

Skultéti József

Szolgáltatás elemei és szervezési lehetőségei

"A demens idősök és családtagjaik számára igénybe vehető szociális szolgáltatási formák demencia ellátásban specifikus vonatkozásai, az ellátási szintek egymásra épülése, költséghatékony szolgáltatás biztosítás magasabb szintű ellátás-koordináció megvalósításával."

ÚTMUTATÓ A MÓDSZERTANI AJÁNLÁS HASZNÁLATÁHOZ

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma idősellátási reformprogramja keretében a Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat TÁMOP-5.4.12-14/1-2015-0007 „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása” című projektje keretében, a vállalt feladatok megvalósítása során keretében végrehajtásában az igénybe vehető szociális szolgáltatási formákat működtető és fenntartó szervezetek segítése és támogatása céljából módszertani ajánlásokat fogalmaz meg a demens idősök és családtagjaik, valamint a közreműködő szakemberek számára. Az ajánlások célja, hogy iránymutatást adjanak adott a szakmafejlesztési tevékenységek ellátásához. A módszertani ajánlások jogi normákban előírtakon túli tartalmi elemei nem kötelező érvényűek, hanem a kívánatos és elérendő optimális szolgáltatási elemeket, tevékenységtartalmakat határozzák meg, melyek alkalmazása, felhasználása javasolt a demenciában szenvedők számára szolgáltatást végző szakembereknek, a szolgáltatóknak és fenntartóiknak.

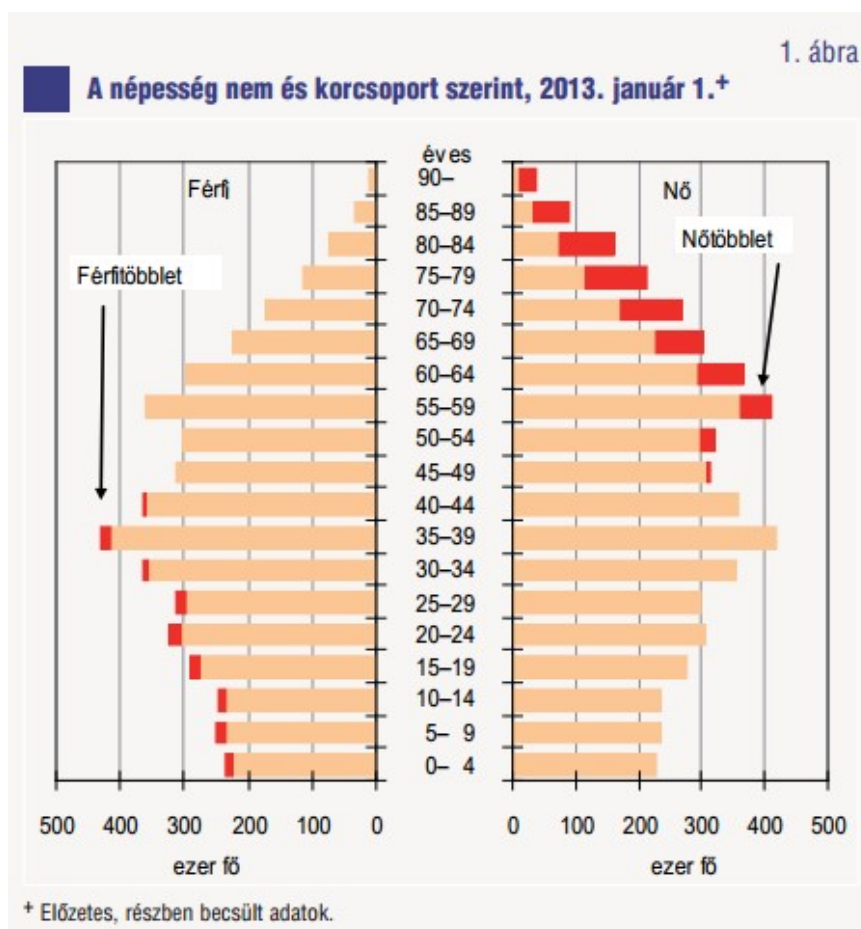
Jelen módszertani segédlet jogszabályi utalásokkal hivatkozik a szolgáltatásszervezéssel kapcsolatos kötelezettségekre, és ajánlással él a lehetséges szervezési megoldások vonatkozásaiban.

A módszertani ajánlásokban megjelenített szolgáltatásszervezési megoldások alkalmazása és adaptálása a helyi és konkrét szükségletek figyelembevételével javasolt és támogatott. Hatósági, illetve szakmai ellenőrzés során a továbbiakban is a hatályos jogszabályok által kötelezően előírt tárgyi feltételekre, személyi feltételekre, dokumentációs rendre vonatkozó kötelezettségek kérhetőek számon a fenntartón, illetve a szolgáltatást nyújtón.

ELŐSZÓ

Korunkban a biológiai, pszichológiai és szociológiai tényezők által meghatározott öregedés az emberiség egyik meghatározó gondjává vált. A 7,5 milliárdhoz közelítő világnépességben ugrásszerűen nő a 65 év felettek aránya – *előrejelzések szerint tíz éven belül akár többen lehetnek, mint az 5 év alatti gyermekek* –, különösen a fejlett országok állampolgárai között. A népesség leggyorsabban gyarapodó hányada a 80 év feletiek korcsoportja, amit a háború után bekövetkezett születésszám-emelkedés, és az időskori halálzási arány csökkenése magyaráz. A kontinensek közül Európa népessége öregszik a leggyorsabb ütemben.

Magyarország lakossága 2014. évben 9 877 365 fő volt, amely 1981 óta a születések alacsony, és a halálozások magas száma miatt csökkenő tendenciát mutat, struktúráját tekintve elöregedő. A 60 éves és idősebb lakosok száma és aránya először 1992-ben haladta meg a 0–14 éves gyermekkorú népességét, 2005 óta viszont már a 65 évesek és ennél idősebbek is többen vannak, mint a gyermekkorúak. A bemutatott korfán már 100 gyermekre 119 időskorú, 65 éves és idősebb lakos jutott.



A korfához kapcsolódó öregedési index (a 65 éveseknek és annál idősebbeknek a gyermekkoriúakhoz, vagyis 0-14 évesekhez viszonyított aránya) is mutatja a demográfiai öregedés folyamatát. Az 1990-es évek elején tapasztalt 0,7-es értékről 2001-re 0,9-re emelkedett, 2013-ban pedig 1,2 az értéke - tehát a népességben több lett az idős ember, mint a gyermekkoriú. Az időseknek a gyermekekhez viszonyított aránya a következő időszakban lendületesen tovább emelkedik, 2060-ra már 2,3 körüli értéket vehet fel, vagyis az idősek létszáma több, mint kétszerese lesz a gyermekek létszámának.

A magyarországi népességváltozás lehetséges forgatókönyve

	2020	2030	2040	2050
Népesség száma (fő)	9 358 100	8 987 300	8 512 500	8 036 300
65-X évesek száma (fő)	1 730 300	1 803 800	1 918 700	2 106 200
65-X évesek aránya (%)	18,5	20,1	22,5	26,2

Forrás: A magyarországi népességváltozás lehetséges forgatókönyve. (Hablicsek László 2014)

A magyar népesség jelentős arányú csökkenése, az idősödés - és vele az *elmagányosodás* - nem önmagában véve problematikus, hanem abból a szempontból, hogy sem a gazdaság, sem a társadalmi ellátórendszerek nem készültek fel átfogó reformokra az ellátórendszerek hatékonysága és hatásossága, valamint fenntarthatósága érdekében. Fejleszteni lenne szükséges a nagy ellátórendszereket, hogy alkalmasak legyenek a gondozás-ápolás iránti egyre növekvő igények kielégítésére. A szükséges fejlesztést tovább erősíti, hogy a társadalmak elöregedése mellett a másik világszerte egyre súlyosabb népegészségügyi problémát **a demencia és kezelése** jelenti.

A Nemzetközi Alzheimer Társaság 2014. évi világjelentésének megállapításai szerint **a demencia és az idősödő népesség „ketyegő időzített bomba” világszerte.**

Az életkor növekedésével párhuzamosan a **demencia előfordulása robbanásszerű méreteket fog ölteni** ebben az évszázadban, és a következő évtizedekben már a helyzet jelentős mértékű rosszabbodása várható ¹.

¹ Forrás: „Demencia és rizikócsökkentés: a védő és változtatható tényezők analízise” a Nemzetközi Alzheimer Társaság világjelentése 2014.09.17. London

A demencia a gondolkodás, az érzelmek és a társas képességek hanyatlása, ami korlátozza a társas életet és a teljesítőképeséget, többnyire az agy igazolható betegségével jár együtt. A demenciában szenvedők gondozása ma az idősellátás egyik leginkább fejlesztésre váró és ezért legdinamikusabban fejlődő területe.

A demencia egyre növekvő számú -becslések szerint-, Európában több mint hétmillió, Magyarországon legalább 230 ezer embert és 720 ezer családtagját érinti, 2050-re világviszonylatban több mint 100 millió demens beteggel számolhatunk majd.

Már 2009-ben az Európai Bizottság közleményt adott ki az „*Alzheimer-kórra és más demenciákra irányuló európai kezdeményezésről*”, ebben négy kulcskérdést, problématerületet határoznak meg, melyben segíthet a közösségi fellépés:

1. Az emberek tevékenyen segíthetnek a demencia – különösen a vaszkuláris demencia és bizonyos mértékben az Alzheimer-kór – megelőzésében, a korai diagnózis pedig segíthet abban, hogy a beavatkozásokra akkor kerülhessen sor, amikor azok a leghatékonyabbak. A lakosság azonban EU-szerte nincs tudatában a megelőzés és a korai beavatkozás fontosságának. A megelőzésben a következő tényezők játszhathatnak kulcsszerepet: érrendszeri rizikófaktorok (magas vérnyomás, magas koleszterinszint, dohányzás) rendszeres ellenőrzése, az egész életen át tartó tanulás ösztönzése, a korai helyes diagnózis gyakorlatának kialakítása, a nyugdíjazás rugalmasabbá tétele (foglalkoztatás ösztönzése, rugalmas kilépés a munkaerőpiacról), infokommunikációs eszközök fejlesztésének támogatása, ilyenek bevezetése (telecare, telemedicina).
2. Törekedni kell a demenciák jobb megértésére, különös tekintettel az Alzheimer-kórra és más idegrendszeri degeneratív válfajokra. Érdeklődésre számot tartó terület lehet pl. a betegség patopszichológiája, az egészségügy gazdasági vetületének kutatása, a társadalom- és bölcsészettudományok, amelyek segíthetnek megérteni a betegség pszichológiai és társadalmi aspektusait, valamint a szociális ellátási modellek kutatása, beleértve a demenciában szenvedőket gondozók képzése terén a helyes gyakorlatok átadását, azt a széles körű konszenzust tükrözve, miszerint a beteggondozásnak a gyógyszeres kezelésen túl ki kell terjednie a nem gyógyszeres megközelítésekre is.
3. Az unión belül néhol már kialakulóban vannak helyes gyakorlatok a diagnózissal, a kezeléssel és a terápiák finanszírozásával kapcsolatban, ám ezeket uniós szinten nem osztják meg egymással az országok. Mindezt súlyosbítja, hogy az Európai Unió

jelenleg és a jövőben is hiányt fog szenvedni hivatásos egészségügyi dolgozóknak, továbbá a nem hivatásos ápolóknak nyújtott támogatás hiányából is sok probléma adódik. Ezért fontos teret adni a jó gyakorlatoknak, képzéssel támogatni a hozzátartozó és nem hozzátartozó gondozókat, illetve fontos a minőségi keretek kialakítása a demenciában szenvedőknek szánt orvosi és ápolási szolgáltatások számára.

4. Az unió tagállamaiban jelenleg nem fordítanak kellő figyelmet a kognitív hiányosságban szenvedők jogaira. Emellett nem ismerik el az idős emberek szellemi tőkéjét, a nagyközönség nem ismeri az Alzheimer-kórt és nem érti, miben áll. A demenciák általában megbélyegzik az abban szenvedőket – ez pedig rossz hatással lehet a betegek állapotára. Másrészt az őket gondozók ugyancsak szembetalálhatják magukat a társadalmi kirekesztettséggel. A társadalmi kapcsolatok fenntartása és az aktivitás megőrzése mindazonáltal segít az autonómia és a fizikai-szellemi jólét hosszabb ideig tartó megőrzésében, csökkentve a segítségre szorulás mértékét és megelőzve a társadalmi elszigetelődést és a depressziót.

1.) A TEVÉKENYSÉG CÉLJA ÉS ALAPELVEI

A Magyarországon élő –becslések szerint- legalább 230 ezer demens beteg jelentős része hosszú távú gondozást igényel, vagy fog igényelni rövid időn belül. Az egészségügyi és szociális ellátórendszer nem kellően készült fel az érintett családok támogatására és a gondozásra szorulóknak adekvát ellátására.

A helyzet megértése, szükséges és lehetséges kezelése rendkívül összetett, az idősek ellátásának minden területére kiterjed, mozgásterét befolyásolja a gazdaság fejlettsége, a költségvetés teherbíró-képessége, a társadalombiztosítás helyzete, az időskorúak jövedelmi helyzete, az egészségügy, a foglalkoztatás- és oktatáspolitikai, a szociális gondoskodás adekvát válaszai, a tudomány legújabb eredményei és még sok-sok tényező.

Hazánkban bekövetkezett társadalmi változások nem kedvezőek: csökkenő népesség, a többgenerációs családok fokozatos felbomlása, a népesség földrajzi átrétegződése, a családok jövedelmi színvonalának csökkenése, a nyugdíjrendszer anomáliái, valamint a rendszerváltozással felerősödő és éleződő gazdasági és szociális nehézségek határozzák meg a már jelentős számú időskorú helyzetét.

A demenciával küzdő idősök száma folyamatosan növekedik, a gondozó családok nem kapnak megfelelő tájékoztatást és támogatást (*pedig a becslések szerint az ellátásuk legalább 80%-ban a gondozó családok terhe*), a demenciával küzdők nappali ellátása még nem megfelelően épült ki, az idősök klubjai a demenciával küzdőket csak mérsékelt számban tudják fogadni, a házi segítségnyújtás időráfordítása és kapacitása nem elegendő, a bentlakásos otthonok kapacitása nem változik, miközben több megyében hosszúak a várólisták és (*szinte*) minden intézményben a gondozott demensek aránya 30-40% közötti és tendenciaszerűen növekvő arányú.

Napjainkban hazánkban a férfiak születéskor várható átlag élettartama 67 év, a nők születéskor várható átlag élettartama 75 év –és mivel a hazai lakosság várható élettartama elmarad a nyugat-európai átlag mögött, tehát a 80 év feletti betegek nagy része soha nem is jut el orvoshoz.

Magyarországon a demensek számára sokféle személyes gondoskodást nyújtó ellátás biztosított a beteget gondozó család tagjainak támogatása, a családközel ellátások, az egészségügyi ellátások és a szociális gondoskodás formáinak területén.

Az ellátások minden területén a gondoskodás elsőrendű célja, hogy a demenciával küzdő idős ember a szellemi leépülése során életminőségét megőrizve, jó közérzettel, boldogan élje életét, érzékelje a jó bánásmódot, képes legyen az adott pillanatok élvezetére, állapotromlását késleltető támogatást kapjon.

A demencia egyre nehezebb terheket ró a betegre, annak közvetlen környezetére, családtagjaira és az egész társadalomra. A demencia megállapítása kritikusan érinti a beteg alapvető emberi szabadság- és polgári jogainak gyakorlását, ezért szükséges, hogy a kórisme felállítása, rendszeres felülvizsgálata és a beteg követése precíz módszertani előírások és a mindennapi rutinban is betartható algoritmusok szerint történjék.

A **demens emberek számára biztosított szolgáltatások legfontosabb célja és alapgondolata**, hogy **az ellátott nem tárgy, hanem személy, akinek vannak érzései, különleges értékei: egyszeri és megismételhetetlen egyéniség.** Ezért a biztosított szolgáltatásokban és a gondozók tevékenységében legyen érzékelhető, hogy a gondozottban tisztelik az embert, akiben ott él a múltja, a családja, a foglalkozása, akinek vannak hobbijai és vágyai, és vannak jó és rossz napjai. Nem megengedhető, hogy a demens betegek számára nyújtott ellátás és gondoskodás a betegségre fókuszáljon, és ne figyeljen magára az emberre, a beteget passzív lakónak tekintse.

A humán gondoskodás szolgáltatásait és az ellátási formák megújítását érintő elképzelések kiindulópontjaként érdemes felidézni a „Nemzeti Szociálpolitikai Konceptió” – *napjainkban még hangsúlyosabban érvényes- 15 szakmafejlesztési alapelvét:*

1. A társadalmi kohézió erősítése – a szociális rendszer ne kizorítsa a közösségi kezdeményezőkészséget, hanem kiegészítse (közösségi segítő);
2. A szociális problémákra gyorsabban, rugalmasabban és innovatívabban reagáló védelmi rendszer kialakítása;
3. A cél, hogy senki ne maradjon védelem nélkül – egységes védelmi háló kiépítése;
4. Igazságosság (*több közösségi forrást oda, ahol alacsonyabb jövedelmű és fokozott gondozást igénylő klienseket gondoznak*);
5. Fenntarthatóság;
6. Kiszámítható és tervezhető szabályozási, finanszírozási környezet kialakítása;
7. Felelősség – a jogosultság vizsgálatokor annak vizsgálata az egyén és a család mindent megtett és megtesz (*pl. magánforrások szélesebb körű becsatornázása*);
8. Aktivitás – a közösségi forrásból finanszírozott pénzbeli ellátások minden forintjához együttműködési kötelezettségnek kell társulnia;
9. A közösségi értékek fokozottabb figyelembevétele (*család, kisközösség, önkéntesség*);
10. A szolgáltatások és pénzbeli ellátások összekapcsolása;
11. „Értéket a pénzért” – minőségi szolgáltatások;
12. A jelenlegi intézményi finanszírozás tételes szolgáltatásfinanszírozás alapúvá történő átalakítása;
13. Nagyobb együttműködés megteremtése a kapcsolódó ágazatokkal;
14. Nagyobb hangsúly az egyházi és civil szervezeteken;
15. A munkatársak megbecsülése!!

A demens idősök ellátása speciális ápolási és gondozási feladatokat jelent és ezek során különleges gondot kell fordítani a demens idősök ellátására vonatkozó alapelvek betartására:

A demens idősök ellátásának alapelvei:

- 1.) A demenciával küzdők ellátását holisztikus szemléletben, komplex gondozás keretében kell megvalósítani - *a személyközpontúság értékrendjének és szemléletének megfelelően.*
- 2.) Az ápolás és gondozás középpontjában a beteg egyénileg meghatározott szükségletei álljanak.
- 3.) Gondozásuk elméleti és gyakorlati keretét adja, hogy törekedni szükséges „jól-létük” fokozására és életminőségük maximalizálására.
- 4.) Az idős, demens embert tágabb szociális környezetében elhelyezkedő személyként, egyénként kell elfogadni. A szociális környezetének kedvezően kell hatnia az egészségére és jól-létére, valamint a járulékos vagy egyéb betegségekre való reagálására.
- 5.) A demens beteg állapotának minden fázisában különleges hangsúlyt kell helyezni az egyén tiszteletére és emberi méltóságának megőrzésére.
- 6.) Folyamatosan törekedni kell arra, hogy állapotától függő mértékben minél teljesebb mértékben és aktívan részt vehessen szükségletei kielégítésében. Minden embernek vannak önellátási igényei, és joga van igényeinek maga által való kielégítésére, hacsak állapota ebben nem akadályozza meg.
- 7.) A demens idősök ellátása speciális ismereteket és elkötelezettséget igényel gondozóitól. Fontos, hogy a gondozásban/ellátásban részt vevők ismerjék a demencia okait, az állapotot előidéző betegségeket, a tünetek változatosságát, a szakszerű beavatkozások módszereit. Legyenek képesek a kritikus gondolkodásra, valamint hatékony problémamegoldó képességgel és nagyfokú türelemmel rendelkezzenek (*rutin jellegű ápolás-gondozás helyett, szisztematikus gondoskodás*).
- 8.) Törekedni kell az idős, demens betegek még meglévő képességeinek megtartására, szokások kialakítására, fejlesztésére és rögzítésére.

A demensek a további betegségek megjelenése miatt gyakrabban kerülnek kórházba, mely az életkilátásukat nehezíti, rontja. Ezért esetükben igen fontos, hogy amíg otthon elláthatók, saját környezetükben maradjanak, amit a háziorvosi, szakorvosi ellátás és a gondozószolgálat nagymértékben segíthet. Az idősödés során csökken a funkcióképesség és az alkalmazkodó képesség, gyakoribbá válnak a betegségek. A többféle betegség egyidejű

fennállása, a várható élettartam növekedése és az idős emberek számának növekedése a multimorbiditás halmozott előfordulásához vezet.

Az előbbieken felsorolt tényezők a terápiás rendszerek továbbfejlesztését igényli az ellátás minden területén, a gyógyításban és a gondoskodás területein, de a család segítő tevékenységében is egyaránt, mivel az egyszerre fellépő többfajta betegség kezelése sokszoros kölcsönhatással a fellépő problémákat kezelhetőbbé teszik és csökkenthetőek így az ellátás költségei is.

A demencia kezelése komplex megközelítést igényel, melyben – *az érintett beteg türelmén túl* - szerepe van a társadalmi feladatvállalásnak, a család egyre növekvő szerepének és az – együttműködés jeleit még nem kellőképpen megjelenítő egészségügyi és szociális ellátórendszernek. A korai felismerés és a komplex kezelés (*farmako-, pszicho-, szocioterápia*) célja a tünetek enyhítése, a progresszió lassítása és az életminőség javítása. A gyógyszeres terápián túl az ellátás, a gondozás, a betegoktatás és a „gondozók gondozása” egyaránt kiemelkedő jelentőségű tényezők, amelyekben az egészségügyben és a szociális ellátás területein dolgozó szakemberek közös, hatékonyabb és hatásosabb erőfeszítése szükséges.

A különböző stádiumban levő demencia gondozásához szükséges feltételek megteremtése és biztosítása komoly lelki és gazdasági terheket rónak a betegekre, hozzátartozóikra és a társadalomra egyaránt.

A családok tagjai nagy feladatot vállalnak az idősek segítésében, gondozásában. A középkorú generációk rossz egészségi állapota –*az 53-55 éves többlet kohorszok a közeljövőben megjelenhetnek a gondozási rendszerben*– állandósítja, újratermeli és növelheti az idősgondozási szükségletet, ezzel szemben az idősek számára jelenleg rendelkezésre álló források közül a családi erőforrás csökkenni fog. A 45-60 éves nők, akik egy része a korábbi rájuk vonatkozó alacsony nyugdíjkorhatár miatt e feladatot ellátták és ezzel nagy terhet vettek le az idős- gondozórendszerrel a növekvő munkaerő-piaci kilépési kor miatt már a közeljövőben sem fognak tudni eleget tenni ennek a feladatnak. A jelenlegi gondozórendszer ma is számos problémával küszködik és nincs felkészülve a növekvő gondozási igényre, nincsenek olyan ellátási formák, szolgáltatások sem, ami a csökkenő családi erőforrást helyettesítené.

A formális és széttagolt ellátórendszer felé áramló gondozási igény már a közeljövőben igen jelentős mértékben nőni fog. A családi gondozást és munkaerőpiacot kombináló ellátás,

az ápolási díj, nem tölti be funkcióját. Az ápolási díj munkaerő-piaci eleme –a nyugdíjba beszámító szolgálati évek – nem ösztönöznek idősgondozásra, mivel az ápolási díj szociális jellege erőteljesebb, az ápolási díj összege alacsonyabb a minimálbérnél, így nem tekinthető olyan megélhetést biztosító keretnek, ami a potenciális gondozót valós munkaerő-piaci státuszának feladására készítené.

A jövőben időssé váló generációk esetében az eddigi problémát a családi struktúra változása is nehezíti. A jövő időseinek helyzetét a sokféle családtípus alakítja majd: a kisebb; a nagyobb; teljes apával; anyával rendelkező; a csak apából vagy csak anyából és gyerekből álló alapcsalád, amely más felnőttekkel vérségi vagy nem vérségi kapcsolatokon alapuló személyekkel egészülhet ki, de belátható, hogy potenciálisan mégis kevesebb lesz az idős rendelkezésére álló segítő, gondozó, ápoló érzelmi háttérrel rendelkező családi erőforrás.

2.) A TEVÉKENYSÉG CÉLCSOPORTJA

Hazánkban a demensek száma, a teljes lakossághoz-, illetve a nyugdíjas-korúakhoz viszonyított aránya nehezen meghatározható. A szakellátásban a becsülhető lakossági előfordulási gyakoriság alapján várható összes demens betegek kevesebb, mint ötöde kerül kivizsgálásra, illetve demensként egészségügyi gondozásba. Még kevesebb azok száma, akiknél demenciájuk jogi következményeit gondnokság alá helyezés elrendelésével is megállapítják. A demencia nem közvetlen halálok, ezért a halálozási statisztikákból sem lehet a gyakoriságára következtetni.

A szolgáltatási tevékenység célcsoportjában elsődleges a mindennapi tevékenységeikben **támogatásra szoruló idősök köre, a betegség által érintettek heterogén csoportja**, akikhez a nyújtott szolgáltatásoknak is kell igazodnia.

A demens beteg optimális életfeltételeit saját otthona és a hozzátartozói figyelme és gondoskodása képes biztosítani. Sajnos, e feltételek az esetek nagy részében csak részlegesen adottak. A demencia nem csak az abban szenvedő betegsége, hanem az őt gondozó család betegsége is. Az idős ugyanis, akinél jelentkeznek a szellemi leépülés tünetei, állandó és fokozott felügyeletre, folyamatos segítségre szorul. Átszerveződnek a családon belüli szerepek és ez nagy anyagi, lelki megterheléssel jár a család számára is. A diagnózis megváltoztatja az érintett személy életét, de családja, barátai életét is. Azonban sokszor a szükséges információk hiányoznak mind a betegség lefolyásáról, mind a támogatási

lehetőségekről. A demens betegek gondozásában elsődleges szempont a nyugalom biztosítása. Az időskori gondoskodás bármely formájáról legyen is szó, annak magában kell foglalnia a szükségletek megértését, értelmezését és az ezekre való reagálást.

A gondoskodás központi eleme, hogy az idősek ameddig csak lehet önállóak maradjanak, családjuk körében éljenek. A legkisebb környezeti változás is felboríthatja a gondoskodásra szoruló egyensúlyát, az állandó környezet a számukra a biztonságot jelenti.

A tevékenység célcsoportjában, a demensek ellátásában *(további)* **kiemelten fontos tényező a demens beteg családtagjainak, hozzátartozóinak megfelelő támogatása.** A demens beteg otthoni gondozása nem valósítható meg éveken át úgy, hogy a gondozó családtag egészsége ne sérülne, vagy a beteget ellátó családi rendszer működésében ne mutatkoznának funkciózavarok. A betegség elfogadásával a gondozó családnak különféle stratégiákat kell kialakítania, az információkereséstől a segítségkérésig.

A demens beteget gondozó családok terhei²:

- a diagnózissal szembesülés során kialakuló krízis helyzetben a családok magukra maradnak,
- a gondozó családtagra nehezülő gondozási teher aránytalanul nagy – nehéz egyensúlyokat tartani - a „szendvics generáció” nehézségei,
- a munkaerőpiacról kiesés kockázata növekszik,
- a stressz-terhelődés nyomán fizikális és pszichés zavarok alakulnak ki,
- a gondozó családok nem rendelkeznek megfelelő gondozási stratégiákkal, nem tudják kezelni a zavaró viselkedést,
- rendszerint nincs megfelelő szociális támogató hálózat,
- a stigmatizáció és kirekesztődés kockázata nagy.

A gondozó családtagok helyzete

A demens betegek 80%-át családtagjaik gondozzák, 70%-ban nők. A gondozók tulajdonképpen feláldozzák életüket a beteg ápolásáért; ennek mértékét alulbecsülik. Gyakran még régi társas kapcsolataikat is elhanyagolják, és nem tudnak megfelelően kommunikálni a beteggel, akit ápolnak. Gyakran a korábbi szeretetteljes kapcsolataikra emlékezve önmagukat

² Szabó Lajos: Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai. Budapest, Akadémiai Kiadó, 2011.

hibáztatják a dühkitörésekért, amelyeknek oka az elkeseredés, a düh és a kiszolgáltatottság érzése a betegséggel szemben. Emellett még ők maguk is félnek attól, hogy egyszer majd ők is demenciában fognak megbetegedni. Ehhez jönnek a pénzügyi gondok, mivel sokszor munkahelyük feladására kényszerülnek, és az állam nem ismeri el, hogy egy ápoló munkáját végzik el, amiért csak segély összegű juttatást, vagy még annyit sem kapnak. Emellett lehet, hogy részben a pénzügyi gondok miatt az eddigi lakóhelyüket is el kell hagyniuk. Mindez depressziót okozhat, vagy pszichoszomatikus betegséget eredményezhet. Ezek sokszor csak a demens beteg halála után jelentkeznek, amikor az otthoni ápolást végző személy újra be akar illeszkedni a normális életbe.

Az ápoló családtag viselkedése során gyakran magára vesz minden támadást, ami az általa ápoltat éri. Hogyha a beteg viselkedése értelmetlen, akkor rosszindulatot feltételeznek. Mindezek miatt az ápoló családtagok és a betegnek együtt segítséget kell kérnie pszichiáternél, a hasonló problémákkal küzdők csoportjainál, egy demencia-tanácsadóban, vagy szakmai segítséggel jobban elosztani a feladatokat a családban.

A „gondoskodó családi környezet”

Csak kevés ismerős, vagy közeli barát tudja jól kezelni a helyzetet. Egyesek gyorsan visszavonulnak, mások gátlások nélkül kifejezik véleményüket, hogy nemcsak a beteget kezelik gyerekként. Kellemetlen kérdéseket tesznek fel, és kéretlen tanácsokat adnak, amelyek kellemetlenül érintik a családtagokat, például a gondozás költségeit firtatják, vagy az eutanáziát javasolják. Az akut szakaszban a családtagoknak nincs erejük ahhoz, hogy magyarázkodjanak, emiatt inkább megszakítják ezeket a kapcsolatokat. A kéretlen tanácsadók gyakran még a beteg halála után is újra felbukkannak, és drasztikus azonnali újrakezdést javasolnak, vagy szakirodalmat, rendezvényeket ajánlanak demencia témában, még akkor is, ha a családtagok erre semmi érdeklődést sem mutatnak. Nagy lelkiert és sok következetességet igényel, hogy sértődés nélkül megszakítsák az efféle kapcsolatokat. Itt is segíthetnek az önsegélyező csoportok.

A családtagoknak, hozzátartozóknak sok mindent meg kell tanulniuk a betegségről és arról, hogyan küzdhetnek meg vele a mindennapokban – erre a célra önsegítő csoportok is elérhetőek, ahol demens betegek hozzátartozói osztják meg tapasztalataikat egymással. A demens beteg számára is létezik hasznos pszichológiai támogatás: ilyenek a tájékozódást és a

mindennapok szervezését javító egyszerű technikák elsajátítása, valamint a memóriagyakorlatok, a művészetterápiák, állatterápiák, zeneterápiák. A fentiek nem gyógyítják meg a betegségeket, de könnyebbé teszik a mindennapokat és javítják a kísérő tüneteket, azaz a lehangoltságot, szorongást, nyugtalanságot. Egyes esetekben a gyógyszeres kezelés is hatékony lehet: bizonyos demenciátípusokban rendelkezésre állnak a betegség előrehaladását lassító, a romlást megállító gyógyszerek.

A tevékenység célcsoportjában - *a közvetlen érintetteken túl* - a **feladatait és felelősségét vállaló társadalom áll**. A társadalom bízza meg a döntéshozókat, hogy dolgozzanak ki olyan szabályozási és finanszírozási környezetet, tartsanak fenn és működtessenek olyan ellátórendszereket – *együttműködve társadalmi, civil és egyházi szervezetekkel* - amelyek alkalmasak a társadalmi szolidaritás *(és további elvek)* alapján a különféle szolgáltatások megszervezésére és működtetésére. A társadalom megbíz *(és fizet)* fenntartókat és szolgáltatásokat azért, hogy bizonyos kritériumok (lásd jogosultság) szerint kiválasztott tagjainak nyújthatóak legyenek megfelelő (elvárt) minőségű és tartalmú szolgáltatások. Itt kell megjegyezni, hogy vannak olyan helyzetek - pl. a demencia esetében -, amikor az ellátott általánosságban nem mindig tudja megítélni a szolgáltatás minőségét.

Közvetetten a célcsoporthoz kell sorolni azokat is, akik a különböző tevékenységi/ellátási formák megvalósításával foglalkoznak, vagyis az ellátás különféle formáiban **szolgálatot teljesítő dolgozók, gondozók, szakemberek**. A szolgáltatást végzők heterogén csoportja az érintett család tagjain túl a másik legfontosabb tényező az inkoherens ellátórendszerek lehetséges fejlesztéseinek meghatározásakor. A különböző képzettségi fokkal rendelkező munkatársak egy adott szervezeten belüli tevékenysége során hangsúlyos szerephez jutnak a határok, a kompetenciák kérdése. A heterogenitás meghatározza a fejlesztési irányokat is, hiszen más szakmai tartalommal bíró továbbképzési rendszer szükséges az ápolási-gondozási tevékenységet végzők, más a mentálhigiénés szolgáltatást biztosítók és más a szociális munkát végzők esetében.

A különböző motivációkkal és tudástartalmakkal, módszerekkel dolgozó szakemberek szakmai közösséggé és egységes, meghatározott célú ellátórendszerre formálása valamennyi szereplő kiemelt érdeke a világ „*ketyegő, időzített bombája*” által okozott ártalmak lehetséges kárenyhítése érdekében. A hatékonyabb és hatásosabb ápolási-gondozási tevékenység már több éve óta a személyi gondoskodás rendszerének *(egészségügyi ellátás és szociális gondoskodás)* interprofesszionálisabb működését tenné szükségessé.

A demens személyek ellátása során különösen nehezen kezelhető az igénybevételi eljárás speciális szabályainak hiánya. Pl.: a szociális ellátások igénybevétele önkéntes, ám az intézményekbe bekerülő demens személyek csak korlátozottan képesek saját ügyeik vitelére. Felmerül a kérdés, hogy egy súlyos demencia kórképről szóló szakvéleménnyel rendelkező személy képes-e önállóan dönteni az intézménybe történő bekerülésről. Sokan az érintettek közül még nincsenek gondnokság alatt, mert a család nem szívesen teszi ki ennek az idős hozzátartozót, és a folyamat is hosszadalmas *(az intézményvezető kezdeményezheti a gondnokságot az 1/2000.(I.7.) SzCsM rendelet 3 §-a alapján)*.

A demens betegek ellátásában meglévő hiányosságok a gondoskodás területén

- Nem megfelelő a lakosság tájékoztatása a betegségről, a betegség lefolyásáról, és a segítségnyújtás lehetséges eszközeiről, módjairól.
- Nem ismert az érintettek pontos száma, ezért fel kellene mérni az érintettek népességben belüli arányát - *legalkalmasabb az egészségügyi alapellátás háziorvosi szolgálata lenne.*
- Nagyon fontos lenne a szűrés bevezetése, hiszen a korai felismerés megfelelő ellátás mellett késleltetni tudja az állapot romlását, nappali ellátás keretén belül.
- Ha a gondozott állapota indokoltá teszi az alapellátáshoz való hozzájutást segíthetnének szállítóeszközzel, ha ezt a hozzátartozó nem tudná vállalni.
- Ha az alapellátás intézményeinek nyitvatartási rendje alkalmazkodna a család munkarendjéhez *(meghosszabbított nyitva tartás pl. 06-18-ig)*, az segítséget jelentene a családnak.
- Ha a beteg a lakását már nem tudja elhagyni, fontos lenne a házi segítségnyújtás maximálisan nyújtható idejének a meghosszabbítása - szükség esetén a gondozónő a napi négy órát *(akár több részletben, a szükségletek szerint pl. 2x2 óra)* tudjon a gondozottal eltölteni.
- Nagyon fontos a betegség minden szakaszában a család megfelelő mentális támogatása egészségügyi és/vagy szociális szakember bevonásával.
- A hazai tapasztalatok alapján kijelenthető, hogy az átmeneti elhelyezést, mint speciális támogatás hiányzik a szolgáltatási struktúrából, a gondozóházak nem tudják felvállalni a demens betegek ellátását.

- A jogalkotóknak figyelembe kell venni, hogy a középsúlyos demenciában szenvedők ellátását ugyanabban a gondozási egységben kell megoldani, mint a súlyos demenseket, de a jelenlegi támogatási rendszer - *ami egyébként is átgondolásra szorul* – csak a súlyos demens ellátást ismeri el magasabb állami támogatással.
- A tartós bentlakásos intézményekben a demensek ellátását több, mint 10 éve kötelezővé tették, de a jogszabályok szintjén, a szakmai- és tárgyi feltételek biztosítása területén csak az elvárások fogalmazódtak meg – pedig a működési feltételek megteremtése/biztosítása egyre sürgetőbb jogalkotói és fenntartói feladat lenne.

3.) A TEVÉKENYSÉGEK LEÍRÁSA

Tapasztalataink alapján a demográfiai változások és az individualizációs folyamatok azt jelentik, hogy a családok egyre kevésbé képesek betölteni a természetes védőháló szerepét, a gondozási funkciókat, és ez az intézményes ellátások arányának és jelentőségének növekedését eredményezi. A mai kor jellemzője a család instabilitása, a válás, az eltérő értékrend, a munka világának az átalakulása – *preferált az egyedülálló munkavállaló, külföldi munka vállalása, stb.*-, valamint a növekvő munkanélküliség.

Ebben a helyzetben megnövekedett felelősség hárul az állami, humán szolgáltatások ellátórendszerére, az egészségügyi ellátás- és a szociális gondoskodás különféle formáira.

A következő táblázat a legfontosabb szociális ellátások kapacitási/ellátási változásait mutatja - *közel 20 év átlagában*:

Az idősek számára biztosított legfontosabb szociális gondoskodási formák változásai

Időszak	Szociális étkeztetést	Házi segítség-	Idősek klub-	Idősek	Idősek klubjaiban
---------	-----------------------	----------------	--------------	--------	-------------------

	<i>igénybe vevők száma (fő)</i>	<i>nyújtást igénybe vevők száma (fő)</i>	<i>jaiban ellátottak száma (fő)</i>	<i>klubjainak száma (db)</i>	<i>működő férőhelyek száma (db)</i>
1995.	106 969	44 449	40 068	1 407	39 913
2001.	100 370	41 275	40 373	1 279	39 431
2011.	155 091	87 941	37 066	1 165	40 598
2014.	170 136	131 791	36 654	1 124	39 172

Forrás: KSH Statinfo tájékoztatási adatbázis 2015. - szociális alap és nappali ellátás (országos adatok)

Az idősök személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátásainak változásairól szóló táblázatban látható, hogy közel 20 év alatt – *az időskorúak számarányának- és a születéskor várható élettartam növekedése és az időskorúak ellátási igények érzékelhető emelkedése mellett/ellenére-* több mint négyszeresére emelkedett a házi segítségnyújtást igénybe vevők száma, 60 %-al többen részesülnek a szociális étkeztetésben és a több, mint 20 %-al csökkenő számú idősök klubjaiban, azonos engedélyezett férőhelyszám mellett 10 %-al kevesebb nyugdíjaskorú részesül az időskorúak nappali ellátásában.

A hazánkban elő demenciában szenvedő honfitársaink jogszabályokban meghatározott módon jogosultak az egészségügyi ellátások és a szociális gondoskodás szolgáltatásainak igénybevételére – *ide nem értve a családtagok/hozzátartozók nem pótolható segítő támogatását és a civil, társadalmi és egyházi szervezetek adekvát szakmai feladatellátását.*

A demens betegek számára a hatályos jogszabályokban meghatározott módon és feltételekkel a következő támogatásokhoz biztosítottak a hozzáférések:

A szociális ellátás területén:

- gondozási központok, családsegítő központok/szolgálatok,
- pénzbeni ellátás – ápolási díj *(ha a gondozó családtag otthon marad a demens hozzátartozójával),*
- demens betegek nappali ellátása – idősök klubja *(specifikus vonatkozásokkal)*
- házi segítségnyújtás és jelzőrendszeres házi segítségnyújtás *(már igényelhető a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás speciális ellátási formája (SOS), egyszerűbb és többirányú a készülék használata – a régi készüléket a beteg nem mindig tudta használni és korlátozottabbak voltak szolgáltatásai),*
- idősök átmeneti gondozóháza *(nem számottevő, mivel gondozóház alacsony számban biztosít ellátást demensek számára)*

- ápolást, gondozást nyújtó intézmények - idősek otthona, pszichiátriai betegek otthona *(az idősek otthonaiban kevés a demens részleg, melynek jogszabályi személyi feltételei nem megfelelően kidolgozottak az ellátandó feladat végrehajtásához),*
- étkeztetés – *kiegészítő ellátás, főleg magányos, enyhe súlyos demens betegek számára.*

Az egészségügyi ellátás területén:

- demencia-vizsgálat, demencia centrumok,
- egészségügyi alapellátás – háziorvosi ellátás, prevenció/szűrések,
- otthon-ápolási szolgálat,
- szakellátó egészségügyi intézmények *(kórházak akut osztályai, kórházak krónikus és rehabilitációs részlegei, pszichiátriai és neurológiai osztályok, általános szakrendelések, specializált gerontopszichiátriai osztályok, geriátriai szakrendelések).*

A demenciáknak az érintett betegek és családjaik, az őket gondozók, illetve a hatóságok általi megértése a **pontos és következetes diagnózison** is múlik. A demencia korai diagnózisával kapcsolatos helyes gyakorlat meghatározása és terjesztése szükséges ahhoz, hogy a rendelkezésre álló beavatkozásokat a legeredményesebben, a leghatékonyabb korai szakaszban lehessen alkalmazni. A mielőbb megvalósuló diagnózis és beavatkozás segítségével lehetséges lesz a betegségek késői szakaszban jelentkező előrehaladásának a késleltetése, ezáltal pedig a kórházba utalás halasztása és a végső *(tartós)* ápolás jelentős költségeinek csökkentése.

A **demencia kórkép vizsgálatára** 2003 óta a demens betegek progresszív szakellátásában egy új, szolgáltatást nyújtó intézménytípus, a „**Demencia Centrumok**”³ hálózata jött létre. Az országsszerte megalakult „Demencia Centrumok” a korábban vegyes pszichiátriai vagy neurológiai betegeket ambuláló szakrendelések ellátási kapacitásaiból váltak ki, a specializált betegek magasabb szakmai szintű ellátásának céljával. A Demencia Centrumok szakorvosai adminisztratív jogosultságot kaptak bizonyos gyógyszer-specialitások térítéstámogatással történő rendelésére és formai előírást a diagnosztikus adatok és az

³ országos hálózat a demens betegek magasabb szakmai szintű ellátására, ahol az átvizsgálás, a terápia és a gondozás teljes eszköztára egyaránt hozzáférhető. A demencia és az azzal szövődő neurológiai és pszichiátriai tünetek ellenőrzését, a célszerű terápia és a diagnózis folyamatos felülvizsgálatát végzik.

állapotkövetés dokumentálására. A Demencia Centrum szakorvosa javaslatot ad a háziorvosnak, akár más speciális vagy általános szakrendelésen, gondozóintézetben találkozik a beteggel, vagy fekvőintézetben kezeli a beteget, illetve konzultáció keretében ad szakvéleményt. Kívánatos lenne, ha minél több demens beteget minél korábban diagnosztizálnának, és közülük minél többen kerülnének gondozásba! A háziorvos ismerheti a páciensét, így maga is észlelheti a bekövetkező változásokat, de a tünetek háttérében egyéb betegség is állhat, ami csak a szükséges szakorvosi vizsgálat elvégzésével deríthető ki: erre a háziorvos utalhatja be a beteget. A vizsgálat a Pszichiátriai és a Neurológiai Szakmai Kollégiumok által akkreditált demencia centrumokban, a nemzetközi irányelveknek megfelelően történik. A beteg, a családja és a társadalom szempontjából is fontos meggyőzni a hozzátartozót, hogy mielőbb segítse át a beteget a szükséges vizsgálatokon, amelyek egyáltalán nem fájdalmasak, de nélkülözhetetlenek.

A szociális ellátásban a gondozás megkezdése előtt tájékozódni kell az ellátásra igényt tartó személy problémájának összetevőiről és támogatórendszeréről. Az adatgyűjtésben és rendszerezésben - *a szolgáltatások bekapcsolása előtt*- információval kell rendelkezni a betegről, a beteg együttműködéséről és betegségéről, a támogató családtagok/hozzátartozók anyagi helyzetéről és képességeiről, a beteg további lehetséges segítségét érintő szándékairól, a gondozottat körülvevő anyagi és fizikai környezetről. Az előzetes információk birtokában **a családsegítő szolgálatok/központok⁴, gondozási szolgálatok/központok** szakemberei – *orvosi felügyelettel*- további segítséget képesek adni a további gondozáshoz, a szükséges segédeszközök használatához, a különféle szolgáltatások igénybe vételéhez – de felvilágosítást adhatnak az önkéntes kezdeményezések, civil szervezetek, hozzátartozói csoportok és természetesen a szociális szolgáltatók támogató programjairól, szakmai innovációiról is. A problémák kezelésére és a szükséges szolgáltatásokhoz történő hozzáférés biztosítása érdekében információkkal kell rendelkezniük a speciális támogató szolgálat,

⁴ A szociális alapszolgáltatás szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 64. §-a és a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 30.-34.§-i határozzák meg, a családsegítő intézmény szakmai létszámnormáit és az intézményben foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3 számú melléklete, a családsegítés során alkalmazandó különféle dokumentumok körét a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 31.§-a és kapcsolódó mellékletei határozzák meg.

demens idősek klubja, a Demencia Centrumok működéséről, a demencia területén képzett esetkezelő-koordinátor tevékenységéről, az otthoni gondozószolgálatról, a kapcsolódó szociális ellátásokról (*pl. ápolási díj, adósságkezelés, stb.*) és egészségügyi szolgáltatásokról, a családtagok/hozzátartozók támogatásáról, a részükre nyújtható képzésekről és szaktanácsadásokról, valamint hozzátartozói csoportok működtetéséről.

Az ellátás igénybevételénél fontos, hogy a családoknak, vagyis a demenciával küzdő személyek hozzátartozóinak is meglegyenek a maguk jogai, a számukra igénybe vehető szolgáltatások köre velük közösen kerüljön kidolgozásra, kérhessenek segítséget. Leggyakrabban a közvetlen hozzátartozó az, aki elsőként látja a demenciával küzdő családtagja rászorultságát. A demenciában szenvedők szociális ellátásának igénybevételénél az önkéntességet tágan kellene értelmezni, és amennyiben lehetséges, kezdeményezni a család bevonását. A családban a demenciával küzdő személy segítője általában előbb szorult támogatásra, mint maga az idősödő, dementálódó személy.

A demencia kórképet megállapító szakvélemény és a szükséges információk alapján jelölhető ki, hogy betegünk a demencia melyik stádiumában van (*enyhe, középsúlyos, súlyos*) és számára a családban, a családban egészségügyi, vagy szociális szakember segítségével, a nappali ellátás keretében, vagy szakosított ellátás keretében biztosítható a szakszerű, állapotának megfelelő és személyközpontú gondoskodás és ellátás.

Ápolási díj⁵ – a demens hozzátartozóikat otthonukban gondozók számára

A legsúlyosabb egészségi állapotú hozzátartozóikat gondozók számára megállapítható kiemelt ápolási díjat 2014. január 1-jétől vezették be. Az ellátásra jogosult az, aki által ápolott hozzátartozó jelentősen egészségkárosodott és önellátásra nem vagy csak segítséggel képes. Az ápolást végző hozzátartozó⁶ számára egyidejűleg csak egy ápolási díjra való jogosultság

⁵ A szociális pénzbeni ellátás szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 40.-44. §-i és a kiemelt ápolási díjra való jogosultságot megalapozó körülményekről szóló 82/2013. (XII. 29.) EMMI rendelete határozza meg, a pénzbeni ellátásra jogosító körülmény igazolására a kiemelt ápolási díjra való jogosultságot megalapozó körülményekről szóló 82/2013. (XII. 29.) EMMI rendelet 1. számú mellékletét kell kitölteni.

⁶ *Hozzátartozó:* a közeli hozzátartozó, az élettárs, az egyenes-ágbeli rokon házastársa, a házastárs egyenes-ágbeli rokona és testvére, és a testvér házastársa;

állapítható meg, továbbá egy ápolat személyre tekintettel csak egy ápolást végző személy számára állapítható meg ápolási díj. A kérelmet az a járási kormányhivatal bírálja el, amelynek illetékességi területén a kérelmező lakóhelye, vagy ha a kérelmező életvitelszerűen a bejelentett tartózkodási helyén lakik, a tartózkodási helye van.

Annak a személynek jár kiemelt ápolási díj, aki

- a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény szerinti „E” minősítési kategóriába sorolt hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, vagy
- olyan hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, aki után a magasabb összegű családi pótlékot miniszteri rendeletben meghatározott súlyosságú betegségre vagy fogyatékosságra tekintettel folyósítják.

Az „E” minősítési kategóriába tartozik a hatóság komplex minősítése alapján az, akinek egészségi állapota 1-30 százalék között van és orvos-szakmai szempontból önellátásra nem, vagy csak segítséggel képes. (7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet). A kiemelt ápolási díj igényléséhez felnőttek esetében a rehabilitációs hatóság érvényes és hatályos szakhatósági állásfoglalását kell benyújtani az ápolat személy egészségi állapotáról.

Ha a fokozott ápolást igénylő személy nem felel meg a kiemelt ápolási díjra való jogosultság feltételeinek, részére még meg lehet állapítani emelt összegű ápolási díjat. A 2015.-évben a kiemelt ápolási díj összege: 53.100,-Ft., az emelt összegű ápolási díj összege 44.250,-Ft.

Demens betegek háziorvosi ellátása - egészségügyi alapellátás keretében

Ha a demens beteg, vagy családtagja a tünetek miatt háziorvoshoz fordul, a tünetegyüttes diagnosztizálására kerülhet sor, indokolt esetben szakorvoshoz (*neurológushoz*) irányítja. A demens beteg ellátásban a legnagyobb feladat a háziorvosra hárul, a betegség felismerése és ellenőrzése, valamint a gyógyszeres kezelés során egyaránt. Fontos, hogy az akut kórházi felvételek elkerülhetők legyenek, és felvétel esetében a beteg a lehető

Közeli hozzátartozó: a házastárs, az egyenes-ágbeli rokon, az örökbefogadott, a mostoha- és a nevelt gyermek, az örökbefogadó-, a mostoha- és a nevelőszülő és a testvér.

legrövidebb ideig maradjon kórházban. A végállapotú idős betegeket kivéve az otthoni szakápolási szolgálat nagy segítséget jelent a családoknak. Az otthonukban maradó idősök tovább élnek, mint a kórházban magukra maradtak.

A gondoskodás területén kiemelkedő szerepük van a házi orvosoknak és a körzeti nővérnek, valamint a *(tőlük esetleg függetlenül működő)* otthoni szakápolási szolgálat munkatársainak - együttműködésük elengedhetetlen a szociális ellátásban dolgozókkal. Szintén nagyon fontos a szociális szolgálatok különböző szintjein *(alap- és szakellátás)* különböző intézményeiben a dolgozók kooperációja.

Demens betegek otthoni szakápolása

Házi betegápolás azok számára, akik koruk illetve idült megbetegedésük miatt nem-, illetve csak segítséggel képesek saját maguk ellátására. Egészségügyi szolgáltatás adekvát módon a beteg otthonában.

Az otthoni szakápolás előnyei:

- elkerülhető a kórházi zsúfoltság,
- humánusabb az otthonában történő ellátás,
- kevesebb a hospitalizációs ártalom,
- gyorsabb lehet a felépülés,
- megfelelő ellátás kórházi falak nélkül, a megszokott környezetben.

Kedvező, ha a demens betegek ápolása a betegség kezdeti, enyhe és középsúlyos stádiumában a betegek saját életterében, családjá körében történhet. A családtagok és a szociális gondozás eszközeit kell alkalmazni, amíg a beteg saját állapotát fel tudja mérni, veszélyeztető magatartást nem mutat, és az elérhető rokoni, közösségi és orvosi segítséget elfogadja. A betegség progressziójából fakadóan az előrehaladottabban deméntálódott személy hosszabb és hosszabb felügyeletre szorul. A demens beteg ápolása speciális felkészültséget igényel, különösen, ha a demencia tüneteivel más betegség *(delirium, téveszme vagy testi fogyatéék)* is társul. A gondnokság alá nem vont beteg személyes szabadságjogainak korlátozása alapvetően a pszichiáter szakorvos mérlegelési körébe tartozik,

az ilyenkor követendő eljárási és dokumentációs szabályokra a belátásra képtelen betegekkel kapcsolatos rendelkezések vonatkoznak és követendőek.

A házi segítségnyújtás⁷ demens betegek számára

A házi segítségnyújtás igénybevétele javasolt mindazon idősek, betegek és/vagy bentlakásos intézményi elhelyezésre várakozók számára, akik önmaguk ellátásáról átmenetileg vagy tartósan nem tudnak gondoskodni, és róluk nem gondoskodnak. A házi segítségnyújtás feladata, hogy a saját otthonában élő személy számára egészségi állapota és szociális helyzete figyelembevételével annyi segítséget nyújtson, amennyi az önálló életvezetésének megterhelés nélküli folytatásához elégséges és szükséges.

A cél az idős, betegek számára a házi segítségnyújtás szolgáltatásai révén személyre szabott támogatást nyújtani egészségi állapota megőrzése érdekében, hozzátartozóik tehermentesítése céljából, valamint bentlakásos intézménybe kerülésének késleltetése miatt. A szakképzett szociális gondozók és ápolók az idős, beteg embereket saját megszokott környezetükben segítik éjjel -nappal a hét minden napján, akár ünnepnapokon is, amikor a beteg már a nap egyre hosszabb időszakában akár mindennapi tevékenységeiben (*étkezés, öltözködés, WC használat*) is felügyeletet és segítséget igényel, nem hagyható magára.

A gondozási forma célja az ellátottak részére saját környezetében, életkorának, élethelyzetének és egészségi állapotának megfelelően, meglévő képességeinek fenntartásával, felhasználásával, fejlesztésével fizikai, mentális, szociális szükségleteinek biztosítása.

A gondozás keretében a gondozó segítő kapcsolatot alakít ki, és tart fenn az ellátottal. Az orvosi előírás szerint alapvető gondozási, ápolási feladatokat lát el. Közreműködik a személyi és lakókörnyezeti higiénia megtartásában, a háztartás ellátásában. Segítséget nyújt az ellátást igénybevevőnek a környezetével való kapcsolattartásban, veszélyhelyzetek

⁷ A szociális alapszolgáltatás szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 63. §-a és a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 25-27 §-i határozzák meg, a házi segítségnyújtás szakmai létszámnormáit és a foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3. számú melléklete, a házi segítségnyújtás során alkalmazandó gondozási napló dokumentumát és a gondozás tevékenységek, résztvétevényiségek körét a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 5. számú melléklete tartalmazza.

kialakulásának megelőzésében, elhárításában. Részt vesz az egyéni és csoportos szabadidős programok szervezésében. Segíti az ellátottat a számára szükséges szociális ellátásokhoz való hozzájutásban. Együttműködik az előgondozást végző személlyel. Szükség esetén segíti a bentlakásos intézménybe való beköltözést. A gondozó munkája során együttműködik az egészségügyi és szociális alap- és szakellátást nyújtó intézményekkel.

A házi segítségnyújtás igénybevételét megelőzően a gondozási szükséglet, valamint az egészségi állapoton alapuló szociális rászorultság vizsgálatának és igazolásának részletes szabályairól szóló 36/2007. (XII. 22.) SZMM rendelet szabályai szerint vizsgálni kell az ellátást kérelmező ápolási-gondozási szükségletét. A házi segítségnyújtást a szakvéleményben meghatározott napi gondozási szükségletnek megfelelő időtartamban, de legfeljebb napi 4 órában kell nyújtani.

Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás⁸

A jelzőrendszeres házi segítségnyújtás a saját otthonukban élő, egészségi állapotuk és szociális helyzetük miatt rászoruló, a segélyhívó készülék megfelelő használatára képes időszerű vagy fogyatékos személyek, illetve pszichiátriai betegek részére az önálló életvitel fenntartása mellett felmerülő krízishelyzetek elhárítása céljából nyújtott ellátás.

⁸ A szociális alapszolgáltatás szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 65. §-a és a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 28-29 §-i határozzák meg, a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás szakmai létszámnormáit és a foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3. számú melléklete, a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás során alkalmazandó dokumentumot a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 3. számú melléklete 4. pontja tartalmazza.

Napjainkban a demens betegek számára a szociális alapszolgáltatás speciális formájaként több szolgáltató ajánlja szolgáltatásait. A területen tevékenykedő szolgáltatók vállalt feladatuk szerint kiemelt védelmet nyújtanak és képesek megfelelő segítséget adni, az emberi élet minőségét, védelmét és biztonságát szolgálják. Szervezetük alapja egy olyan diszpécserszolgálat, amely a nap 24 órájában elérhető, tisztában van ügyfelei kórtörténetével és aktuális betegségeivel, s az egészségügyi szerepvállaláson túl bármilyen egyéb vészhelyzetben kapcsolatot tud teremteni az illetékesekkel. A központban olyan egészségügyi végzettségű és egészségügyi tapasztalattal rendelkező munkatársak várják a bejelentéseket, akik azonnal fel tudják mérni a helyzet súlyosságát, telefonon keresztül kapcsolatban tudnak maradni és segíteni tudnak a rászorulóknak addig, amíg a szaksegítség a helyszínre ér. A szolgáltató által a demens beteg számára használatra biztosított korszerű jelzőeszköz kétirányú adat- és hangkommunikációra alkalmas mobil segélyhívó készülék, mely az SOS gomb megnyomásával azonnal a diszpécserközpontban jelez és azonnal képes szakszerűen beavatkozni/beavatkozást kezdeményezni.

A demens betegek nappali ellátása – idősek klubja⁹

A klub a saját otthonukban, családban élők részére nyújt lehetőséget a napközbeni tartózkodásra, étkezésre, társas kapcsolatokra, valamint az alapvető higiéniai szükségletek kielégítésére. A szolgáltatás kiemelt feladata az időskori demencia kórképekkel rendelkező személyek részére a folyamatos gondozói felügyeletet, az állapot felmérésre épülő fejlesztést, szinten tartást biztosítani, a romlást lassítani. Azon ellátottak számára, akik igénylik az étkezést, ebédet is biztosítanak.

A Klubban nem csak a beteg ember felügyeletét és segítségét, hanem a hozzátartozók tehermentesítését is szolgálják, erősítik a családtagok gondozást segítő tevékenységét,

⁹ A demens személyek nappali ellátására vonatkozó különös szabályokat a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 65/F. §-a és a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 84/A §a határozzák meg, a nappali ellátás szakmai létszámnormáit és a foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3. számú melléklete, a demens személyek nappali ellátásához alkalmazandó dokumentumot a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 3. számú melléklete 8.1. pontja tartalmazza.

valamint előkészítik az állapotromlás esetén szükséges következő gondozási fázist - a későbbiekben általában elkerülhetetlen bentlakásos ellátást.

A demens személyek idősök klubjában történő nappali ellátását – *ideértve a más nappali ellátás részeként megszervezett formát is* – a nappali ellátásra vonatkozó alábbi eltérésekkel kell alkalmazni:

- napi rendszerességgel egyéni és csoportos foglalkozások,
- folyamatos gondozói felügyelet,
- egyéni állapot-felmérés, a meglévő képességek megőrzése, fejlesztése,
- igény szerint étkezés és diétás étkezés,
- biztonságos tárgyi környezet,
- szakorvosi ellátás.

A klubban a mentális állapotot, fizikai és szellemi képességeket javító speciális tevékenységek, foglalkozások és játékok dominálnak a mindennapi elfoglaltságok között, amelyek igazodnak a szellemi hanyatlásban szenvedők teljesítőképességéhez, adott napi hangulatához és pillanatnyi állapotához. Alapvető cél, hogy a foglalkozások elősegítsék az ellátottak meglévő képességeinek stabilizálását, a lehetséges mértékig fejlesztését.

A hozzátartozóik itt szakápolói felügyelet alatt, biztonságban tudhatják családtagjukat. A betegek állapotának megőrzése, a meglévő szellemi képességek megtartása mellett ez az ellátási forma a hozzátartozók tehermentesítését is szolgálja, valamint előkészíti a későbbiekben általában elkerülhetetlen bentlakásos gondoskodást.

Demens betegek tartós bentlakásos ellátása – idősök otthonában¹⁰

¹⁰ Az ápolást, gondozást nyújtó intézményi ellátás szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 40-71/B. §-ai és a 92/A-119/C.§-i, valamint a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 40-67.§-i határozzák meg, az idősök otthona intézmény szakmai létszámnormáit és az intézményben foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3 számú melléklete, az idősök otthonában alkalmazandó különféle dokumentumok körét a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 92/D-93. §-i határozzák meg.

Az ápolást, gondozást nyújtó idősök otthonában külön gondozási egységben kell ellátni azt a személyt, akinél **középsúlyos vagy súlyos fokú demenciát** állapítottak meg. A tartós bentlakásos otthoni ellátás a demens betegekkel már a leépülési folyamat előrehaladott stádiumaiban veszi át a gondozási szerepeket.

A bentlakásos intézményi elhelyezés szükségessége két alapvető okkal magyarázható:

1. A demens beteg egészségi állapota elér egy kritikus szintet, amikor a saját lakókörnyezetében már ön- és közveszélyessé válik (*elkőborlás, baleset, tűz-víz-gáz katasztrófa, lakás-vagyonbiztonság*), ezért nem hagyható felügyelet nélkül!
2. Az őt gondozó családtag, vagy hozzátartozó ér el egy kritikus állapotot, amikor már ápolási tudásuk, képességük (*fizikai erőnlét, illetve munka miatti idő korlátozottság*) lelki erejük már nem elegendő a demens beteg ellátásához.

A tartós bentlakásos intézetben a demens betegeket ellátó speciális részleg egyik előnye, hogy rendszeres a pszichiátriai, belgyógyászati és bőrgyógyászati szakorvosi felügyelet. Másik erőssége pedig, hogy a lakók ellátását elkötelezett, hivatásukat magas szinten művelő kollégák végzik. Közöttük a kommunikáció és kapcsolati rendszer jónak mondható mind a más munkakörben dolgozó szakemberekkel, mind a lakókkal és azok hozzátartozóival. A speciális gondozási egység a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézményben elhelyezett demens betegek ellátásának szervezési alapegysége, melyben egységenként 20-50 fő látható el.

A demens betegek gondozási programjának alapvető célja, **hogy a demenciával küzdő idős ember a szellemi leépülése során életminőségét megőrizve, jó közérzettel, boldogan élje életét, érzékelje a jó bánásmódot, képes legyen az adott pillanatok élvezetére, állapotromlását késleltető támogatást kapjon.**

Fontos, hogy a beköltöző gondozottak ne szakadjanak el a hozzátartozóiktól, a feltétel nélkül szeretet folytatása és a családtagok bevonása a gondozási tevékenységekbe, a programokon, rendezvényeken való részvételekbe.

A tartós bentlakásos intézmények keretein belül egyre nagyobb számban és arányban gondoznak demenciában szenvedőket, ugyanakkor a várakozók körében is hasonló előfordulás prognosztizálható. Az ellátás hatékonyságát gátló tényező, hogy a hatályos jogszabályok az idősök otthonában nem szabályozza külön a személyi és tárgyi

feltételeket, nem különíti meg a demens betegeket ellátását az alkalmazandó létszámnorma tekintetében. Az intézmény vezetőjén, illetve a fenntartón múlik, hogy a rendelkezésére álló humánerőforrást az intézményen belül hogyan csoportosítja és hogyan biztosítja ezzel az ott élő, fokozott gondozást ápolást igénylők szakszerű ellátását.

Étkeztetés¹¹

Az étkeztetés keretében azoknak a szociálisan rászorultaknak a legalább napi egyszeri meleg étkezéséről kell gondoskodni, akik azt önmaguk, illetve eltartottaik részére tartósan vagy átmeneti jelleggel nem képesek biztosítani.

Azok a demens betegek akikről családjuk, vagy akik önmaguk koruk és betegségük miatt napi egyszeri meleg étkeztetésükről nem képesek gondoskodni, a szolgáltatást a szociális alapszolgáltatások körében a házi segítségnyújtás keretében, szociális rászorultságuk szerinti térítési díjért igényelhetik/vehetik igénybe.

A demens betegek ellátása, gondozása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása. A demens betegek számára biztosított - az *ellátási feltételeket és szakmai minimumkövetelményeket jogszabályokban meghatározó*- gondoskodási formák szakemberei a demenciára utaló első jelek beazonosításától a betegség teljes időszakában és minden stádiumában - az *érintett családtagokkal együttműködve* - törekednek arra, hogy a demenciával küzdő idős ember életminőségét megőrizze, jó közérzettel, boldogan élje életét, érzékelje a jó bánásmódot, képes legyen az adott pillanatok élvezetére és állapotromlását késleltető támogatást kapjon.

¹¹ Az étkeztetés szabályait a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 62. §-a és a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 20-24.§-i határozzák meg, az étkeztetés szakmai létszámnormáit és a foglalkoztatottak munkakörének betöltéséhez szükséges képesítési minimum-előírásokat a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 2., illetve 3 számú melléklete, az étkeztetésre vonatkozó igénybevételi napló dokumentumát a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 4. számú melléklete tartalmazza.

A biológiai hanyatlás, vagy az egészségi állapot romlása nehezíti vagy lehetetlenné teszi a szociális feladatok, szerepek ellátását, beleértve a teljes körű önellátást is, a szociális szerepek elvesztése pedig visszahat az egyén pszichoszomatikus egységére, több oldalról lehet betegséget kiváltó tényező. Ez a komplex összefüggés az alapja annak szakmai elgondolásnak, hogy az egészségügyi és szociális területi ellátás csak integrált szervezeti és működési rendszerben működhet optimális eredményességgel.

A szociális és egészségügyi ellátórendszer az idősellátás területén a feladatok szempontjából egyértelműen az ápolás-gondozás, a rehabilitáció és a pszichés, mentálhigiénés gondozásban egyezőséget, átfedést mutat, de a két ellátórendszer problémái is közösek:

1. A különböző mértékű önellátási képességvesztés kezelésére az egészségügyi és a szociális ellátórendszer egymástól független, eltérő logikára épülő ápolás-gondozást nyújtó rendszert alakított ki.
2. Az ápolás-gondozással foglalkozó intézmények kapacitása elégtelen, működésük mozaikszerű, ellentmondásokkal, finanszírozási anomáliákkal terhes *(ugyanazt az ellátást nyújtja, az egészségügy magasabb finanszírozással, mint a szociális rendszer)*. A rendszer egyszerre túl,-és alulgondozó.
3. Az ápolással-gondozással foglalkozó szakemberek széttagoltan, többféle forrásból finanszírozva, eltérő szakmai színvonalon és szervezetekben párhuzamosan és összehangolatlanul tevékenykednek.
4. Az ápolás és gondozás területén megjelenő szociális és egészségügyi feladatok összehangolatlanok.
5. Az ápolási-gondozási feladatok nem épülnek egymásra.
6. Egyenlőtlen az ellátásokhoz való hozzáférés *(pl. a települések 78 %-ában biztosított a házi segítségnyújtáshoz való hozzáférés, illetve elegendő az ellátás mértéke, megfelelő a színvonala)*
7. Az ápolás minősége elégtelen – banális betegségek (szövődmények) miatt hálnak meg intézményben idős emberek. A 65 év feletti beteg ellátási indikációja 31%-ban a szövődményes ellátás.

Az ellátórendszerek hatásosságának és hatékonyságának erősítése nem elképzelhető a szociális- és egészségügyi ellátórendszer, az oktatás- és foglalkoztatáspolitikai

eszközrendszereinek harmonizációja és új szolgáltatások kiépítése, a különféle támogatórendszerek harmonizált interprofesszionális fejlesztése, a szakszerű ellátást nyújtó és szakmai megújulásra képes társadalmi, civil és egyházi szervezetekkel megvalósuló együttműködés, az idősekkel szembeni diszkrimináció és a szociális kirekesztés elleni küzdelem erősítése, valamint az önségítés, öngondoskodás és önkéntesség személyi-tárgyi feltételeinek megteremtése nélkül.

4.) KAPCSOLÓDÓ SZOLGÁLTATÁSI ELEMELK, INTERPROFESSZIONALITÁS

Ma Magyarországon az egészségügyi ellátás és a szociális gondoskodás területén az előbbi fejezetben felsorolt szolgáltatások hozzáférése biztosított a demens betegek számára. A szolgáltatások és ellátási formák tartalmi összefüggései, minősége és az elvárások között azonban jelentősek a távolságok.

A humán szolgáltatások területén az elmúlt években számos változásoknak vagyunk szemtanúi és cselekvői. Egyfelől a sokszor megtapasztalt párhuzamos és sokszor pazarló, vagy hatás nélküli ellátások, másfelől a veszélyeztetett, kirekesztett helyzetben lévő emberek, csoportok és közösségek ügyei, az egészségesebb társadalom alakítása a különböző ágazatokhoz (*egészségügy, szociális ellátás, oktatásügy, foglalkoztatáspolitiká, stb.*) tartozó ellátások a komplex szemléletű megközelítést, interprofesszionálitást, szakmák közötti kooperációt és együttműködést igénylik. Az interprofesszionális tevékenység lényege, hogy a különböző szakmák képviselői közös kommunikáció és cselekvés során meglévő tudásukat elegyítik egy közösen meghatározott cél elérése érdekében. Minden közreműködőnek alaposan ismernie és feltétlenül azonosulni kell saját szakmájával. El kell fogadnia, hogy kinek-kinek saját szakmája más és más, de egyik sem felsőbbrendű, le kell mondani egyes „saját” szakmai kompetenciákról és el kell ismerni más szakmák értékeit és teljesítményét.

Az igények és elvárások alapján a szociális ágazaton belül és túl, együttműködésben az egészségügyi ellátással és más határterületekkel a jogszabályokban nem meghatározottan, de a demens betegek ellátási érdekei szerinti új szolgáltatások jelentek meg az ellátás hiányzó

területein. Szakmai kezdeményezések alapján és a szolgáltatók által új kezdeményezésként jelentek meg új szolgáltatások, valamint szórványosan a szolgáltatók által az igénybevevők családtagjai, hozzátartozói számára szervezett támogató csoportok kezdték meg működésüket.

A demencia enyhe fokú stádiumában az idősek ragaszkodnak otthonukhoz, családjukhoz, nehezen alkalmazkodnak a megváltozott környezethez, idegen emberekhez, ami fokozottan nehezíti új környezetbe költözésüket. Mindez szükségessé teszi, hogy az új szolgáltatási elemek az állapotuknak és igényeiknek megfelelő, de elsősorban a saját otthonaikban élők, és/vagy hozzátartozóik számára nyújtsanak számukra magas színvonalú, egyéni szükségleteikre választ adó megoldásokat. Az új szolgáltatási elemek fejlesztése során ezért – *valamint társadalmi és költséghatékonysági szempontból is* - fő irány a családja körében élő demens betegek segítése.

A kapcsolódó szolgáltatási elemek bemutatásakor is az elején javasolt kezdeni: kiindulópontként az otthonukban - *különösen egyszemélyes háztartásokban élő*- embereknél a demenciára utaló jelek beazonosítása a kritikus kiindulópont. A felkutatás/észlelés kiemelt feladat, amelyben kiemelt szerepe van az idős ember környezetében a jelzőrendszer tagjainak, az alapellátás biztosításában közreműködőknek. A korai stádiumban lévők képesek – *segítséggel*- ellátni magukat, ilyenkor tehát inkább a családot kell támogatni, a diagnózis felállítását és annak közlését szorgalmazni, hogy az érintettek minél előbb felkészülhessenek a rájuk váró nehézségekre és feladatokra (*rendelkező nyilatkozat, ügygondnok, végrendelet stb.*).

Interprofesszionális szolgáltatási elemek - demens betegek ellátására –

- ✓ konzultációs hátterek *biztosítása (tanácsadás, családkonzultáció, pszichoeducációs program),*
- ✓ kiterjesztett házi segítségnyújtás,
- ✓ hozzátartozói támogató csoport,
- ✓ komplex, integrált szolgáltatások,
- ✓ önkéntesek és kortárs segítők tevékenysége,
- ✓ támogató szolgálat,

- ✓ a gondozó családot támogató szociálpolitikai intézkedések *(munkaidő-kezdmény, kedvezményes nyugdíjba vonulás, kiegészítő juttatások).*

Bemutató az interprofesszionális szolgáltatási elemek közül:

1.) Alzheimer Café

Az első Alzheimer Cafét 1997-ben Hollandiában hozta létre Dr. Miesen Bere geriáter-pszichiáter, aki praxisában azt tapasztalta, hogy a demens betegek családjai is részesei ennek a speciális elváltozásnak. Az Alzheimer Caféval olyan helyet akart az érintetteknek biztosítani, ahol figyelembe véve a betegségüket és szűgyenkezés nélkül tapasztalatot tudnak cserélni, könnyebbé téve a kommunikációt a családtagok és a beteg, a családtagok és a segítők között. További Alzheimer Cafékat 2000-ben Nagy-Britanniában, 2008-ban az Egyesült Államokban (Új-Mexikó), 2011-ben Kanadában hozták létre. Magyarországon 2015-ben Győrben, majd Tatabányán, Mosonmagyaróváron, Pécsen és Budapesten kerültek megszervezésre.

Az Alzheimer Café lényege

- információkat adni a demens betegek pszichoszociális és orvosi aspektusáról,
- nyílt és tabuk nélküli dialógus kialakítása a betegségről,
- a betegek és hozzátartozóik szociális izolációjának megszüntetése,
- az Alzheimer Cafékat jellemző családi légkör megengedi a tabuk nélküli beszélgetést és információátadást, valamint az érdeklődőknek lehetővé teszi a betegség empátiás megközelítését és elfogadását.

- 2.) **Táplálkozási előírások és életmód-változtatási javaslatok a demens betegek számára, illetve a demencia kialakulásának késleltetésére** *(az Egyesült Államokban közzétett kutatási eredmények alapján)*

A természetes E-vitamin-források bevitelének növelése

Az E-vitamin igen jótékony hatású antioxidáns, fontos, hogy a szervezetbe bevitt E-vitamin lehetőleg természetes forrásból származzon, például olajos magvakból (mandulából, mogyoróból, napraforgómagból, stb.) vagy zöld színű zöldségekből, elsősorban spenótból és brokkoliból. Az E-vitamin zsírban oldódó vitamin, ezért a tökéletes felszívódáshoz szükség van egészséges növényi olajokra is, amelyek ráadásul fontos E-vitamin források is egyben.

Rendszeres halfogyasztás

A halakban található többszörösen telítetlen omega-3 zsírsavak egyéb egészségvédő hatásaik mellett az Alzheimer-kór ellen is védenek. A szakemberek hetente kétszer, alkalmanként legalább 12 dkg hal elfogyasztását javasolják, amely lehetőleg az omega-3 zsírsavban leggazdagabb fajták valamelyike (*lazac, tonhal, pisztráng vagy szardínia*) legyen - a konzerv is megteszi.

Intenzív fűszerezés

Indiában kisebb az Alzheimer-kór gyakorisága, mint a nyugati országokban, és számos kutató szerint ez a fűszerek, elsősorban a kurkuma gyakori használatának köszönhető. A kurkumában nagy mennyiségű kurkumin nevű antioxidáns található, amely egyebek mellett védi az agyat az Alzheimer-kór kialakulásától is

Legalább napi egy óra mozgás

A legalább közepes intenzitású mozgásformák rendszeres gyakorlása akár 45 százalékkal is csökkentheti a kilakulás kockázatát. Az egészséget védi a házimunka, a kertészkedés, de még a lépcsőzés is. A napi lehetőleg egy óra mozgás ráadásul nemcsak az elbutulás ellen véd, hanem segít megelőzni a depressziót is.

3.) A demencia gyógyszeres kezelése

A demencia kezelésében a gyógyszeres terápia alappillérei javítják a kognitív funkciókat, valamint lassítják a betegség lefolyását. A tünetjavítás megítéléséhez legalább három hónapi szedés, a demencia folyamat lassításához legalább egyéves kezelés szükséges.

Az idős, demens beteg számára a társbetegségek kezelése további gyógyszerek szedését teszi szükségessé. A terápia rendszeres ellenőrzése, a lehető legkevesebb gyógyszer adása igen nagy jelentőséggel bír, elsősorban a mellékhatások elkerülése miatt.

A demencia előrehaladásával a beteg táplálása egyre nehezebbé válik, az étvágy csökken, egyre fontosabb a javasolt vitaminok- és a táplálék-kiegészítők adása a fizikai erő fenntartására.

4.) A demencia „nem gyógyszeres kezelése”

A beteg közérzetének javítására, képességeinek minél tovább tartó megőrzésére és a tünetek enyhítésére ezeket a nem gyógyszeres eljárásokat dolgozták ki:

Emlékezettréning

Az emlékezettréning a beteg vagy a betegséget megelőzni akaró egyén szellemi képességeinek szervezett és rendszeres elmegyakorlata. Gyakorolják például az arcok felismerését fényképeken és a tájékozódást a környéken. Az életben betöltött hasznossága vitatott, mivel a betegnek szembesülnie kell hanyatlásával, ami helyzetének további romlásával járhat. Ezért csak a korai szakaszban és az aktuális állapothoz igazodva végzik.

Életrajzmunka

Az életrajzmunka az egyén életének mozzanatait, szokásait, szertartásait, tulajdonságait elemzi. Mit jelent az, hogy M. úr nem akar lefeküdni? Nem kapta meg az elalvás előtti italát, vagy hiányzik a felesége. Minél alaposabb ez az elemzés, annál könnyebben lehet megérteni a beteget. Alapos dokumentációt és a beteg gondozását végző személyzet együttműködését igényli. A Sigrid Hofmaier által kifejlesztett módszer olyan kérdésekkel kezd, amiket az új barátok is fel szoktak tenni, például érdeklődnek a kedvenc ételek, a kedvenc zenék és a hobbik iránt. Így a kérdező megtudhatja, hogy mit szeret és mit nem szeret a beteg, ami akkor is hasznos, ha a beteg elveszti a beszédét és külső segítségre szorul. Így a személyzet a hozzátartozók megkérdezése nélkül is közel kerülhet a beteghez.

Jelenléti tematikus kíséret

Hans Thomae fejlődépszichológus dinamikus személyiségelmélete alapján Andreas Kruse egy kutatásában demens betegeket vizsgált, hogy nyitott, bizalmi kapcsolatokban személyes, az életük folyamán őket érdeklő témákat kapcsolatonként táplálják.

A módszer konkrétan arról szól, hogy közösen megbeszélik az adott témákat, átveszik a jellegzetes mintázatokat, amelyek az embert élete folyamán jellemezték. Ezek még akkor is megmaradnak, amikor a konkrét életrajzi esemény már elfelejtődött. Például egyes kifejezésmódok, nyelvismeretek vagy külföldi tanulmányok is sorra kerülhetnek.

Validáció

A validáció Carl Rogers kliensközpontú beszélgetésvezetésén alapul. A módszert Naomi Feil fejlesztette ki, hogy az idős, dezorientált emberek haláluk előtt még igyekeznek feldolgozni az el nem végzett feladataikat. Jelenlegi formájában nem az elvégzetlenül maradt feladatokra, hanem a beteg állapotára és maradék képességeire összpontosítanak. Ezek elfogadására kell rávezetni az idős beteget.

MAKS-terápia

A MAKS-terápia egy speciálisan a demens betegek igényeire szabott nem gyógyszeres eljárás, amely négy komponensből áll: a mozgás, a mindennapos tevékenységek elvégzésének képessége, a kognitív képességek és a spirituális képességek megmozgatásából. Bajorországban a Neuendettelsau diakónia által üzemeltetett 5 otthon 98 lakóját vizsgálva a MAKS-terápiába bevont lakók a 12 hónapos kezelés alatt megőrizték képességeiket, míg a többiek hanyatlottak. A csoportos kezelést a bevontak pozitívan élik meg, hangulatuk javul, mindennapos feladataik elvégzéseikhez szükséges és mentális képességeik megmaradnak. Legalább ugyanolyan hatásos volt, mint az akkoriban használatos Alzheimer-kórra adott gyógyszerek, sőt, a mindennapos képességekre még azoknál is jobb hatása volt, és nem voltak mellékhatásai.

ZiL-program

A ZiL német rövidítés, jelentése: vissza az életbe. A demens betegek és hozzátartozóik számára fejlesztették ki. Steffen Pekruhl a 21. század elején a demencia okaival és fejlődésével foglalkozott, és tesztkézikönyvet írt, és meghatározta a fejlesztési irányelveket.

Ezek mind a betegek, mind hozzátartozóik részéről kedvező fogadtatásra talált. Ez egy egységes program, amely képes alkalmazkodni az egyéni jellegzetességekhez.

A módszertani ajánlás 3. és 4. fejezetében bemutatásra kerültek a jogszabályok által meghatározott gondoskodási formák és új, szolgáltatási elemek. **Elsődleges szakmai indikátor és szolgáltatásszervezési mutató, hogy a demens betegek optimális(abb) ellátási körülmények között, egészségi állapotuknak megfelelő, szakszerű és szükséges ellátásban részesüljenek.** A túl, vagy alulgondozott beteg számára nyújtott szolgáltatás szakmai szempontból nem megfelelő és feleslegesen pazarló. A személyes gondoskodási formák – *a demens betegek részére biztosítottak is* - költséges szolgáltatások, figyelmezní kell a finanszírozás és a költséghatékonyság kérdéseire.

A Budapest Corvinus Egyetem Egészség-gazdaságtani és Egészségügyi Technológiaelemzési Kutatóközpontjának vizsgálati eredményei¹² szerint az egészség-gazdaságtan szemszögéből 2010. évben a demens betegek ellátásának átlag költsége¹³: 1,61 millió Ft. /év/beteg volt. Aki intézményi ellátásban részesült, annak a betegnek ellátási költsége 1,52 millió Ft. /év/beteg, míg az egészségi állapotuk és családi körülményeik miatt az otthonukban gondozhatóak évi ellátási költsége közel 20 %-al alacsonyabb volt. A vizsgált esztendőben összesen 212 milliárd forintot fordítottunk az összes demens beteg ellátásra – *ennek 55% a direkt költség volt.*

Az ellátás finanszírozásának biztonságát és a nyújtott szolgáltatások szakszerűségét erősíti, ha a beteg szempontjából igényelhető szolgáltatások minden esetben a megfelelő és szükséges szinten kerül meghatározásra és biztosításra. A demens betegek számára nyújtható bemutatott - *és be nem mutatott, de ismert* - szolgáltatások, szolgáltatáselemek, ha hatásaiban és eredményességében egymásra épülő rendszert alkotnak és hozzáférésük biztosítható, optimális szolgáltatásszervezéssel, illetve ellátás-koordináció megvalósításával a demenciával küzdő idős ember életminőségét megőrzését segíti - állapotromlását késleltető, mégis költséghatékonysabb, szakszerű támogatásként. A demens betegek ellátását érintő költséghatékonyság ösztönzését segíti, ha az optimális

¹² Forrás: Prof. Dr. Gulácsi László Budapest Corvinus Egyetem Egészség-gazdaságtani és Egészségügyi Technológiaelemzési Kutatóközpont „Egészség-gazdaságtan; mire jó és mire nem?” előadás

¹³ Egy betegség költségét – *másnéven a betegség gazdasági terhét* - az adott társadalomban adott időpontban előforduló esetek által okozott direkt költségek (*gyógyszer, kórházi ellátás, orvosi vizit, stb.*) és indirekt költségek (*munkából való kiesés, ápolás, stb.*) összessége határozza meg.

szolgáltatásszervezés, illetve ellátás-koordináció által realizált megtakarítások forrásallokációval a szolgáltatási rendszeren belül tartható, a demensek ellátásában alulfinanszírozott területekre átcsoportosítható.

5.) INDIKÁTOROK, MÉRHETŐSÉG

A szakszerű és szükséges ellátással szemben támasztott kritériumok teljesülésének indikátorai és a monitoring lehetőségei (*makro-társadalmi szint, mezo-humánszolgáltatások szintje, mikro- intézményi, családi szint*)

A gondozási-ápolási tevékenység eredményességének mérését több oldalról is meg lehet közelíteni. Egyik az ellátotti elégedettségi kérdőív, a másik a hozzátartozói elégedettség mérése. A látható állapotjavulás, az önellátó képesség mérése objektívebb eredményt ad. A gondozási tervben szereplő, a fizikai és egészségi állapot javítására irányuló tevékenységek megadott időn belüli elvégzésével rendelkezésre állnak a megfelelő mutatók a tényleges állapotrosszabbodásról vagy javulásról. Az elvégzett ápolási-gondozási beavatkozások folyamatos dokumentálása egyfajta monitorozása a tevékenységnek, mely ismételten lehetőséget kínál az adott tevékenységek folytatásához vagy módosításhoz. Nem szabad azonban az indikátorok követésekor elfeledkeznünk arról, hogy a szolgáltatás célcsoportja esetében az állapot javulása nem mindig elérhető, az egészségromlás folyamata nem visszafordítható.

Az indikátorok értékelési szempontjai

A nyújtott szolgáltatások értékeléséhez valid, megbízható és összehasonlítható indikátorokra van szükségünk. Az ellátás gyakorlatában nem lehet olyan kiterjedt és olyan részletes az adatgyűjtés, mint amire kutatási jellegű programokban van szükség. A definiálásnál és kiválasztásnál mérlegelni kell, hogy mely indikátorok és milyen pontosság mellett adnak kellően megbízható képet a monitorozni kívánt folyamatról, jelenségről. A kellő megbízhatóság csak az adott monitorozási igény szempontjából értelmezhető. Azt is mérlegelnünk kell, hogy az indikátorok kiválasztása a figyelmet orientálja: a monitorozni kívánt terület vélhetően több figyelmet fog kapni és több problémakezelést célzó intézkedés célterületévé válik, mint az a terület, amit nem fed le indikátor.

Ezek alapján egy indikátor akkor tekinthető jól definiáltnak, ha:

- időszerű és könnyen értelmezhető,
- kapcsolódik beavatkozási lehetőségekhez,
- összhangban van más indikátorok eredményeivel,
- minden vizsgálati populációban előállítható,
- alapadatai megbízható adatforrásból származnak,
- nem túlságosan forrásigényes,
- standardizált módszer alapján számítják,
- valid módon tükrözi a valóságot,
- értékei különböző populációkban összehasonlíthatók,
- tényleges népegészségügyi jelentőséggel bíró jelenséggel kapcsolatos.

Számos indikátor képezhető, melyek az ellátás szakmai színvonalát, kül- és belterjes voltát mérik, de ezek az ellátás globális céljával (az ellátottak életminősége /elégedettsége) nem szükségszerűen függenek össze/korrelálnak.

Az alkalmazásra javasolt indikátorok *(nem érintve az Európai Unió által kialakított 88 egészségi indikátor -ECHI: European Community Health Indicators- meghatározásait)*

1. a születéskor várható átlagos életkor
2. születéskor és 65 éves korban várható, egészségben töltött élettartam,
3. az időskorban vezető halálokok változásai,
4. az elveszített potenciális életek
5. a demensek száma/aránya a teljes lakosság körében
6. a demenciával újonnan diagnosztizált betegek száma,
7. a bizonytalan demencia-diagnózisok aránya,
8. az ellátásban részesülő demens betegek aránya (a személyes gondoskodásban részesülők számához, illetve a fokozott gondozást-ápolást igénylő ellátottakhoz),
9. az ellátásban részesülő demens betegek és a demens ellátásban szolgáló szakdolgozók aránya,
10. mortalitás demens betegeket ellátó intézményben/osztályon,
11. a demens beteg ápoló-gondozó intézményben eltöltött éveinek száma

A tartós bentlakásos intézményben a személyközpontú demens betegek ellátásában nem attól valósul meg az ellátottak jól-léte, ha kipipáljuk a személyi és tárgyi feltételeket, hanem akkor, ha az ellátottak jól érzik magukat. A fenti kritériumok teljesülése a demens ellátás feltételei, az ellátás céljának vagy kimenetének nem indikátorai, mutatói¹⁴.

Demens betegek intézményi ellátása - kritériumok, indikátorok és források¹⁵

<i>Kritérium</i>	<i>Indikátor</i>	<i>Forrás</i>
	Az intézményi küldetést a szakmai program megfogalmazza, ez elérhető valamennyi érintett számára. A demenciában szenvedők gondozásának személyközpontú megközelítése megjelenik a szakmai programban. A személyközpontú szemléletet magáévá tette az intézményi stáb, és a gondozottak hozzátartozói, valamint maguk a gondozottak	A megfelelő dokumentumok létezése, tartalmi megfelelése és megtekinthetősége. Az érintettek megfelelő tájékozottsága (<i>interjú, támpontok: stábtagek hozzátartozó, gondozott</i>)

¹⁴ A demens ellátás kimenetének indikátora az ellátottak elégedettsége, de mivel a demenciában szenvedő ellátottak nem tudják elégedettségüket direkt módon, szavakkal, kérdőívek kitöltésével kifejezni, a bradfordi egyetemen kifejlesztett módszer, a DCM (Dementia Care Mapping) lehet egy eszköz a szakmai munka minőségének monitorozására.

¹⁵ in: NCSSZI: 7. sztemerd: Demenciában szenvedő idősek személyközpontú ellátása

	is ismerik.	
A gondozás személyközpontú, egyénre szabott.	Élettörténeti támpontok összefoglalása is szerepel a gondozott dokumentációjában.	Ápolási – gondozási dokumentáció
A gondozott aktivitása, foglalkozásokon való részvétele módszeresen felépített, széles kínálatú.	A megvalósítás éves intézményi értékelése.	Egyéni foglalkozási-fejlesztési tervek megléte, időtáblája, program-dokumentáció
A gondozás légköre pozitív, a gondozói attitűd elfogadó. A gondozottat felnőttként kezelik (respektus), segítik abban, hogy autonómiáját, méltóságát a tágabb intézményi környezetben is fenntarthassa.	A demenciában szenvedők a kognitív romláshoz képest érzelmi síkon jobban képesek rezonálni, és érzelmi-indulati állapotuk érzékenyen követi a környezeti hatásokat.	Gondozási helyzetek megfigyelése, elemzése Interjú a gondozottakkal, hozzátartozókkal, stábbal.
A „nyitott otthon” koncepciójának érvényesítése, partneri viszony a helyi szolgáltatókkal.	Van kapcsolat partner-intézményekkel, egyházi és civil szervezetekkel. Önkénteseket foglalkoztatnak és a hozzátartozókat is bevonják.	Dokumentáció, megállapodások, megfigyelés
Megfelelően kezelik a „problémás viselkedést”: törekednek a mögöttes tényezők megértésére, feltárására és megfelelő gondozási stratégiák kialakítására.	A pszichiátriai konzultáció szempontjait és a korlátozó intézkedés szabályait a stáb megismerte. Mérlegelik a pszichofarmakonok és/vagy korlátozó intézkedések alkalmazásának elkerülhetőségét.	Korlátozó intézkedések dokumentációja, interjú, megfigyelés

Tehát a személyi és tárgyi feltételek biztosítása szükséges, de nem elégséges feltétele a személyközpontú demens ellátás megvalósításának. További kritérium a demenseknek ellátására tudatosan kialakított fizikai környezet, a strukturált napirend, a rendszeres foglalkoztatás keretében a személyre szabott elfoglaltságok, a munkatársak képzése, továbbképzése, szupervíziós háttér biztosítása, azaz a tudatos stábfejlesztés is.

6.) (+1) TÁRGYI-SZEMÉLYI FELTÉTELEK, AZ ELLENŐRZÉS DOKUMENTÁCIÓJA

Szemponatok a demenseket ellátó optimális fizikai környezet, demens részleg/otthon kialakítására

Az ellátás fizikai környezete sokféle lehet. Nem mindegy, hogy az intézmény, a demens betegeket ellátó részleg/otthon milyen épületben működik: egy szintes vagy több szintes; forgalmas utcáról van a bejárata, vagy az intézmény tágabb környezete csendes; lakótelepen vagy falusi házak tövében találjuk meg. Az intézményi adottságok nagyban befolyásolják, milyen fizikai környezetet alakítanak ki a demens ellátásban. Más-más körülmények biztosíthatók nagyvárosban, mint falun, emeleten vagy földszinten, zárt folyosós vagy nyitott folyosós épületben, és még sorolhatnánk. A bentlakásos intézmények fejlesztése és felújítása során idős demens betegeink hatékonyabb ellátásának szempontjait érdemes figyelembe venni.

Az intézményi környezet kialakítása során alapvető törekvés, hogy figyelembe vegyünk a mentális hanyatlásból adódó nehézségeket, ugyanakkor olyan gondozási környezetet teremtsünk, amely támaszkodik a mentálisan hanyatló idős személy még meglévő, mobilizálható készségeire, és amely alkalmakat kínál e készségek funkcionális megerősítésére, megőrzésére. A demenciában szenvedőnek – *mint minden embernek* – szüksége van komfortra, kötődésre, valamint arra, hogy befogadják, hogy legyen elfoglaltsága, én-azonossága.

A demenciában szenvedő idősek intézményi ellátásának professzionális elméleti és gyakorlati megközelítése az értékeken alapuló személyközpontú gondoskodás, vagyis olyan pozitív szemléletű szolgáltatási filozófia, amelynek fókuszában a megfelelő intézményi környezetben együttműködő szakemberek által ápolat-gondozott demenciában szenvedő idős ember áll.

A pozitív környezet az érzékszerveket pozitívan stimulálja. Cél a stressz-küszöb csökkentése. Ha a környezet nem stimuláló, akkor az ellátott koncentráció képessége és felfogó képessége csökken. Az is probléma, ha sokféle stimulus van egyszerre jelen. A demens ember nem képes a pozitív stimulust szétválasztani a negatívától (*pl. kellemes zene, de a háttérben kiabálás van, a demens a negatív stimulust is felveszi, és esetleg nyugtalanná válik, miközben a munkatársak észre sem veszik, mi a baj*).

A nappali tartózkodás és az (éjszakai) pihenés helye, ha lehet, legyen szétválasztva. Segíti a demenciában szenvedőt abban, hogy nappal tevékenykedjen és éjszaka pihenjen. *Csökkenteni kell a bezártság érzetét.* A demenciában szenvedők gyakran el akarják hagyni az épületet. Ennek megakadályozására gyakran zárat, megfigyelő rendszert alkalmaznak. A

beteg éppen azért akarja elhagyni az épületet, mert úgy érzi, be van zárva és nem engedik ki. Korábban szabadabban mozoghatott, úgy élt, hogy sokat volt a szabadban. Azt gondolja, még mindig képes lenne függetlenül élni. Az ideális megoldás az, ha szabadon mozoghatna az ellátott, biztonságos külső és belső terekben.

Olyan tereket alakítsunk ki, hogy azok legyenek érdekesek - pl. a sétakertben lehetnek olyan ágyások, ahol szabadon kertészkedhet. Ha nem lehet kialakítani sétakertet a részleg mellett, akkor a programot kell úgy alakítani, hogy legyen benne tevékenység a szabad levegőn.

Törekedni kell a biztonságos környezet kialakítására. Ez a szempont a demensek ellátásban a figyelem előterében áll, de a biztonságos környezet kialakításán gyakran zárt gondozási részleg kialakítását értik, a közösségi és személyes mozgásterek folyamatos kontrollálhatósága mellett. A biztonságos környezet korszerű megközelítése a közvetlen korlátozás helyett a kockázatsökkentő környezeti feltételeket és a kockázati viselkedés indirekt alakítását hangsúlyozza. Minden esetben olyan környezetet kell kialakítani, amely a demenciában szenvedő személy szempontjából nem zárt és nem korlátozó.

Javasolt biztonságossági szempontok – *a demens beteg nézőpontjából*

- Biztonságos terület: mozgásra, mobilitásra, szabad levegőre jutásra biztosított - *ez több, mint akadálymentes épített környezet megvalósítása.*
- Az intézmény, a közösségi terek elhagyása ne legyen akadályozott.
- Segítő jelek alkalmazása eligazodáshoz, irányított mozgáshoz. Gyakran azon múlik az inkontinencia, hogy a beteg nem találja meg a WC-t. Hosszú folyosó és egyforma ajtók megtéveszthetik a gondozottakat és nem találják a saját szobájukat. A hosszú folyosót célszerű megtörni faliorával, virágdísszel.
- Figyelemelterelés: kijárat álcázása, kilincsek elrejtése, stb. Tervezzünk útlezárásokat, eltereléseket, ha nem akarjuk, hogy bizonyos helyekre bemenjenek az ellátottak.
- Biztonságos sétakert, télikert kialakítása.
- A többcélú közösségi helyiségek zavart okozhatnak a demens gondozottak mindennapjaiban -pl. ha az ebédlő egyben foglalkoztató vagy tornaterem is. Megoldás lehet a több közösségi helyiség kialakítása, hogy a helyiségeket funkciók szerint elkülönüljenek. Erre a legtöbb intézményben azonban nincs lehetőség. Ha többcélú termeink vannak, akkor lehet megoldás az is, hogy jeleket alkalmazunk, amikkel

segítjük az ellátottakat tájékozódni.

- Másként rendezzük el a székeket, ha imádkozunk, mintha beszélgetünk, vagy tornászunk.

Biztosítani kell a közösségi aktivitás színtereit. A mentálisan hanyatló idős emberek számára kialakított gondozási részlegekben/otthonban a barátságos, világos közösségi tereknek és a kiscsoportban végzett tevékenységek, szervezett foglalkozások számára alkalmas helyiségeknek ugyanolyan fontossága van, mint az idősökkel folyó munka egyéb terepein.

Figyelmet kell szentelni az időbeni és térbeli orientációt segítő környezeti megerősítőknek. Ez vonatkozik a jól átlátható belső terek kialakítására, a jól megragadható – *eligazodást segítő* – kijelzésekre. A színlátás képessége csökken a demenciával, ezért javasolt az élénk, vidám színek alkalmazása. Gyakori probléma, hogy a demenciában szenvedő ember nem tud olvasni, így szerencsésebb az alakzatok használata. A személyközpontú gondoskodás szerint minden egyes személynél egyéni, hogy mi segíti őt a térben és időben való eligazodásban. Iparkodni kell olyan ingerkörnyezet kialakításán, amely több érzékszervi csatornán keresztül képes optimális stimulációt biztosítani. Ezzel elkerülhető az, hogy ingerszegény vagy ingerekkel telített környezetben kelljen tartózkodni és/vagy élni.

Törekedni kell a lehetséges maximális autonómia és cselekvési mozgáster biztosítására. Lehetőséget kell nyújtani a mentálisan hanyatló idős embernek, hogy közvetlen lakóközössége alakításában képességei szerint részt vehessen, és ebben a körülötte élők minél inkább segítsék. Olyan környezetet kell kialakítani, amelyben a demenciával küzdő személynek kiszámítható, például a szükséges tárgyak, eszközök jól elérhetők.

Az intimitás biztosítása kulcskérdés: nyugodt belső terek, zugok kialakításával az egyénnek lehetősége nyílik a visszahúzódásra. Fontos, hogy az egyén privát szférája a lakószobán belül is lehetőleg védett legyen. E terek fontos szerepet kapnak a hozzátartozókkal való foglalkozásban és a látogatókkal való zavartalan találkozásokban is.

A tárgyi feltételek biztosításának vonatkozásában törekedni kell a csendes, nyugodt, akadálymentesített, jól megközelíthető, pozitív érzéseket sugárzó otthonos lakószobák, - *melyek 2-4 ágyasok legyenek, megfelelő számú vizesblokkal (4 fő blokk)* - az akadálymentesített külső udvar, az átlátható funkcionális tér, valamint az ápoló-gondozó egységek kialakítására. Külön közösségi helyiségek szükségesek a foglalkozásokra, az

étkezéshez. A berendezésnél elsődleges szempont hogy biztonságos balesetmentes berendezési tárgyak vegyék körül az ellátottat.

A foglalkoztatás megszervezésénél elsőrendű cél a demens betegek mindennapi életének ésszerű tartalommal való megtöltése, melynek segítségével meglévő képességeik, készségeik felhasználásával felébreszthető és ébren tartható az önbecsülés, a hasznosság és az emberi közösséghez tartozás tudata.

Figyelemmel kell lenni arra, hogy a foglalkoztatás igazodjon a lakók egyéni állapotához és igényeihez. A lakók egészségi állapotának, vitalitásának megőrzése érdekében szervezeten folyik a szabadidő hasznos eltöltése. Mindezen feladatok végzése közben fontos a mentálhigiénés munkatársak és az ápoló-gondozók kultúraközvetítő és átadó szerepe. Kiemelt feladat a minél teljesebb emberi élethez a megfelelő körülmények biztosítása, de a beteg igényeivel kötött kompromisszum mellett sem lehet lemondani az igényes kultúra közvetítéséről.

A demenciában szenvedők személyközpontú gondozása kreatív, innovációs készséget igénylő tevékenység. Kiemelt jelentőségű az intézményi gyakorlatban felmerülő problémák „brainstorming” jellegű feldolgozása a szakemberekkel, figyelemmel az innovatív kezdeményezések bemutatásának elősegítésére és a tapasztalatok megosztásának biztosítására.

A tartós bentlakásos demens betegek ellátásának ellenőrzési dokumentációja

A gondozási terv az intézményt ellenőrző szervek számára alapvető dokumentációként szolgál a szakmai előírások teljesítésének vizsgálata tekintetében - *a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény V. fejezetében meghatározott dokumentumokon túl.*

A személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet alapján a személyes gondoskodást nyújtó tartós bentlakásos intézményi ellátásban részesülő személyre vonatkozóan gondozási tervet kell készíteni. A gondozási tervek célja, hogy egyénre szabottan határozza meg a feladatokat, tervszerű ellátást biztosítson, vegye figyelembe az

ellátott egészségi, mentális, fizikai állapotát, kedvező irányú állapotváltozásra törekszik vagy az általános állapot minél hosszabb ideig való fenntartását irányozza elő és szükség esetén legyen felülvizsgálható, megváltoztatható, módosítható.

A gondozási tervek szerepe:

- az egyén szükségleteihez igazodik,
- az intézményben biztosított szolgáltatások színvonalának javítása,
- tervszerű ellátás,
- szervezés biztosítása.

A gondozási dokumentáció részei:

1. ápolási-gondozási dokumentáció - személyes adatok
2. felvételi státusz
3. mentális állapot felmérés – foglalkoztatás
4. gondozási anamnézis - önellátó képesség
5. gondnoki nyilatkozat
6. életút, anamnézis
7. jelen állapot, pszichiáter véleménye
8. gondozási terv- éves értékelés
9. gondozási lap
10. általános orvosi decursus lap
11. pszichiátriai decursus lap
12. szűrés
13. egyéni gyógyszer-felhasználási nyilvántartó lap
14. ápolói elbocsátási összefoglaló
15. megállapodás.

A demens részleg kialakításának becsült összegei:

1.) Létszámnorma az 50 fős demens részleg működtetéséhez *(javaslat)*:

<i>munkakör</i>	<i>létszám (fő)</i>
gondozási egységvezető	1,0
ápoló-gondozó	12,0

mozgásterapeuta	1,0
szociális/mentálhigiénés munkatárs	1,0
foglalkoztatás szervező	1,0
Összesen:	16

Az új létszámnormák biztosításán túl, szakmailag indokolt a demens részlegben dolgozó valamennyi munkatárs részére a folyamatos szupervíziós háttér biztosítása.

2.) Egy 50 fős demens részleg szakmai minimumfeltételei, valamint kialakításának és működtetésének becsült költségei *(javaslat)*:

Első beszerzés szükséges bútorok, berendezési tárgyak összesítője:	35 000 000 Ft
Szakmai létszámnorma minimum költségei:	57 000 000 Ft
Üzemeltetői létszám:	50 000 000 Ft
Gyógyszer, gyógyászati segédeszköz költségei:	3 000 000 Ft
Élelmezés várható költsége: (500,-Ft-os nyersanyag normával)	10 000 000 Ft
Foglalkoztatással kapcsolatos költségek:	1 000 000 Ft
Szerződések, üzemeltetési egyéb kiadások	<u>50 000 000 Ft</u>
	206 000 000 Ft

A fenti összegek nem tartalmazzák az épület kialakításának/átalakításának, felújításának költségeit *(a hely ismerete is elengedhetetlenül szükséges – különösen, ha műemlék épületről van szó)*.

Demens betegeket ellátó részleg kialakítása során figyelemmel kell lenni, hogy a mentálisan hanyatló bentlakók ellátása speciális többletköltségekkel jár.

- a szükséges magasabb gondozói és intézményüzemeltetői létszám,
- többlet gyógyszerköltség *(minimális, illetve nem igazolható, mert az ápolási részlegben élők gyógyszerköltségei is hasonló nagyságrendet képviselnek)*,
- magasabb gyógyászati segédeszköz költség *(főleg inkontinencia termékek)*,
- többlet textília és ruházat biztosítása - *többletmosatással*,
- magasabb élelmezési kiadások - *a gyakoribb étkeztetés és bőséges folyadékbevitel miatt*,

- szupervíziós költségek.

A betegek a betegségükből adódóan a környezetükben található eszközökben, tárgyokban gyakran tesznek akaratlanul kárt (*törés, rongálás*), ezért akár három-négyszeresére is emelkedhet más gondozási egységekhez képest a karbantartási költség.

Új részlegünk kialakítása után, a beköltözést követően is fontos **a családtagokkal, hozzátartozókkal a kétoldalú kommunikáció megléte**. Ők adhatnak pontos képet az ellátott életútjáról, korábbi szokásairól, viselkedéséről, kapcsolatairól, szokásairól, időtöltéséről, munkájáról, hobbijáról. Fontos, hogy az új lakók ne szakadjanak el a hozzátartozóiktól, így minél tovább megtarthatóak a támogató családi kapcsolatok. Hangsúlyozni kell a látogatás fontosságát, a családi ünnepek megtartását, **a feltétel nélkül szeretet folytatását, az elfogadást**. Ez az, ami pótolhatatlan, az ellátottak számára, „*új otthonukban*” ez a legfontosabb.

A napi szinten működő tájékoztatás és információnyújtás mellett, javasolt a családtagok bevonása a gondozási tevékenységekbe, a programokon, rendezvényeken való részvételekbe. Adott az egyéni és csoportos pszichoedukáció a betegségek lefolyásáról, azok várható kimeneteléről, illetve adott a lakók mellett a hozzátartozók lelki gondozása, támogatása is. Jelen van az érdekvédelem mellett a szakemberek igénybevételének lehetősége, az ön szerveződő tevékenysége, önkéntesség, illetve a Hozzátartozói Csoport megbeszélése is.

Nagyon fontos, hogy az ellátásokban megfelelően képzett önkéntesek is végezhesenek segítő tevékenységet. Az önkéntesek jelenléte nagymértékben tehermentesíti a szakszemélyzetet, illetve csökkenti a demenciában szenvedőkre és családtagjaira nehezedő terhet. Mindezeket együttvéve: a környezet alakításánál ügyeljünk az ellátott személy individuális szabadságának megőrzésére, hogy elkerüljük a környezeti tényezők okozta egészségkárosodást.

A módszertani ajánlás keretein belül tett megállapítások és megfogalmazott elgondolások, javaslatok célja, hogy az ellátások minden területén a demenciával küzdő idős ember a szellemi leépülése során életminőségét megőrizve, jó közérzettel, boldogan élje életét, érzékelje a jó bánásmódot, képes legyen az adott pillanatok élvezetére és állapotromlását késleltető támogatást kapjon.

7.) FELHASZNÁLT IRODALOM ÉS JOGSZABÁLYI HIVATKOZÁSOK

- 1.) *„Demencia és rizikócsökkentés: a védő és változtatható tényezők analízise”* a Nemzetközi Alzheimer Társaság világjelentése 2014.09.17. London
- 2.) Európai Ezüst Könyv az egészségmegőrzés és prevenció, az alapkutatások jövőjéről, valamint az életkorfüggő betegségek klinikai vonatkozásairól. Wroclaw, 2008. szeptember.
- 3.) Bagyinszki Zoltánné – Kovács Ibolya – Péntek Beáta (2004): Idősek szociális ellátása. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest
- 4.) Czibere Károly – Sziklai István – Mester Dániel – Dr. Vörös Gyula – Sidlovics

- Ferenc – Skultéti József – Beszterczey András (2011): Nemzeti Szociálpolitikai Koncepció 2011 – 2020 Budapest
- 5.) Csoó Lászlóné: Alzheimer-kórban szenvedők gondozási módszerei. In: Új terápiás programok. SZMI-NCSSZI. Periféria Füzetek, 2002.
 - 6.) Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll: A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Pszichiátriai Szakmai Kollégium, 2008.
 - 7.) dr. Egervári Ágnes: Homogén Gondozási Csoport: a gondozási tevékenység mérése, Szociális Menedzser, 2005.
 - 8.) dr. Egervári Ágnes: Szociális ellátások Ausztriában - tanulmány (2006)
 - 9.) Érsek Katalin: A dementia epidemiológiája Magyarországon. 2009.
 - 10.) Füredi, J., Németh, A. és Tariska, P.: *A pszichiátria magyar kézikönyve*. 3. kiad. 2003, Budapest: Medicina.
 - 11.) Prof. dr. Hárdi István: Harmónia és kreativitás öregkorban. Az időskor. Edutech 2007.
 - 12.) Prof. Dr. Iván László. Az öregedő agy, Alzheimer kór és memóriazavarok. Előadás, Óbudai Kulturális Központ 2009. XII.14.
 - 13.) Prof. Dr. Iván László: A sikeres öregedés rendszerszemlélete, Nyíregyháza 2006.
 - 14.) Prof. Dr. Iván László: Az életminőség védelme a krónikus betegségekben és öregkorban, MTA. Budapest, 2002.
 - 15.) Dr. Hegyesi Gábor – Talyigás Katalin: A szociális munka adminisztrációja – 2006.
 - 16.) Jeszenszky Zita: Demenciával küzdő idős emberek ellátásának irányelvei. Kapocs, V./6. 2006.
 - 17.) Dr. Szabó Lajos: Az időskori demencia, mint ellátási kihívás. Magyar Gerontológia, 2010.
 - 18.) Szabó Lajos: Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai. Budapest, Akadémiai Kiadó, 2011.
 - 19.) Szociális Klaszter : A HGCS rendszer vizsgálata - modellezése - a bentlakásos intézményekben és ápolási osztályon ellátottak állapotának követésére és a gondozási tevékenység mérésére, Budapest, 2009.

Filmek a demenciáról:

1. Szerelmünk lapjai (The Note Book, 2004)
2. Iris – egy csodálatos női elme (Iris, 2001)
3. A Vaslady (The Iron Lady, 2011)
4. Sarki fény (Aurora Borealis, 2005)
5. Still Alice (2015)