplatformon olyan érintetteket lehet megszólítani és velük a továbbiakban kapcsolatot tartani, akik a hagyományos médiafelületek használatával nem érhetőek el.

A követők száma az oldal indulásakor emelkedett, de nehezen lépte túl az 500-as határt és jelenleg az oldal mindösszesen **540 követőt tudhat magáénak**. Vagy is az oldal ismertsége nem tudta elérni azt a célt, amiért elindítása mellett döntöttek.

A lassú felfutásnak több oka is van.

- Az oldalt működtető önkéntesek nem rendelkeztek gyakorlati tapasztalattal a működtetés terén.
- A program nem tudott megfelelő anyagi forrást rendelni, ahhoz, hogy a követők számát hirdetésekkel megemelje, így a követők a program ismeretségi körén belül maradtak. Emellett nehézséget okozott, hogy rendezvények egy része, ahol az oldalt lehetett volna népszerűsíteni elmaradt.
- Nem tudtak az önkéntes segítők olyan tartalmakat generálni, amelyek megfeleltek volna a modern és folyamatosan változó ezért állandó jelenlétet és munkát igénylő közösségi kommunikációnak.
- Hiányzott a folyamatos aktivitás.

A projekt tapasztalatai alapján meg kell állapítani, hogy a Facebook oldal nagy lehetőség szélesebb közönség elérésére, de csak akkor képes megfelelően támogatni a kommunikációs folyamatot, ha megfelelő az üzemeltetése és a hatékony működés feltételei rendelkezésre állnak.

Mindkét felület – a weboldal és a Facebook oldal is – helyet adott új tartalmak megjelenésének, köztük a Nefelejcs, majd 2021-ben a Nefelejcs gyerekszemmel sorozatnak.

A **Nefelejcs sorozat keretében olyan tartalmak jelentek meg, amelyek történeteken keresztül egy hozzátartozó szemszögéből**, hozzátartozóknak kívánja megmutatni a demenciával élőket gondozók mindennapjait, kihívásait és nehézségeit. A sorozat célja, hogy az olvasó felismerje nincs egyedül a problémájával, a sokszor hihetetlen események nem csak vele történnek meg, hanem mások is szembesülnek ezekkel a napi gondozási folyamatban. Az írások végén rövid összefoglalók vannak, ahol a szerző közérthetően összefoglalja az adott eset tanulságát, használható ismereteit, személyes tapasztalatait élmény-alapú megközelítésben.

A Nefelejcs gyerekszemmel sorozat a gyerekek szemszögéből közelíti meg a témát, annak érdekében, hogy a családi életben bekövetkező változások hatásai ilyen formában is megismerhetők, feldolgozhatók legyenek. A Nefelejcs sorozat elsődleges megjelenési fóruma a Facebook oldal, amely a látogatottság hiányában kevés visszajelzést tud adni arra vonatkozóan, hogy milyen hatással is van az érintettekre, mennyire segíti őket.

1.1 Könyv és foglalkoztató füzetek a demenciáról a nagyközönség számára

Már az INDA1 projekt is megmutatta, hogy szükség van egy ismerterjesztő kézikönyv elkészítésére a demenciáról. A *Kapaszkodó(k) Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében* című kiadvány, a TÁMOP-5.4.12-14/1-2015-007 projekt keretében valósult meg. A kiadvány közérthető formában ad gyakorlati tanácsokat egy olyan témában, amely bár hazánkban is rendkívül széles tömegeket érint, mégis sokan még mindig tabuként tekintenek rá.

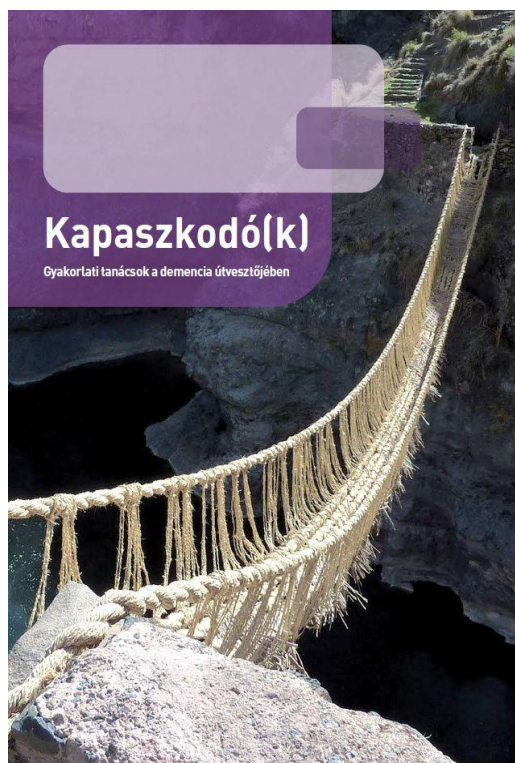
Az INDA2 programban igényként merült fel egy új kézbe adható tartalom, a gyakorlati szociális- és egészségügyi szakemberek azt tapasztalták, hogy a *Kapaszkodó(k)*-on kívül nincs olyan kiadvány, amellyel a mindennapokban segíteni lehetne a demenciával élőket és hozzátartozóikat.

Az eredeti programtervben egy ismerterjesztő kiadvány szerepelt, de program szakemberei úgy gondolták, hogy most más utat kell bejárni, mint a *Kapaszkodó(k)* esetében. A *Kapaszkodó(k)* jó kiindulásai alapot jelent, de túl hosszú és a sokszorosítása túl drága ahhoz, hogy széles körben alkalmas legyen a laikus érdeklődők közötti ismeret terjesztésre. Ezért a szakmai stáb úgy döntött, hogy elkészít egy rövidebb alapkönyvet és két különböző célcsoportot megcélzó foglalkoztató füzetet.

Így született meg a kiadványok egysége:

- INFomációk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra tájékoztató füzet a demenciáról,

11. ábra, *Kapaszkodó(k)* című kiadvány borító



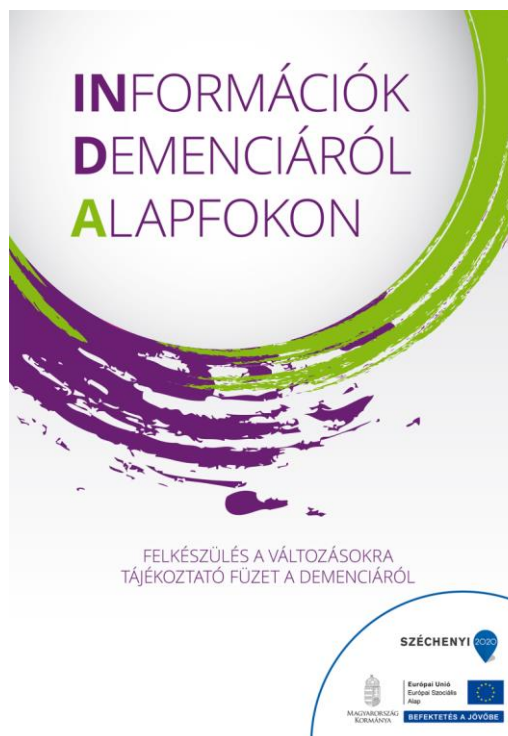
- Munkafüzet családoknak,
- Munkafüzet középiskolásoknak,
- Munkafüzet hozzátartozóknak.

A kiadványok megjelenése az INDA2 program egy kiemelt eseményéhez kötődött, mégpedig az Alzheimer világnaphoz. Az alapkönyv 2019. szeptember 21-én, a két munkafüzet 2020. szeptember 21-én mutatkozott be a világnapi rendezvények keretében, ezzel is fokozva a rájuk irányuló figyelmet. A 2020-as programot beárnyékolta a koronavírus-járvány így az erre a napra tervezett rendezvényeket csak online formában lehetett megtartani, de a munkafüzetek így is nagy sikert arattak. Mindezek arra inspirálták a szakembereket, **hogy egyszüljön ki az eredetileg hármásra tervezett egység egy negyedik munkafüzetrel, amely közvetlenül a demenciával élőket gondozóknak kíván segítséget nyújtani.** A gyakorlati feladatokat és szakmai tanácsokat tartalmazó munkafüzet, a demenciával élők foglalkoztatása és gondozásának segítése mellett alkalmas lesz arra, hogy a hozzátartozók lássák azt is, hogy szerettük melyik szakaszában tart a betegségnek és abban a szakaszban ők mit tudnak tenni.

5.3.3 Információk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra tájékoztató füzet a demenciáról

Az **Információk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra tájékoztató füzet a demenciáról** kiadványon négy szerző dolgozott a szociális alap- és szakosított ellátás területéről. A program szakmai vezetésének fontos volt, hogy gyakorlati, a demenciával élőket, hozzátartozóikat és a velük való kommunikációt ismerő szakemberek közös munkájaként készüljön el a kiadvány. A megírást hosszas előkészítő munka előzte meg, ahol a szakemberek javaslatot tettek a tartalomra és a könyv szerkezetére. Itt jelent meg az oldalpárok ötlete, amelyek használatával olyan vizuálisan is befogadható tartalom született, amely

12. ábra, *Információk Demenciáról Alapfokon – Felkészülés a változásokra tájékoztató füzet a demenciáról*



hatékonyan segíti a megértést.

A könyv a demenciával kapcsolatos ismeretek minden területét érinti, az alapfogalmak tisztázásán keresztül a gyakorlati ismeretekig. Kiemelt szempont volt a tartalom összeállításakor, hogy a közölt információk a lehető legszélesebb társadalmi réteg számára befogadhatók legyenek. Álljanak rendelkezésre rövid egyszerűen értelmezhető közlések és legyenek benne a téma után mélyebben érdeklődők számára is érdekes információk.

A kiadvány tartalmának legfontosabb elemei:

- idősödés és demencia, a demencia legfontosabb tünetei,
- szembesülés a diagnózissal, aktív segítség, a betegség okozta változások, jogi kérdések,
- a demencia különböző stádiumai, jelenségei,
- stigma-tabu,
- ápolás és gondozás a mindennapokban,
- gyakori problémák, és gyakorlati tanácsok,
- ki segíthet a demenciával élő ember ápolásában.

Az elkészült kiadvány a projekt alappillére lett, 20000 példányban került nyomtatásra a projektidőszak alatt. A www.demecia.hu honlapon bárki számára digitálisan is elérhető és letölthető. A programmal kapcsolatba került szakemberek, akik munkájuk során találkoznak demenciával élőkkel, szívesen ajánlják a könyvet az érintetteknek, mert hiánypótló információkat közöl, közérthető módon, segítve ezzel a demenciával élők megfelelő gondozását és hozzátartozóikat egyaránt.

5.3.4 Munkafüzet családoknak

A munkafüzet célcsoportja a **kisgyermekes családok**. A választás azért esett rájuk, mert a demenciával élők gondozását végző családok gyakran szembesülnek azzal a problémával, hogy a demenciával élő személyről gondoskodó családtag egyedül marad és izolálódik családon belül is. A gyerekek előtt nem beszélnek a helyzetről, sőt gyakran még magáról az idős emberről sem. Így a család szétforgácsolódik a mindennapi gondozási feladatok teljesítése közepette. A munkafüzet ezen a helyzeten a

13. ábra, Munkafüzet családoknak című kiadvány borító



5.3.5 Munkafüzet középiskolásoknak

A középiskolás korosztály nyitott az új dolgok befogadására, így a szociális szakemberek szerint elengedhetetlen, hogy a társadalmi érzékenyítés ebben az életszakaszban is megvalósuljon. Ehhez azonban szükség van olyan korszerű tartalmakra, amelyek segítségével az új információk befogadása megtörténhet, még akkor is, ha olyan nehéz témáról van szó, mint a demencia.

A középiskolás korosztály számára készített munkafüzet szerzője két olyan gyakorló pedagógus volt, akik munkájuk során pilot jelleggel már valósítottak meg demencia iránti érzékenyítést középiskolások körében. Ahogy a családoknak szánt munkafüzet esetében elkészült az INDA gyerekvilága, úgy itt **megszületett az INDA középiskolás arculata**. Piktogramok és kiegészítő internetes tartalmak segítenek abban, hogy a munkafüzetet használó fiatalok számára befogadható információs tartalom jöjjön létre.

A munkafüzet itt is az alapkönyv témáinak feldolgozását, megértését segíti, de más technikával. Megjelenik az irányított és önálló témafeldolgozás, az önálló és csoportmunka, amely a korosztály számára lehetővé teszi a téma minél szélesebb körű befogadását. A munkafüzet feladatai tanórai keretek között is feldolgozhatók.

A tapasztalatok szerint a könyv a gyakorlatban nagyon jól használható, de a füzet bevezetéséhez és használatához mindig szükséges képzett szakember, aki szakmai tudásával tudja segíteni a fiatalokat. A használat során rengeteg kérdés és nehéz téma kerülhet elő, amelyre a fiatalok azonnal választ várnak, így elengedhetetlen, hogy a témában felkészült szakember tudjon reagálni ezekre a helyzetekre. Nélkülözhetetlen az érintett fiatalok szüleinek a téma feldolgozását megelőző tájékoztatása, mert így a szülők is támogatóak lehetnek az érzékenyítés folyamatában. Adott esetben ők is bevonódhatnak. A Munkafüzet középiskolásoknak 7000 példányban került kinyomtatásra és www.demencia.hu honlapon digitálisan is elérhető és letölthető.

15. ábra, Munkafüzet középiskolásoknak című kiadvány borító



5.3.6 Emlékkereső - Munkafüzet hozzátartozóknak

A negyedik kiadvány közvetlenül a demenciával élőket gondozóknak kíván segítséget nyújtani a mindennapokban gyakorlati feladatokkal és hasznos információval. A könyvet négy gyakorlott, közvetlenül a demenciával élők gondozásában résztvevő szakember készítette. Lényeges ez, hiszen a hozzátartozók sok esetben nem tudnak mit kezdeni a demenciával élő személyek megváltozott viselkedésével, gyakran érthetetlen reakcióival. A kiadvány a mindennapi életben használható praktikus, segítő gyakorlati példákat gyűjtött össze, amelyeket online tartalom is kiegészít.

A kiadvány hármas tagolásban veszi végig a demencia szakaszait, az enyhétől indulva a középsúlyos és a súlyos állapotig. Minden egyes szakaszban az adott állapotnak megfelelő feladatokat és foglalkoztatási módokat tartalmaz, informatív szakmai kiegészítésekkel. A hozzátartozók számára a munkafüzet nem csak egy feladatgyűjtemény, amivel be tudnak kapcsolódni a demenciával élő személy foglalkoztatásába, hanem egy olyan plusz tartalom, ami segíti a betegség megértését és sajátosságainak elfogadását.

A kiadványt különlegessé teszi a többi elkészített tartalomhoz képest, hogy kiegészül egy online feladatgyűjteménnyel, amelyet a www.demencia.hu weboldalon lehet elérni és letölteni. A kiadvány azonban önmagában, az online tartalom nélkül is jól használható, hiszen először ezt veszi kézbe a hozzátartozó, ezt mutatja meg az idős embernek és ebben oldják meg az első feladatokat. A kiadvány nem csak hozzátartozóknak, hanem a gyakorlatban dolgozó szakemberek számára is tartalmaz értékes információkat és olyan technikákat, amelyeket a napi szakmai munkában egy nappali vagy egy bentlakásos intézményben is alkalmazhatnak. A kiadvány 10000 példányban került kinyomtatásra és a www.demencia.hu honlapon digitálisan is elérhető és letölthető.

A négy kiadvány mind az arculat, mind pedig a szakmai elvek és tapasztalatok tekintetében is egységes irányvonalat követve készült el. Az anyagok olyan pillérét alkotják ezzel a tudatos információátadásnak, amelyre az INDA2 program hosszú távon építhet.

5.4 *Filmek a demenciáról*

A demenciával kapcsolatos ismeretek bővítése érdekében az INDA2 program kisfilmeket, projektfilmet és dokumentumfilmet készített, majd ezeket online felületeken ingyenesen elérhetővé tette. A filmek tervei több szempontból változtak a tényleges megvalósításig. A filmek tartalma a kommunikációs és

médiaszakemberekkel folytatott konzultációk és a gyakorlati tapasztalatok alapján alakultak ki. Emellett a nagy siker egyik kulcsa a hiteles projektarc megtalálása, Koltai Róbert színművész, a Halhatatlanok Társulatának örökös tagja személyében. Az elkészült INDA2 Projektfilm, a Kisfilmek a demenciáról és a Dokumentumfilm, olyan egységet alkot, amellyel a társadalom széles rétege megszólítható.

5.4.1 INDA2Projektfilm

Az **INDA2 program keretében elkészített projektfilm célja az volt, hogy megfogalmazza a program fő üzeneteit, bemutassa a konzorciumi partnereket és betekintést engedjen a projektmunka hétköznapi pillanataiba.** Az elkészült film nyugalmat és kiegyensúlyozott szakmaiságot áraszt, ami a pályázat egyik fő üzenetét testesíti meg. A képi világ nagyon széles spektrumot ölel fel az emberi arcon felismerhető gesztusoktól, a drón felvételekkel készített, emberek tömegét bemutatni képes látképekig. A film kulcsszereplői a projekt szakmai vezetője és az alprogramok vezetői, aki saját szavaikkal, közérthetően fogalmazzák meg a pályázat, és azon belül az alprogramok üzeneteit. Visszaköszönnek a Marketing stratégiában megfogalmazott mondanivalók és a közvetíteni kívánt szemlélet.

Jól érzékelteti a megvágott anyag, hogy a program az egyéntől indul és a széles társadalmat kívánja elérni, ezzel párhuzamosan a széles támogatottság elérése céljából az intézmények falai közül „ki akar törni” az emberek közé. A képi világ folyamatosan összhangban van az elhangzottakkal, a beiktatott szünetek hagynak időt a nézőnek befogadni az elhangzott információkat. A film elkészítésénél használt technikai megoldások és innovatív ötletek nagymértékben segíthetik azokat a szociális és egészségügyi szakembereket, akik a projekt és az INDA2 program hatására arról döntenek, hogy saját filmet készítenek.

5.4.2 Kisfilmek a demenciáról

A program keretében **öt kisfilm készült a demenciáról Koltai Róbert színművész főszereplésével.** Ezek azokat az életrészeket mutatják be közérthető formában, amelyeken a demenciával élő személy és hozzátartozói a betegség előrehaladtával végigmennek. A választott helyszínek, a felhasznált kellékek, az alkalmazott vágási technika, a külön a filmekhez készített folyamatosan visszatérő dallam, filmzene mind azt a célt szolgálják, hogy ez a nehéz téma befogadható és feldolgozható legyen a nézők számára.

A filmek főszerepére felkért **Koltai Róbert színészi játéka olyan karaktert teremt, amellyel a nézők könnyen azonosulnak.**

16. ábra, Jelenet az Ajándék című kisfilmből



A végigkísért életút és annak megformálása a szakemberek szerint is tökéletesen visszaadja a valóságot. **Az öt kisfilm öt állomást jelenít meg**, a betegség különböző szakaszaiban tipikusan mondható tüneteket, reakciókat és élethelyzeteket mutat be. A különböző epizódokban a főszereplő mellett megjelenő többi színész játéka is kiemelkedő, teljes hitelességgel adják vissza a hozzátartozók és a különböző szinten érintett személyek reakcióit és érzelmi vívódásait. Az öt kisfilm önmagában is értelmezhető, hiszen egy-egy adott élethelyzetet mutatnak be, annak nehézségeivel és érzelmi töltetével. A kisfilmek alkalmasak arra, hogy különböző csatornákon, előadásokon és rendezvényeken bemutatásra kerüljenek és mondanivalójukkal elérjék az adott közönséget.

De az öt kisfilm egybefűzve ennél is többre képes. Egymás után nézve egységet alkotnak, és olyan emocionális hatást váltanak ki, amely a nézőre percek leforgása alatt mély hatást gyakorol. Semmi sem támasztja mindezt jobban alá, mint a győri filmbemutató rendezvény tapasztalata, ahol a kisfilmek levetítését követően Koltai Róbert művész úr mintegy százötven ember előtt énekelt el élőben a Nagy utazás című slágert a győri Városháza dísztermében. Korosztálytól függetlenül szem nem maradt szárazon, majd következett a szünni nem akaró vastaps, és a rendezvényt követő büfébédén is minden résztvevő arról beszélt, hogy még mindig hatása alatt vannak a látottaknak, hallottaknak, történeteknek.

A film nem csak a laikus nézők körében aratott sikert, hanem már szakmai zsűri díjazásában is részesült: a „Demencia kisfilmek” c. rövidfilm (Rendező: Gaál Ildikó; főszerepben: Koltai Róbert színművész) a IV. Hét Domb Filmfesztivál Kisjátékfilm kategóriában a megtisztelő 2. helyezést érte el.

A kisfilmek mellett elkészült egy Werkfilm is a forgatásokról, ami vidám tartalmával, őszinte, vicces helyzetkomikumaival oldani képes a hangulatot és kimozdítja a nézőket a téma súlyos hatása alól. Megmutatja, hogy a művész is ember, vagyis a hozzátartozó sem kell, hogy szégyellje magát, ha mindennapi gondozási folyamat során egy adott szituációban elneveti magát, sőt ez egy nagyon fontos önvédő mechanizmus.

Összességében következtetésként levonható, hogy a kisfilmekkel megszületett az a tartalom, amely képes rövid idő alatt is hatása alá vonni a nézőket és elérni azt a társadalmi érzékenyítést, amiért az alprogram a pályázat megvalósítása során folyamatosan dolgozott.

5.4.3 INDA2 dokumentumfilm

Az INDA2 dokumentumfilm elkészítésének **célja az volt, hogy egy mélyebb, személyesebb tartalmat mutasson a demenciával élők mindennapi intézményi életéből.** Itt nem színészek, hanem valós szereplők, egy demenciávalélőket gondozó intézménylakói és dolgozói, és nem előre megírt és kitalált jelenetek, hanem napi élethelyzetek jelennek meg. A film készítői annak érdekében, hogy ezeket a jeleneteket a maguk valóságában tudják rögzíteni, részeivé váltak egy időotthon életének. Ezáltal a filmben szereplő munkatársak, az időotthon dolgozói is jobban meg tudtak nyílni előttük és ezzel a tartalom elérte a megmutatni kívánt mélységet. A mindennapok tevékenységeit bemutató jelenetek és az ott történeteket elmagyarázó szakemberi nyilatkozatok jól kiegészítik egymást, így a nézőket elkalauzolják a demencia világába. A szakemberek megfogalmazzák érzéseiket és személyes életszemléletüket, ahogy ezt az alábbi idézet a filmből is megmutatja.

„Igazából szoktam azt is mondani, hogy nekem 110 nagymamám van, vagy nagypapám”

A személyes hangvétel, a napi életképek, a nyilatkozatok és az egész film szerkezeti felépítése révén a néző bevonódik és közelebbivé válik a feldolgozni kívánt téma.

A dokumentumfilm megszületését bemutató werkfilmben a program szakemberei és készítői is megfogalmazzák gondolataikat és érzéseiket a demenciával, és a téma fontosságával kapcsolatban. A személyes hangvétel és őszinte megnyilvánulások itt is emberközelivé hozzák a program céljait és a megvalósítása során bejárt utat.

A program keretében olyan filmek születtek, amelyek gyakorlati hasznához nem fér kétség. Sajnos a koronavírus-járvány hatásai ezt a területet is érintették. Míg a

filmbemutató rendezvényt (2019. szeptemberében) követően az első kisfilmet több mint 15.000-en töltötték le, addig a járvány időszakában megjelenő második filmet már alig 3.000-en.

A filmek elérhetők és letölthetők a www.demencia.hu weboldalról.

5.5 Az alprogram eredményei

A Társadalmi érzékenyítés alprogram keretében megvalósult tevékenységek és elkészült szakmai tartalmak mind azt a célt szolgálták, hogy felhívják a társadalom figyelmét a demenciára és a demenciával élő időseket gondozó hozzátartozók által végzett feladatok nehézségeire. Születtek olyan kiadványok és filmek, amelyek megfelelő, gyakorlati szakmai iránymutatással segítik ezeket a tevékenységeket. Az alprogram egyik legfontosabb üzenete az volt: „Van segítség! Tanulj meg segíteni!”

Fontos kiemelni, hogy nagyon **sok időálló tartalom született, amely képes segíteni az INDA2 program hosszú távú fenntartását és adaptálását.** Az elkészült Arculati kézikönyv segítette az INDA2 program egyediesítésében, és olyan irányelveket és útmutatásokat tartalmaz, amelyek használatával a program hosszú távon fenn tud maradni. A Marketing stratégia a pályázat kommunikációs tevékenységét határozta meg és a kitűzött céljait segítette elérni, de mindemellett általa bizonyítás nyert az is, hogy szükség van ilyen típusú stratégia kidolgozására minden szakmai innováció bevezetésénél, és ezzel egy adaptálható tudástartalom keletkezett.

A létrejött honlap – jelen pillanatban – a projekt legaktívabb kommunikációs felülete, hiszen a járványügyi helyzet miatt, más fórumon most nehéz a célcsoport felé szólni. A tartalom mellett a demencia.hu honlap név széles körű elterjedése és egyre tudatosabb használata a kommunikációs folyamatokban biztosítani tudja a minél nagyobb számú elérést. Az Együtt a demenciával-INDA Facebook oldal a pályázati időszak alatt nem váltotta be a hozzá fűzött reményeket, ennek ellenére ez is egy használható új eleme a kommunikációs folyamatnak, amelynek a közeljövőben nagyobb teret kell kapnia, és erőforrásokat kell rendelni mellé a sikeres működtetéshez és az ismert hibák kiküszöböléséhez. Az idő előrehaladtával egyre több olyan érintett lesz, aki már napi szinten használja ezt a közösségi felületet, így érdemes elgondolkodni a bővítés lehetőségén is, mint például egy Instagram oldal létrehozása vagy egyéb online kommunikációs csatornához való kapcsolódás.

Az elkészült kiadványok szakmai tartalmuk tekintetében nagyon korszerűek, több évig képesek lesznek segíteni a különböző célcsoportokat és a társadalmi érzékenyítést. Fontos feladat lesz a szakemberek számára, hogy a világjárvány okozta korlátozások enyhítését követően, a kiadványok eljussanak az érintettekhez

és befussák azt az utat, amelyet szakmai tartalmuk predesztinál. Ehhez a folyamathoz a programnak megfelelő erőforrásokat kell rendelnie, aktivizálnia kell kapcsolatrendszerét az érintettekhez való eljutás érdekében.

A filmek, hasonlóan a kiadványokhoz, szakmai tartalmukban, szerkezetükben és kivitelezési minőségükben alkalmasak arra, hogy hosszútávon segítsék az INDA2 program társadalmi érzékenyítésének folyamatát. A korlátozások megszűnését követően itt is új lendületet kell vennie a terjesztésnek és a disszeminációnak. Biztosítani kell a filmek minél több fórumra történő eljutását, meg kell teremteni a lehetőséget arra, hogy a közönség találkozhasson a készítőkkal és a szereplőkkel is. Az összes tevékenység közül a **legnagyobb potenciál a családoknak és a középiskolásoknak szóló munkafüzetek digitális továbbfejlesztésében van.** Erre érdemes lenne forrást találni a projektnek, hiszen az "okos táblákon" is használható tartalommal segíthető lenne az iskolai keretek közötti feldolgozás, így közelebb hozva a témát a célcsoportokhoz.

Az alprogram keretében kidolgozott anyagok egész Magyarországon jól használhatóak és adaptálhatóak, a település méretétől és az országon belüli elhelyezkedésétől függetlenül. A demenciával kapcsolatos érzékenyítés kiemelkedő fontosságú az egész társadalom számára, hiszen az idősek száma egyre nő és ezzel párhuzamosan a demenciával élő vagy érintett személyek száma is emelkedik.

6 ÖSSZEFOGLALÁS ÉS AJÁNLÁSOK

Az alábbi beszélgetéseket a program egyik munkatársa idézte fel.

„- Demencia?

- Nem, nem hallottam róla...

- Alzheimer -kór?

- Igen, ez ismerős”

„- Demencia?

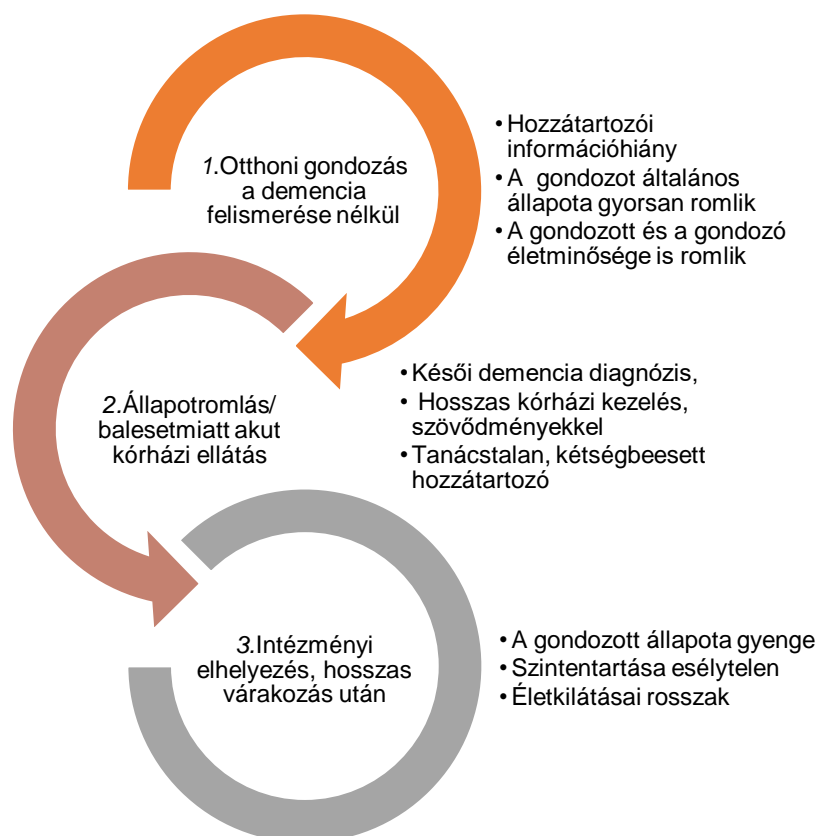
- Igen hallottam, nem tudom pontosan mit jelent, olyasmi, mint az Alzheimer-kór? Alzheimeres az egyik barátom nagymamája...”

A két beszélgetés között szűk egy évtized telt el, mindkettő baráti társaságban zajlott, olyan emberekkel, akiket nem érintett közvetlenül a probléma. A beszélgetések plasztikusan mutatják, hogy egyre nagyobb az érdeklődés és tájékozottság a demenciáról a lakosság körében is. **Az INDA2 (Interprofesszionális Demencia Alapprogram) programnak köszönhetően, egyre több gondozó család, szakember kapott segítséget és a nem érintettek is egyre jobban megismerték a problémát.** Azonban tovább kell haladni az információátadás, az érzékenyítés útján.

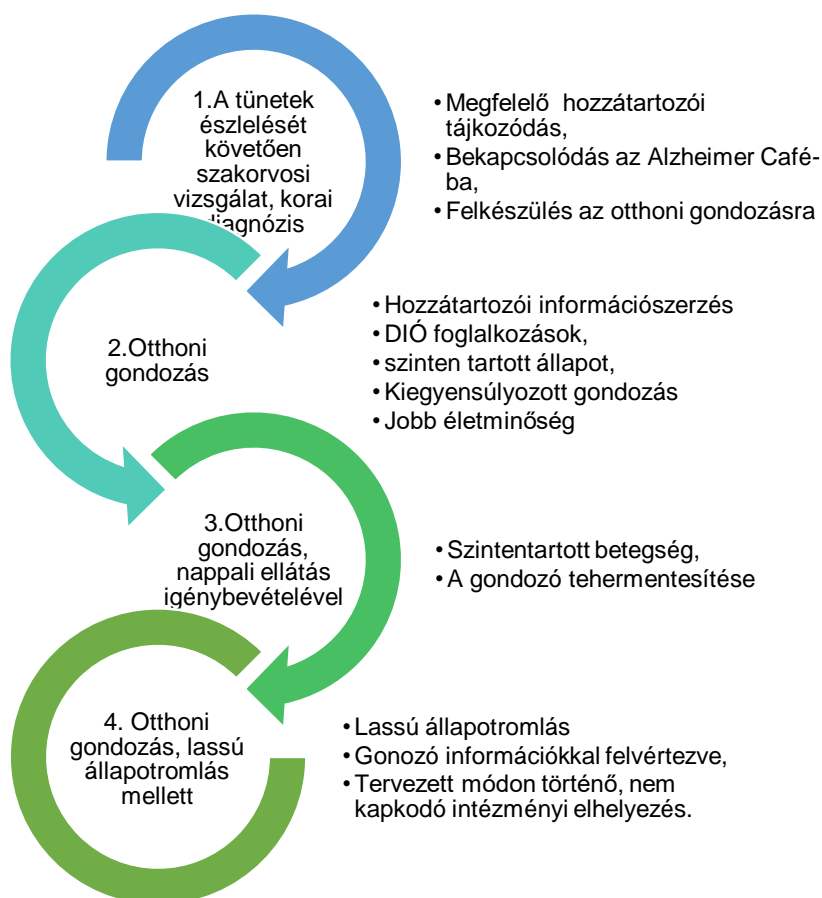
Az INDA2 program nagymértékben tudott építeni az korábbi INDA1 projekt eredményeire és fejlesztéseire. Azokon túllépve új célcsoportokat vont be és ért el sikeresen. A program szerkezete, filozófiája és eredményei új utat mutatnak a demenciával élőkről való gondoskodás terén.

A demencia az idősödő társadalmak egyik jelentős problémájává válik, így a demenciával élőkről való gondoskodásnak új struktúrát kell találni. Ma sok esetben a demenciával élők ellátása krízis helyzeti folyamatban jelenik meg. A család otthonában gondozza az idős embert a demencia felismerése vagy gondozása nélkül. Így a hozzátartozó egy bizonytalan stigmatizált helyzetben küzd a beteg ellátásával, miközben a gondozott állapota folyamatosan romlik. Jellemzően egy nagyobb krízishelyzet, állapotromlás vagy baleset miatt történik változás. Ekkor történik meg a meglehetősen késői demencia diagnózis. Sokszor a már középsúlyos vagy súlyos állapot miatt egyre nehezebb a betegség szintentartása, és gyakori, elhúzódó kórházi kezelésekre is számítani kell. A hozzátartozók sokként élik meg a helyzetet, kétségbeesettek és tanácstalanok. A gondozott gyors romlásával az intézményes elhelyezés igénye egyre erősebb, de a hosszas várakozás megterheli a családot. A demenciával élő ember állapota gyenge és gyorsan romlik, miközben a gondozók úgy érzik nem kapnak segítséget.

17. ábra, A demenciával élő beteg útja krízishelyzetben



Az INDA2 program egy olyan betegutat rajzolt fel és támogatott, amelyben az idős ember és a gondozó családtagok is egy több lépcsőből álló folyamaton mennek végig. Így az idős ember a lehető leghosszabb időt önállóan, otthonában él. **A folyamat különböző lépcsőfokain a rendszer szereplői együttműködésben dolgoznak, az érintettek segítséget és támogatást kapnak.** Optimális esetben a tünetek korai észlelése után megtörténnek a szakorvosi vizsgálatok és a korai diagnózis. A korai diagnosztizáláshoz elengedhetetlen, hogy az idősek, családtagok és így az egész társadalom több információval rendelkezzen a demenciáról és a támogató rendszerekről. A beteg és a gondozó is fel tud készülni az otthoni gondozásra legalább a betegség enyhe és a középsúlyos időszakára. A gondozó családtag segítséget és információkat kap különböző szereplőktől, be tud kapcsolódni az Alzheimer Café-ba. Az otthoni gondozás időszakában a hozzátartozó megfelelő információkkal rendelkezik a napi gondozási feladatokról, a betegség szinten tartott és a gondozás kiegyensúlyozott. A gondozó családtag segítséget és támogatást kap az olyan programok keretein belül, mint a DIÓ foglalkozások. Az optimális ellátási útban a betegség súlyosbodásával elérhető a nappali demenciaellátás is, így a beteg állapotromlása lassabb és a hozzátartozó is jobban össze tudja hangolni a gondozási feladatait és életének más területeit. Az állapotromlásával a beteg tartós intézményes elhelyezésére jobban fel tud készülni a gondozó, és nem egy vészhelyzetben kell döntést hoznia, amit hosszú várakozás követ.

18. ábra, A demencia kórlefolrásának állomásai optimális esetben


Az INDA2 program a demenciával élők többlépcsős otthoni gondozásra épülő modelljének több pontján célzott megváltozásokat. A társadalom, köztük az idős emberek és gondozó családtagok érzékenyítése elengedhetetlen a betegség korai felismerése és gondozása érdekében. Ezt a célt szolgálták a program kommunikációs tevékenységei, kiadványai, filmjei. A gondozó családtagok felkészítése, információval ellátása és folyamatos támogatása hozzájárul ahhoz, hogy az otthoni gondozás megvalósítható legyen és ne okozzon elviselhetetlen terhet a családnak. Ezt a célt szolgálta a Demencia Információs Órák (DIÓ) foglalkozások kidolgozása, a demencia kontakt asszisztensek munkája és a demenciával élők nappali ellátásának fejlesztését szolgáló tevékenységek. A gondozás és a demenciával élő emberek önálló életét és támogatását célozzák a szakmaközi együttműködések, amelyek nélkül nem működhet összehangolt helyi szolgáltatási rendszer.

Az INDA2 program valamennyi területen eredményeket és sikereket könyvelt el. De ennél is fontosabb, hogy valódi innovációi felhasználhatóak és adaptálhatóak

lesznek más szolgáltatóknak is. A program helyi közösségeket célt, tevékenységei a lokális sajátosságokra és erőforrásokra építettek. A programban kisebb és nagyobb települések is részt vettek, éppen ezért mintaként szolgálhatnak más településeken is.

A demenciával élők gondozó családokat célzó tevékenységek egyik legfontosabb adaptálható eredménye a **Demencia Információs Órák (DIÓ)** foglalkozások tematikájának kidolgozása és kipróbálása volt. A foglalkozások nagyon nagy sikernek örvendtek és a bevont gondozók döntő többsége a koronavírus járvány ellenére végig kitartott a 12 alkalom során. A hozzátartozók nem csak praktikus információkat kaptak, hanem egy segítő közösséget is, így sorstársaik támogatására is számíthattak.

A DIÓ foglalkozások kisebb és nagyobb településeken is megszervezhetőek, technikai igényük nem jelentős, de a kiscsoportos foglalkozás vezetéséhez szükség van a demencia terén járatos szakemberekre. A foglalkozások tematikája, a foglalkozásokat segítő információs lapok elérhetőek bárki számára, aki hasonló foglalkozást szeretne indítani.

A program ezen részének ugyancsak fontos eredménye a **demenciával élők nappali ellátásával** kapcsolatos ajánlás. Igényfelmérést követően, **egyre több településen kell megkísérelni a szolgáltatás kialakítását.** A programban felmért igények azt mutatják, hogy nagyon fontos a megfelelő tér, udvar és meg kell fontolni a rugalmas akár a hétfégi szolgáltatást vagy a hétköznapok folyamán a hosszabb nyitvatartási időszakot.

Az információ igény kielégítését is segíthetik a nappali ellátók. Szórólapok, kiadványok kerülhetnek a helyszínekre, kontaktpontként/információs pontként, akár a DIÓ sorozathoz is kapcsolódhatnak a szolgáltatók.

A szakemberek jobb együttműködése a téma különböző aspektusainak megismerése nagyban segítheti a demencia korai diagnózisát és a demenciával élők mindennapjait. A szakemberek együttműködésének és a közös megoldáskeresésnek különleges jelentősége és lehetősége van a kisebb településeken, ahol a szorosabbak a személyes kontaktusok.

Az INDA2 programban elvégzett tevékenységek hozzájárultak az interprofesszionális szemléletű szolgáltatásfejlesztéshez. A **helyi műhelymunkák és Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP) megalkotása és a szolgáltatásfejlesztő kapcsolatfelvétel az EFI-vel és Gyógyszertárakkal megalapozták a célzott és tudatos információáramlást és együttműködést.** Az együttműködések keretei, folyamata kérdéses területei körvonalazhatóvá váltak. A program emellett hozzájárul a helyi, regionális és országos szakmai hálózatépítéshez. Az egyébként már létező számos informális kapcsolat a közös munka során formálissá válhatott, és beépült a hivatalos gyakorlatba is. A kutatások és tanulmányok eredményei, valamint a

megszületett gyakorlati módszerek más településeken is fontos kapaszkodóként szolgálhatnak a tevékenységek adaptálásában.

Az INDA program ugyancsak fontos kiemelkedő eredménye, hogy a nagyközönség számára **megfogható és megismerhető brandet adott a demenciának**. A program kommunikációs tevékenységei egységes arculattal jelentek meg, amely a nagyközönség számára értelmezhető és vonzó. A logók és arculat megjelenése a segítő tevékenységeket is összefűzte, így tovább erősített az INDA brand támogató jellegét.

A program a nagyközönséget számtalan innovatív elemmel célozta meg. Kiemelkedő jelentőségűek az elkészült kiadványok, amelyek széles körhöz szólnak. Az Információk a Demenciáról Alapfokon kiadvány egy esztétikus és letisztult füzetben közérthetően foglal össze információkat a demenciáról, míg a gyerekeket és kamaszokat megszólító munkafüzetek segítik egy nehéz téma aktív feldolgozását. Ezek a kiadványok bárki számára ingyenesen elérhetőek letölthetőek, és igényelhetőek. Így az ország bármely pontján felhasználhatók közösségekkel, gyerekekkel végzett munkában vagy a gondozó hozzátartozók támogatásában.

A projektben elkészült filmek hosszabb-rövidebb képet adnak a demencia témájáról, amely a nagyközönség számára is könnyen befogadható. A Koltai Róbert főszereplésével készült kisfilmek nagy sikere nem csoda. A színművész hitelesen jeleníti meg a demencia tüneteit és előrehaladását ezekben a pár perces kisfilmekben. A filmek is ingyenesen hozzáférhetőek, és levetíthetőek bármilyen közösségi eseményen, de a feldolgozást jó ha szakemberek segítik.

19. ábra, Az INDA program termékei

Gondozó családtagok	Segítő szakemberek	Társadalom
<ul style="list-style-type: none"> • Demencia Információs órák (DIÓ) módszertana, tematika • Információs lapok • Nappali ellátás igényfelmérése 	<ul style="list-style-type: none"> • Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP)/ LIP kézikönyv • Összegző füzetek • Egészségfejlesztési Irodákkal való együttműködés • Gyógyszertárakkal való együttműködés 	<ul style="list-style-type: none"> • Egységes arculat • demencia.hu honlap és Együtt a demenciával Facebook oldal • Információk Demenciáról Alapfokon könyv, Munkafüzet családoknak, Munkafüzet középiskolásoknak, Munkafüzet hozzátartozóknak • Érzékenyítő kisfilmek, dokumentum és projektfilm

6.1 A koronavírus hatása a programra

A koronavírus járvány az élet minden területére jelentős hatással volt az elmúlt években és ez alól a demenciával élők és az INDA2 projekt sem volt kivétel. Az idős embereket különösen veszélyezteti a vírus, sokan estek áldozatául a betegségnek a demenciával élő idősök körében is.

A járvány több területen is megnehezítette a demenciával élők és gondozó családtagjaik életét is. A veszélyeztetett embereket védő intézkedések, a rokonok és ismerősök távolmaradása beszűkítette a kapcsolatokat, ami természetesen védte az időseket. De sok idős ember és sok gondozó családtag egyedül maradt és izolálódott, megnövekedett a szorongás és az összezártság miatt gyakoribbak lettek a konfliktusok is. A kapcsolatok és ingerek hiánya miatt a demenciával élők állapota romolhatott. A gondozó családtagok terhei megnövekedtek a járvány időszakában, és számos új kihívással is szembesültek, nehezebbé vált a munkavégzés, bevásárlás és ügyintézés is.

A helyzetet tovább nehezítette az egészségügyi és szociális szolgáltatások korlátozott elérhetősége is. Az egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatosan kialakult egy félelem, hogy ott könnyebb elkapni a vírust, valamint a hozzáférés is nehezkesebbé vált az előjegyzések, és távmedicina előtérbe kerülésével. A járvány bizonyos időszakaiban a nappali ellátások sem voltak elérhetőek, vagy csak korlátozottan és a házi gondozás hozzáférhetősége is romlott. (Tróbert-Bagyula-Széman 2020)

A járvány első hullámában gyakoriak voltak a megbetegedések az idősothonokban is, és e megbetegedéseket a média is előszeretettel hangsúlyozta. De az intézményekben bevezetett látogatási, kijárási és felvételi korlátozások is sokakat visszatartottak a beköltözéstől is.

Az INDA2 program esetében is szinte minden tevékenységnél jelentkeztek a koronavírus-járvány korlátozásainak hatásai. Így számtalan új megoldással kellett előállni a megvalósítóknak. Egyrészt szerencsés volt, hogy a legtöbb tevékenység már a járvány előtt elindult, így kialakulhattak az együttműködést megalapozó személyes kapcsolatok.

A DIÓ foglalkozások esetében óriási szerepe volt a résztvevők egymást támogató csoportjának. A járvány korlátozásai miatt ezek a foglalkozások a hatodik alkalom után (körülbelül a folyamat felénél) leálltak. Több hónapnyi kényszerszünet után, az intézkedések nyári enyhítését követően indult újra a program, mely a havi egy alkalom helyett kétheti rendszerességre váltott. Azonban a résztvevő hozzátartozók a kieső időszakban sem maradtak információ és segítség nélkül, a kontaktasszisztensek munkájának köszönhetően. A kontaktasszisztensek a

járványhelyzetben a gyakorlati tanácsok mellett mentális támogatást nyújtottak az extrém helyzetben a hozzátartozók számára. Végül tehát valamennyi foglalkozás élőben, a járványügyi intézkedések betartásával került megrendezésre. De érdemes lehet a jövőben egy webinárium formát is kidolgozni.

Az program tervében a szakmai együttműködések erősítése és a nyilvánosság elérése céljából számtalan rendezvényt terveztek a megvalósítók. Számtalan munkacsoport ülés, disszeminációs kerekasztal beszélgetés került át az online térbe. Az EFI-k és gyógyszerészek elérésére tervezett csoportos alkalmakat pedig felváltották a szakmafejlesztési és adaptációs látogatások. E látogatások során a program szakemberei egy eltervezett tematika mentén zajló beszélgetésekkel segítették az együttműködést.

A program kommunikációs tevékenységeinek is folyamatosan alkalmazkodniuk kellett a változó helyzethez. Ezért a program marketing stratégiája fél évente felülvizsgálatra került, a pandémia nem tette lehetővé az eredeti ütemezés szerinti megvalósítást az eredetileg tervezett eszközrendszerekkel. Az üzenetek eljuttatását nehezítette a világjárványról szóló híradások dominanciája, és a társadalom pozitív üzenetekkel kapcsolatos fogadókészségének csökkenése is. Bár 2019-ben óriási sikerük volt a demencia világnapi rendezvényeknek ezeket 2020. szeptemberében már csak online formában lehetett megtartani, így demonstrációs erejük kisebb lehetett.

6.2 Ajánlások

A program tevékenységei a demenciával élők ellátása terén jelentkező számtalan hiányosságra rámutatnak, így a projekt tapasztalatai alapján ajánlásokat is megfogalmazhatunk.

A demenciával élőket gondozó informális gondozók és családtagok segítése érdekében:

- Szükség van az informális gondozók nagyobb mértékű támogatására információkkal és gyakorlati ismeretekkel. Ennek jó módszere lehet a DIÓ.
- A DIÓ program egyik tapasztalata volt, hogy szükség van könnyen érthető szociális irányítúként szolgáló települési információs lapra, amely a családtagokat (és a település más lakosait is) segíti abban, hogy átlássák milyen problémájukra hol kapnak választ.
- Szükség van a demenciával élők nappali ellátását végző intézményes kapacitások erősítésére.

Az interprofesszionális együttműködés terén:

- A helyi együttműködések első lépcsőjeként szükség van az együttműködések ösztönzésére és a szakemberek bátorítására.
- Az együttműködések egyik – a programban sikerrel alkalmazott módja – a Lokális Interprofesszionális Protokollok.
- Javasoljuk a demencia koordinátorok alkalmazását, aki a témában jártas, a demenciával élők ellátási rendszerét teljes spektrumában ismerő szakembere. Alkalmazása a szociális alapellátásban, vagy az Egészségfejlesztési Irodákban is elképzelhető.

A demencia társadalmi elfogadása terén:

- A demenciával kapcsolatos társadalmi ismereteket és a toleranciát növelni kell. Ennek érdekében szükség van további kommunikációs tevékenységekre és az INDA2-ben készült termékek (füzetek, kisfilmek) nagyobb nyilvánosságára.
- A demenciával kapcsolatban további helyi közösségi megmozdulásokat és foglalkozásokat érdemes szervezni, amelyekhez ugyancsak felhasználhatók a program által kidolgozott anyagok, módszerek.
- Szükséges a nyilvánosság figyelmének tartós fenntartása és a közösségi média felületein a folyamatos aktivitás biztosítása.

7 FOGALOMTÁR

Demencia Információs Órák (DIÓ): 12 alkalmat magában foglaló előadássorozat, mely a demenciával élőket gondozó hozzátartozókat hivatott praktikus információkkal, a demenciával összefüggő széleskörű tudásanyaggal ellátni. A 12 egyenként másfél órás alkalmat a demenciával élők ellátása terén tapasztalattal bíró szakember vezeti.

Demenciabarát közösségek: Az elfogadó a demenciával élő idős embert és a hozzátartozóit támogató közösség és társadalom. Működésére két szó jellemző az elfogadás és a támogatás, ha ez megvalósul és társadalom minden korcsoportja támogatólag lép fel, akkor beszélhetünk demenciabarát közösségről.

INDA program: Az első Interprofesszionális Demencia Alapprogram (INDA1) ötlete a 2007-2013-as uniós fejlesztési időszakban született meg, a „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása” (TÁMOP – 5.4.12-14/1-2015-0007 című TÁMOP projekt keretében. Az alapprogramot a Szociális Klaszter Egyesület dolgozta ki 2014-ben. E program tapasztalataira épült az EFOP 5.2.4.-17 keretében megvalósult, „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés helyi közösségeken keresztül” az INDA2 című program, mely 2018-ban indult el, egy, a Katolikus Szeretetszolgálat által vezetett konzorciumban.

Interprofesszionális a programban: Az interprofesszionális tevékenység lényege, hogy a különböző szakmák képviselői közös kommunikáció és cselekvés során meglévő tudásukat megosztják egy közösen meghatározott cél érdekében. De az interprofesszionális nem csupán információk megosztása, hanem egy közös cselekvési terv, közös munka és döntéshozatal egy adott ügy érdekében. Hozzá tartozik a folyamatos kapcsolattartás, az eredmények és tapasztalatok megosztása, kiértékelése, elemzése, és szükség szerint újabb döntések meghozatala.

Kontaktasszisztensek: Elsődleges feladata a DIÓ programon résztvevő hozzátartozókkal való kapcsolattartás. A kontaktasszisztensek személyre szabott mentorálást folytatnak a DIÓ alkalmakon kívül. Emellett részt vesznek a DIÓ előkészítésében, jelenlétükkel segítik az előadók munkáját az egyes alkalmakon.

Kontaktmenedzser: Az a személy, aki a Gyógyszertárak és Egészségfejlesztési Irodák szakmafejlesztési látogatásait előkészíti, megszervezi és levezeti.

LIP Műhelymunka Moderátor: A szakmaközi együttműködés protokolljait megalapozó műhelymunka szervezője, irányítója. A témában széles ismeretekkel bír. A kommunikációt a célnak megfelelően mederben tartja és serkenti, a tapasztalatokat összegzi.

Lokális Interprofesszionális Protokollok (LIP): A demenciával élő személyek és hozzátartozóik életminőségének javítására szolgáló szakmák közötti együttműködési lehetőség megfogalmazása egy-egy feladat során.

Szakmafejlesztési és adaptációs látogatás: Gyógyszertárak és Egészségfejlesztési Irodák felkeresése. A pályázatban megvalósult szakmaközi együttműködések bemutatása az Egészségfejlesztési Irodákban és a Gyógyszertárakban, valamint szociális tevékenységet végző szolgáltatóknál, fenntartóknál és intézményeknél.

8 IRODALOMJEGYZÉK

- Alzheimer's Society (2009) Public awareness of dementia: what every commissioner needs to know. London, Alzheimer's Society, 2009
- Bond J et al. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 59 (Suppl 146): 8–14.
- Budai István (2009): Az interprofesszionális együtt működés és a szociális munka. *Esély*, 2009/5, 83-114
- Demeciával élők nappali ellátása - szakmai ajánlás, Emberi Erőforrások Minisztériuma 2019
- Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül: Szakmai terv. Katolikus Szeretetszolgálat – Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény Győr – Fazekas Gábor Idősek Otthona (INDA2 programdokumentum)
- Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: Tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül – Esettanulmányok - A célcsoportra gyakorolt hatás, 2020 (INDA2 programdokumentum)
- Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: Tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül - Szakmai terv, INDA2 programdokumentum
- Demográfiai portré (2018) – Jelentés a magyar népesség helyzetéről. KSH Népeségtudományi Kutatóintézet, 2018.
- Dr Erdős András, Kovácsné Oláh Julianna (2019): Az Egészségfejlesztési irodák szerepe a demencia felismerésében és gondozásában, Elemző tanulmány, ISBN 978-615-80329-6-4
- Dr Fábián Gergely (d.n.): Interprofesszionális együttműködési lehetőségek a szociális ellátásban
- Dr Juhászné Veress Szilvia (d.n.): „INDA” Interprofesszionális Demencia Alapprogram lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat 5. számú elemző tanulmánya (INDA2 programdokumentum)
- Dr Juhászné Veress Szilvia (d.n.): „INDA” Interprofesszionális Demencia Alapprogram lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat 6. számú elemző tanulmánya, (INDA2 programdokumentum)
- Dr Somogyi Orsolya PhD, Horváthné Károly Anikó (2019): A gyógyszerterek és az INDA kapcsolódási lehetőségei a demencia megelőzésében, gondozási tevékenységében, Elemző tanulmány, ISBN 978-615-80329-7-1, (INDA2 programdokumentum)

- Dr. Bruder Emese (d.n.) „INDA” Interprofesszionális Demencia Alaprogram lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat 1.sz. elemző tanulmánya, (INDA2 programdokumentum)
- Dr. Juhászné Veress Szilvia “INDA” Interprofesszionális Demencia Alaprogram lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat, 3. számú elemző tanulmánya
Földkelte Kulturális és Környezetvédelmi Egyesület
- Dr. Kovács Tibor: Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a demencia diagnózisa és kezelése
- Dr. Tróbert Anett Mária -Bagyura Márton -Prof. Dr. Széman Zsuzsa: Idős hozzátartozót gondozó családtagok megterheltsége a COVID-19 idején, MAGYAR GERONTOLÓGIA12. ÉVFOLYAM KONFERENCIA KÜLÖNSZÁM, 2020
- Egervári Ágnes – Kázár Ágnes – Kostyál Árpád – Kovács Tibor – Skultéti József (d.n): A demencia korszerű szemlélete: megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban. Szociális Klaszter Egyesület
- Egervári Ágnes, Kázár Ágnes, Kostyál Árpád, Kovács Tibor, Skultéti József (d.n.): A demencia korszerű szemlélete – megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban, Szociális Klaszter Egyesület
- Egervári Ágnes, Horváth-Lindberg Judit, Somorjai Ildikó, Vajda Norbert: Demenciával élők nappali ellátása, Szociálpolitikai Szemle, 19-47. , 29 p. (2017)
- Fondation Méderic Alzheimer (2018): Alzheimer ensemble – Organiser la prévention, Améliorer l’accompagnement, Batir une société inclusive, ISBN 978 -2-917258-04-0
- Gyarmati Andrea (2019): Idősödés, idősellátás Magyarországon, Friedrich Ebert Stiftung, 2019
<http://alzheimercafe.hu/>
- Hugh Barr, Jenny Ford, Richard Gray, Marion Helme, Maggie Hutchings, Helena Low, Alison Machin & Scotte Reeves (2017): Interprofessional education guidelines, ©CAIPE 2017, ISBN 978-0-9571382-6-1
- INDA Arculati kézikönyv, (INDA2 programdokumentum)
- INDA Marketing Stratégia, (INDA2 programdokumentum)
- Juhász Mária, Juhász Attila (2019): Lokális Interprofesszionális Protokollok – Kutatási jelentés, (INDA2 programdokumentum)
- Kapaszkodó(k) Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében, Katolikus Szeretetszolgálat
- Kézikönyv a LIP (Lokális Interprofesszionális Protokollok) Összegző füzetek és protokollok rendszerezése (2020) (INDA2 programdokumentum)

- Korenyák Zsófia, Kostyál László Árpád, Juhász Attila: Az informális demenciagondozók megszólításának lehetőségei feltáró kutatás összegző tanulmány, 2019, (INDA2 programdokumentum)
- Műhelymunka tematika (moderátor részére) (2019), (INDA2 programdokumentum)
- Nemzetközi Alzheimer Társaság világlejelentése (2014) „Demencia és rizikócsökkentés: a védő és változtatható tényezők analízise” a Nemzetközi Alzheimer Társaság világlejelentése 2014.09.17. London
- Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017 április 03)
- Pszichiátriai Szakmai Kollégium (2008): Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll: A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Pszichiátriai Szakmai Kollégium, 2008
- Török Tünde (2020): Szakmai Műhelymunka Összegző Füzet – Székesfehérvár, (INDA2 programdokumentum)
- Tövískes Mária Magdolna (2020): Szakmai Műhelymunka Összegző Füzet – Hajdúböszörmény, (INDA2 programdokumentum)
- Turcsikné Várallyai Zsuzsanna (2020): Lokális Interprofesszionális Protokoll – Győr, (INDA2 programdokumentum)
- Vajda Norbert: Demencia Magyarországon. A 21. század egyik legnagyobb társadalmi kihívása, In: Szellem és Tudomány 11 (Különszám) 687-696., (2020)
- Vajda Norbert: Koronavírus 2020 tavaszán a magyarországi idősothonokban, In: Szellem és Tudomány, 2020/2. 205-212.
- Vajda, Norbert: Dementia and Society, Szellem és Tudomány 8: 101-110. (2017)
- WHO (2012) Dementia A public health priority, World Health Organization 2012
- WHO (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. WHO, 2017

9 MELLÉKLETEK

A program következő dokumentumai letölthetők a demencia.hu oldalról.

- INDA Arculati kézikönyv Katolikus Szeretetszolgálat (INDA2 programdokumentum)
- Marketing stratégia, és felülvizsgálatai, Katolikus Szeretetszolgálat, (INDA2 programdokumentum)
- Kissné Teklovics Gabriella, Király Csabáné, Lukasak Tünde Erika, Szabóné Nagy Bernadett (d.n.): Infomációk Demenciáról Alapfokon, Katolikus Szeretetszolgálat, (INDA2 programdokumentum)
- Fazekas Antónia, Király Csabáné, Kokas Éva, Komjáthné Vincze Teodóra, Szabóné Nagy Bernadett (d.n.): Munkafüzet családoknak, Katolikus Szeretetszolgálat, (INDA2 programdokumentum)

- Farkasné Megyeri Veronika Júlia, Király Csabáné, Valentyikné Szakál Márta (d.n.):
Munkafüzet középiskolásoknak, Katolikus Szeretetszolgálat, (INDA2
programdokumentum)
- Munkafüzet hozzátartozóknak, Katolikus Szeretetszolgálat
INDA Projektfilm, Katolikus Szeretetszolgálat
- Kisfilmek a demenciáról: Úgy könnyű, Otthon, Egyedül, Hogy vagy, apa?, Ajándék,
Werkfilm
- INDA Dokumentumfilm, Katolikus Szeretetszolgálat
- Erdős András, Kovácsné Oláh Julianna (2019): Az Egészségfejlesztési irodák
szerepe a demencia felismerésében és gondozásában, Elemző tanulmány,
ISBN 978-615-80329-6-4
- Juhász Mária, Juhász Attila (2019): Lokális Interprofesszionális Protokollok – Kutatási
jelentés
- Juhászné Veress Szilvia (d.n.): „INDA” Interprofesszionális Demencia Alaprogram
lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat 5. számú elemző tanulmánya,
INDA2 programdokumentum
- Juhászné Veress Szilvia (d.n.): „INDA” Interprofesszionális Demencia Alaprogram
lokális adaptációjára vonatkozó kutatássorozat 6. számú elemző tanulmánya,
Műhelymunka tematika (moderátor részére) (2019), INDA2 programdokumentum
- Török Tünde (2020): Szakmai Műhelymunka Összegző Füzet – Székesfehérvár,
INDA2 programdokumentum
- Tövisskes Mária Magdolna (2020): Szakmai Műhelymunka Összegző Füzet –
Hajdúböszörmény, INDA2 programdokumentum
- Turcsikné Várallyai Zsuzsanna (2020): Lokális Interprofesszionális Protokoll – Győr,
INDA2 programdokumentum
- Dr Somogyi Orsolya PhD, Horváthné Károly Anikó (2019): A gyógyszerterek és az
INDA kapcsolódási lehetőségei a demencia megelőzésében, gondozási
tevékenységében, Elemző tanulmány, ISBN 978-615-80329-7-1
- Kézikönyv a LIP (Lokális Interprofesszionális Protokollok) Összegző füzetek és
protokollok rendszerezése (2020) INDA2 programdokumentum