

Gyarmati Andrea

Demens betegek ellátásának körülményei, módszerei

– egy kérdőíves kutatás eredményeinek tükrében

2011 szeptemberében online kérdőívvel kerestük meg az idősök otthonait és időskorúak gondozóházait abból a célból, hogy adatokat gyűjtsünk a demenciával küzdő betegek ellátásának körülményeiről. Célunk az volt, hogy az utóbbi időben megszületett irányelvekhez, protokollokhoz kapcsolódva képet kapjunk az otthonokban alkalmazott módszerekről, a fizikai-technikai környezetről, az attitűdökről, problémákról, és összesítsük a szakemberek megoldási javaslatait. A kutatás fontosabb megállapítása, hogy a demensek egy intézményre jutó átlagos száma rohamosan nő. Az intézményi kultúrára jelenleg ugyan még az őrző-ápoló szemlélet jellemző, de egyre többen vesznek át korszerű megoldásokat, módszereket, amelyek ha lassan is, és alulról jövő kezdeményezések formájában, de átforgatják az intézményi kultúrát. Fontos lenne döntéshozói részről is felismerni és elismerni, hogy a demensek ellátása más körülményeket, gondozói attitűdöt kíván, mint a demencia által nem érintett idősök ellátása.

Háttér

A demenciának sok oka különíthető el. Ezek közül a legismertebb és legelterjedtebb az Alzheimer-kór. A demencia nem egy konkrét betegségnek a neve, hanem sokkal inkább egy olyan tünetegyüttes, mely magában foglalja az agy fokozatos károsodását és ennek következményeként a funkcionális kapacitás romlását, a szerepek, felelőségek és társas kapcsolatok változását. Mindezek a változások és veszteségek érintik a demenciában szenvedő személy identitását, önérzetét, méltóságát. A betegen kívül azonban a demencia tünetegyüttes hatással van a kapcsolati háló¹ szereplőire (családtagok, gondozók stb.) is, hiszen a betegség előrehaladtával a demenciában szenvedő személy egyre inkább mások segítségére és támogatására szorul (Alzheimer Europe 2008).

Jelenleg az Európai Unióban több mint 7 millió ember szenved demenciában, az előrejelzések szerint ez a szám a következő 20 évben meg fog duplázódni. Emellett a demencia azt a több millió gondozót is érinti, akik akár otthon informális módon, akár professzionálisan az ellátórendszer intézményeiben a demensek ellátását végzik. Róluk még számszerű adat sincsen. A demensekkel kapcsolatos ellátások nagyon különbözőek az unió egyes tagállamaiban. Ezeket,

illetve a tagállami jó gyakorlatokat az Alzheimer Europe jelentései részletesen bemutatják minden évben.² Általános trendként határozható meg az idősellátás egészében, így a demensek ellátásában is, hogy a tartós bentlakást biztosító ellátásformák fejlesztése helyett egyre nagyobb figyelem esik az otthoni (családtagok általi, illetve professzionális segítséggel támogatott) és a nappali (semi-residential care) ellátásokra.

Egységes, ágazatközi rendszert alkotó demensellátás Magyarországon még stratégia szinten sincs. Ez abból is adódhat, hogy a közpolitikai döntéshozók nincsenek tisztában a demencia előfordulásának, növekedési ütemének mértékével, illetve az ellátórendszereket és a családokat érintő következményeivel. A témában alig készülnek kutatások, a központi adatgyűjtések pedig az eltérő módszertan miatt ellentmondásos eredményekhez vezetnek (vö. Gyarmati 2010). A több forrásból, különféle célokkal készülő adatgyűjtések alapján annyi valószínűsíthető, hogy Magyarországon jelenleg 100 ezer és 500 ezer fő közé tehető a különféle eredetű és súlyosságú demenciában szenvedők száma (Érsek et al. 2010). A növekedés ütemére vonatkozóan csak becslések állnak rendelkezésre.

A szociális ellátórendszeren belül a demensellátás nem nevezhető korszerűnek. Az ellátórendszer elemei nem épülnek egymásra, a gondozási kultúrát a személyközpontú gondozás helyett egy őrző-gondozó szemlélet határozza meg, nem megfelelőek a tárgyi, személyi, finanszírozási feltételek (Szabó 2009). Az utóbbi években azonban születtek olyan, a személyközpontú demensellátással foglalkozó, a működést szabályozni hivatott módszertani kiadványok (ld. irodalomlista), melyek segítséget nyújtottak számunkra a kutatásunk megtervezése során. Így az itt szereplő kutatás fókuszában a demensek ellátásával kapcsolatos intézményi környezet, az alkalmazott gyakorlatok, módszerek, problémák állnak.

A kutatás célja, módszere

Jelen tanulmány a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet keretein belül működő idősgügyi munkacsoport³ által koordinált kutatás eredményeit összegzi.

Kutatásunk célja az volt, hogy képet kapjunk a szociális ellátórendszer két szegmensében (tartós és átmeneti ellátás) a demens betegek ellátásának körülményeiről, különösen az intézményekben alkalmazott módszerekről, a felmerülő problémákról és ezek megoldásának lehetőségeiről. A kutatás kapcsolódik a 2009-ben végzett, hasonló témájú és célú kutatásunkhoz (vö. Gyarmati 2010).⁴ 2011 szeptemberében online kérdőívvel kerestük meg az idősek otthonait, időskorúak gondozóházait.⁵ A kérdőívben rákérdeztünk a demens ellátottak számára, a fizikai-technikai környezet jellemzőire, az alkalmazott módszerekre, a humán-erőforrás-kapacitásra,⁶ attitűdökre, s a válaszadók észrevételeket, javaslatokat is közölhettek.

A minta jellemzői

A kérdőív kiküldésére szolgáló címlistát a regionális módszertani intézmények munkatársai állították össze. A címlista csak a székhelyek adatait tartalmazta, mivel azt szerettük volna, ha a székhelyek töltik ki az adatokat a telephelyeikre vonatkozóan is (így kiküszöbölve a többes visszaküldést, illetve az internet-hozzáféréssel kapcsolatos esetleges nehézségeket).

Összesen 761 székhely címére ment ki a felhívás, ebből 271 kérdőív jött vissza, illetve ennyi volt értékelhető (ez 35%-os visszaküldési aránynak felel meg). Mivel az általunk használt lista csak székhelyeket tartalmazott, így a működési engedélyes szintű⁷ minta megoszlását a Nemzeti Szociális és Rehabilitációs Hivatal (NRSZH) regiszterének engedélyes szintű alapsokasági megoszlásával vetettük össze. Ez alapján azt mondhatjuk, hogy a mintánk országosan jól reprezentálja az alapsokaságot, súlyozásra nem volt szükség (1. táblázat).

A mintánk szolgáltatástípusonkénti megoszlásról azt mondhatjuk, hogy az intézmények 94%-a idősek otthona, 6%-a pedig időskorúak gondozóháza. Az alapsokaságban ugyanez az arány 79% és 21%, tehát az időskorúak gondozóházai alulreprezentáltak a mintában.

A mintába került működési engedéllyel rendelkező szolgáltatások 24%-át települési önkormányzat tartja fenn, 19%-át egyház, egyházi intézmény, 16%-át megyei (fővárosi) önkormányzat, 14%-át pedig többcélú kistérségi társulás. A nonprofit kft-k (Nkft) aránya 7%, az önkormányzati intézményfenntartós társulás által fenntartott szolgáltatások aránya 6%. Kevesebb, mint 5 százalékot tesz ki az alapítványi, a társas és az egyéni vállalkozásban működő, és az egyéb kategória. Legkisebb arányban kisebbségi önkormányzat, egyesület, közalapítvány szerepel a mintánkban. Az alapsokasággal való összevetésre ennél a változónál nem volt lehetőség, mivel a fenntartóra vonatkozóan az NRSZH adatbázisának publikus felülete nem tartalmazott adatot. Ha a korábbi kutatásunk adataival vetjük össze a fenntartói adatokat, akkor azt találjuk, hogy a sorrend ugyan hasonló, *de az arányokban elmozdulást látunk a települési önkormányzatok rovására: itt több mint 10%-os a csökkenés.* Ez egyfajta fenntartói átrendeződésre utal az idősellátásban.

1. táblázat**A minta megoszlása megyénként**

Megye	Minta		NRSZH-s alapsokaság	
	N	%	N	%
Bács-Kiskun megye	15	5,54	52	4,82
Baranya megye	11	4,06	38	3,53
Békés megye	29	10,70	87	8,07
Borsod-Abaúj-Zemplén megye	16	5,90	62	5,75
Budapest	25	9,23	118	10,95
Csongrád megye	10	3,69	35	3,25
Fejér megye	15	5,54	44	4,08
Győr-Moson-Sopron megye	16	5,90	48	4,45
Hajdú-Bihar megye	7	2,58	56	5,19
Heves megye	10	3,69	32	2,97
Jász-Nagykun-Szolnok megye	8	2,95	46	4,27
Komárom-Esztergom megye	12	4,43	33	3,06
Nógrád megye	5	1,85	18	1,67
Pest megye	32	11,81	137	12,71
Somogy megye	12	4,43	38	3,53
Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	18	6,64	104	9,65
Tolna megye	4	1,48	32	2,97
Vas megye	9	3,32	24	2,23
Veszprém megye	9	3,32	39	3,62
Zala megye	8	2,95	35	3,25
Összesen	271	100	1 078	100

Forrás: NCSSZI, 2011.

2. táblázat**Fenntartótípus szerinti megoszlás**

Fenntartótípus	N	%
Települési önkormányzat	66	24,35
Egyház, egyházi intézmény	51	18,82
Megyei (fővárosi) önkormányzat	43	15,87
Többcélú kistérségi társulás	39	14,39
Nkft	19	7,01
Önkormányzati intézményfenntartó társulás	16	5,90
Alapítvány	10	3,69
Társas vállalkozás	9	3,32
Egyéb, be nem sorolható	7	2,58
Egyéni vállalkozás	4	1,48
Egyesület	3	1,11
Közalapítvány	3	1,11
Kisebbségi önkormányzat	1	0,37
Összesen	271	100

Forrás: NCSSZI, 2011.

Eredmények

Az ellátottak száma

Az alábbiakban a kiküldött kérdőívekre adott válaszokat összegezzük. Fontosnak tartottuk a kutatás során annak megismerését, hogy milyen számarányt képviselnek a tartós bentlakásos és az átmeneti idősellátásban a demens lakók, hogyan alakul a demencia különböző mértékével diagnosztizáltak száma. Szakmailag jól értékelhető információ nyerhető abból is, hogy önállóan, külön gondozási egységekben, vagy a többi lakóval integráltan történik az ellátásuk, illetve milyen speciális teszt alapján kerül sor leggyakrabban a diagnózis felállítására.

A megkérdezett intézmények 17,4%-ában (N = 45) nem volt demens ellátott. A demens ellátottak előfordulásának gyakorisága statisztikailag szignifikánsan összefügg a szolgáltatás típusával: idősorúak gondozóházában 67%-ban nincs demens ellátott, míg idősok otthonában ugyanez az arány mindössze 14%. A 2009-es kutatásunkból szintén az derült ki, hogy idősorúak gondozóházában alulreprezentáltak a demensek. A miertre leginkább a normatíva igényelhetőségének tisztázatlansága ad magyarázatot, méghozzá

kétféle módon. Vagy arról van szó, hogy ezek az intézmények eleve nem vesznek fel demens ellátottakat, vagy pedig arról, hogy mivel nem kapnak a demensek után magasabb összegű normatívát, nem áll érdekükben dokumentálni sem az eseteket (vö. Gyarmati 2010, 10). Mivel ez az összefüggés – bármi legyen is az oka – súlyos ellátási aránytalanságokat tükröz, ezért az ellenérdekeltség megszüntetése érdekében jogszabályi módosításokra lenne szükség.

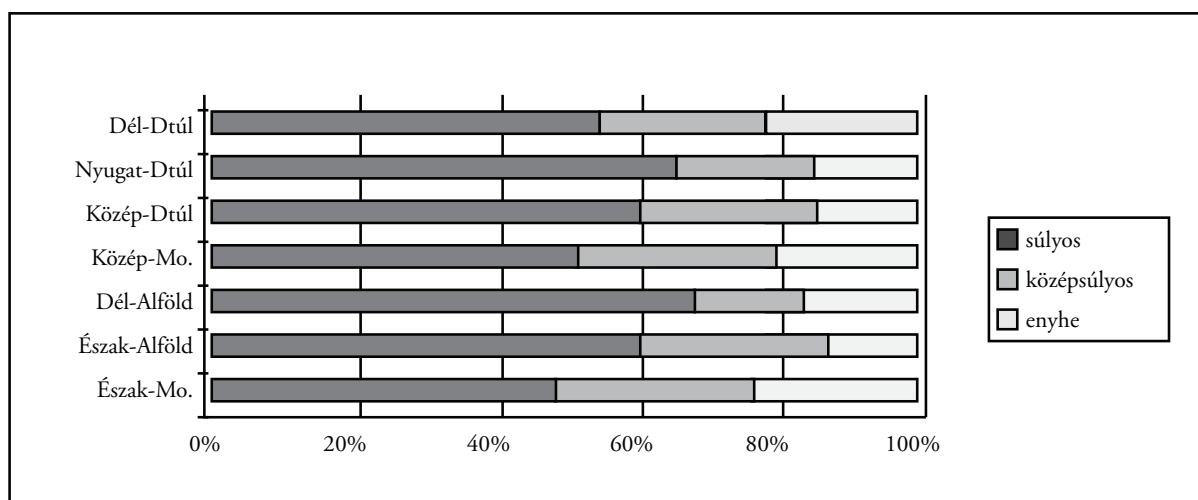
Súlyos demencia kórképet igazoló diagnózissal összesen 4215 fő rendelkezett a megkérdezett intézményekben 2010. december 31-én. Egy szolgáltatásra vonatkozóan ez átlagosan 16 főt jelent. Középsúlyos demencia diagnózissal összesen 1716 ellátott rendelkezett, ez átlagosan hét főt jelent szolgáltatásonként. Ugyanez enyhe demencia diagnózissal összesen 1243 főt jelent (átlagosan öt fő). A demencia kórkép súlyos fokozatát igazoló szakvéleménnyel rendelkezők esetén összesen 3 968 fő (94%) után hívtak le a szolgáltatások magasabb összegű normatívát. A súlyos demencia kórképpel rendelkezők közül 946 fő (22%-os arány) állt gondnokság alatt a vizsgált időszakban. A szórás mindenhol magas, ami az intézmények közti nagy aránytalanságokra utal (3. táblázat).

3. táblázat

Létszámadatok a demens ellátottakra vonatkozóan

Létszámadatokra vonatkozó kérdések	N	Range	Összesen	Átlag	Szórás
Hány fő rendelkezett súlyos demencia kórképet igazoló diagnózissal 2010. december 31-én?	269	0 – 100	4215	15,67	16,017
Hány fő rendelkezett középsúlyos demencia kórképet igazoló diagnózissal 2010. december 31-én?	261	0 – 98	1716	6,57	10,724
Hány fő rendelkezett enyhe demencia kórképet igazoló diagnózissal 2010. december 31-én?	253	0 – 100	1243	4,91	9,601
Hány demencia kórkép súlyos fokozatát igazoló szakvéleménnyel rendelkező demens lakója után hívta le a költségvetési törvényben meghatározott normatívát?	259	0 – 86	3968	15,32	16,269
A súlyos demencia kórképet igazoló diagnózissal rendelkezők közül hány fő állt gondnokság alatt 2010. december 31-én?	245	0 – 49	946	3,86	6,460

Forrás: NCSSZI, 2011. Megjegyzés: Range: az adatok minimuma és maximuma.

1. ábra**Demens ellátottak régióisan a demencia fokozata szerint**

Forrás: NCSSZI, 2011.

Regionálisan nincsenek nagy eltérések a súlyosság fokozata szerinti arányokban, azonban az jól látszik, hogy *Észak- és Közép-Magyarországot kivéve a demens ellátottak több mint fele súlyos demens* (1. ábra).

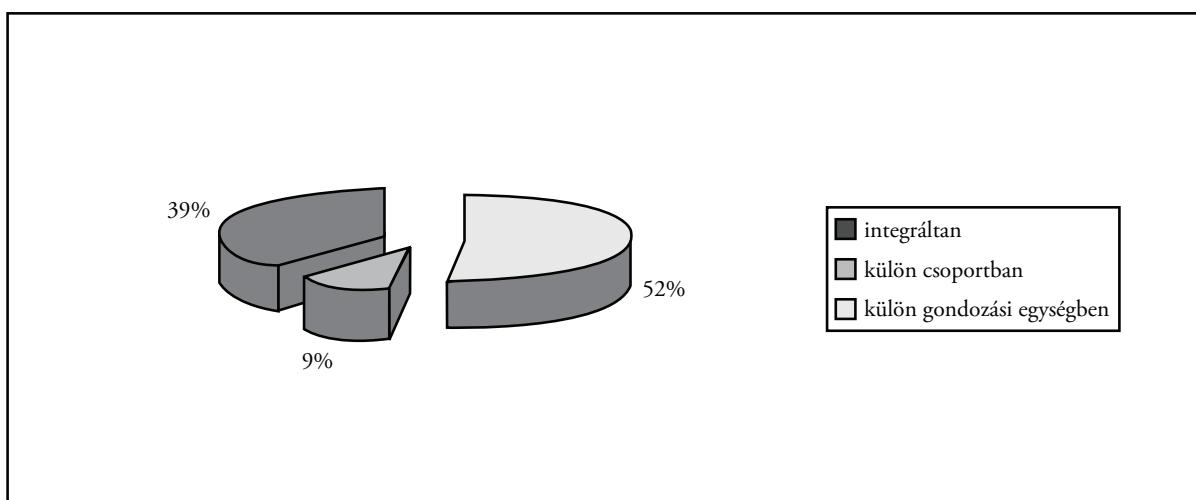
Ha a létszámokra vonatkozó adatokat összevetjük a 2009-es létszámadatokkal, az találjuk,

hogy *az egy intézményre jutó átlagok a súlyos és középsúlyos diagnózissal rendelkező ellátottak esetén két év alatt közel megduplázódtak!* A szórás szintén növekedést mutat, azaz növekszik az egyenlőtlenség az intézmények között. (Emlékeztetőül a 4. táblázatban mutatjuk be a 2009-es ellátotti létszámadatokat.)

4. táblázat**A 2009-es kutatás demens ellátottak létszámára vonatkozó adatai**

Férőhelyek, ellátottak	Range	Összesen	Átlag	Szórás
Engedélyezett férőhely száma	0 – 646	34 661	71,32	84,56
Betöltött férőhelyek száma 2009. július 31-én	0 – 626	31 392	64,59	76,340
Kihasználtság mutató	0 – 150	-	89,42	20,67
Várakozók száma 2009. július 31-én	0 – 267	6 132	12,70	32,15
Várakozók közül demencia diagnózissal rendelkező	0 – 118	793	1,68	8,17
Demens ellátottak száma 2009. július 31-én	0 – 247	5 644	11,83	22,19
Középsúlyos demencia diagnózissal rendelkező	0 – 86	1 715	3,60	8,59
Súlyos demencia diagnózissal rendelkező	0 – 93	4 202	8,85	15,74
Demensek aránya (betöltött férőhelyszámon belül, %-ban)	0 – 100	-	16,56	22,33
2008. évre hány fő után igényelt lehívható demensnormatívát?	0 – 362	3 794	8,14	21,83
2009. I. félévben hány főre változott a demensnormatíva-igény?	0 – 92	3 912	8,45	15,99

Forrás: NCSSZI, 2011. Megjegyzés: Range: az adatok minimuma és maximuma.

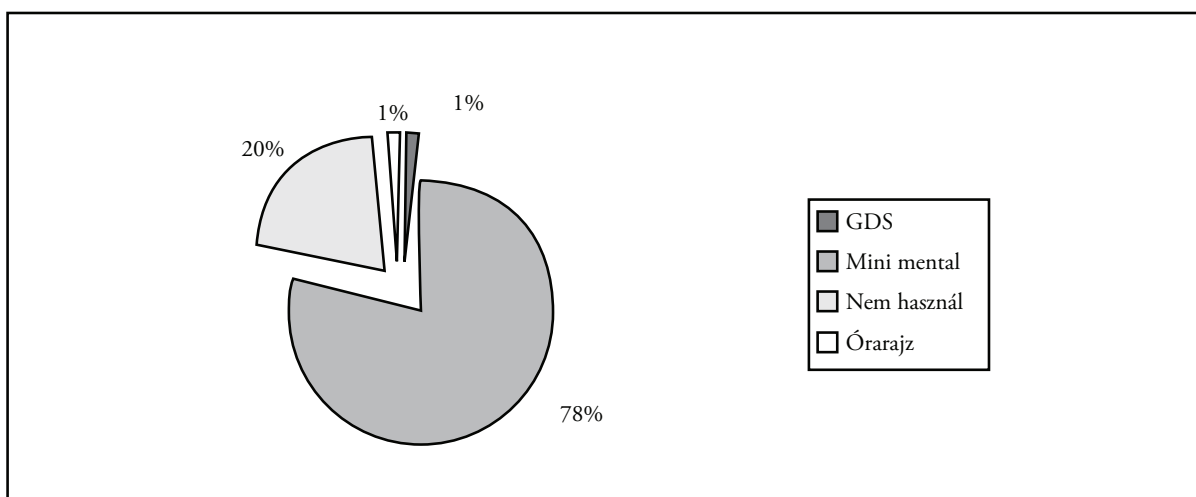
2. ábra**Milyen formában történik a demens betegek ellátása?**

Forrás: NCSSZI, 2011.

Az 1993. évi III. tv. (szociális törvény) 68. §-a értelmében „az idősek otthonán belül külön gondozási egységben vagy csoportban kell ellátni azt a személyt, akinél a külön jogszabályban meghatározott szerv a demencia körébe tartozó közép súlyos vagy súlyos kórképet állapít meg”. Az adataink szerint viszont a demens betegek ellátása az esetek több mint felében integráltan történik. Közel 40%-ban külön

gondozási egységben, 9%-ban pedig külön csoportban látják el a demenciában szenvedőket (2. ábra).

A használt demenciatesztek közül egyértelműen a mini mentál teszt a legnépszerűbb – ezt az intézmények 78%-a használja. Mindössze 1-1%-uk használ órarajzot, illetve GDS-t. *Elgondolkodtató azonban, hogy 20%-uk semmilyen demenciatesztet nem használ* (3. ábra).

3. ábra**Milyen demenciatesztet használ az intézmény?**

Forrás: NCSSZI, 2011. Megjegyzés: GDS = Globális deteriorizációs skála

Gondozási környezet

A demens betegek ellátásában különösen nagy a jelentősége a fizikai környezet kialakításának. Fontos, hogy az a beteg számára pozitív (érzelmeket stimuláló, stresszmentes) és biztonságos legyen. Így a kérdőívben részletesen rákérdeztünk a fizikai-technikai feltételek biztosítottaságára (bár erre vonatkozóan központi elvárás nem létezik). Az 5. táblázatban részletezett válaszok alapján azt mondhatjuk, hogy az intézményekben leginkább biztosított a csendes, nyugodt légkör; az udvar; a külső környezet akadálymentes megközelíthetősége; a hozzátartozók számára az intézményben való tájékozódás; a lakószobák otthonosra kialakítása és ennek korosztályi szükségletekhez igazítása (a vonatkozó kérdésekre 90% fölötti igen válaszokat kaptunk). 70-80%-ban biztosított a közösségi helyiségek, illetve az ápoló-gondozó helyiségek akadálymen-

tesítése, a lakók számára a megfelelő intézményen belüli tájékozódás elősegítése, az átlátható/funkcionális terek kialakítása. A közösségi terek használata az intézmények 72%-ában szabályozott, szintén ugyanilyen arányban rendelkeznek veszélyeztető állapot fennállásának esetére a demens betegek korlátozására vonatkozó szabállyal. Az eligazodást segítő jeleket az intézmények 61%-ában alkalmazzák. A közösségi és az ápoló-gondozó helyiségek infokommunikációs akadálymentesítése 54%-uk esetén történt meg. Emellett az intézmények 27%-a télikerttel is rendelkezik, mely a demens betegek mozgásigényének kielégítése szempontjából jó megoldás. A tárgyi-technikai környezettel kapcsolatos speciális szakmai elvárások tehát nagyrészt teljesülnek az adataink szerint. Azonban itt hangsúlyozni szeretnénk, hogy ezek „csupán” vélemények, az összevetés a valós állapotokkal nem ennek a kutatásnak a feladata.

5. táblázat

A demensellátás intézményi-fizikai jellemzői

Kérdések	Igen válaszok %-os megoszlása
Biztosított-e az intézményben a csendes, nyugodt légkör?	95,94
Biztosított-e a szabadtéri programok megvalósítására is alkalmas udvar?	94,83
Megközelíthető-e akadálymentesen az intézmény külső környezete?	94,46
Az intézményben való tájékozódás, eligazodás megfelelő módon biztosított-e a hozzátartozók számára?	92,99
A lakószobák otthonosra vannak-e kialakítva?	91,51
A lakószobák megfelelnek-e a korosztályi szükségleteknek?	91,14
Megtörtént-e a közösségi helyiségek közlekedési akadálymentesítése?	88,19
Megtörtént-e a gondozást-ápolást segítő helyiségek közlekedési akadálymentesítése?	87,45
Az intézményben való tájékozódás, eligazodás megfelelő módon biztosított-e a lakók számára?	85,24
Megtörtént-e az intézményben átlátható, funkcionális terek kialakítása?	78,60
Szabályozott-e a közösségi helyiségek használata?	72,32
Veszélyeztető állapot fennállásának esetére rendelkeznek-e a demens betegek korlátozására vonatkozó szabállyal?	71,96
Biztonságos sétakert kialakítása megtörtént-e?	70,11
Alkalmazzák-e segítő jeleket az eligazodáshoz?	60,52
Megtörtént-e a közösségi helyiségek infokommunikációs akadálymentesítése?	53,87
Megtörtént-e a gondozást-ápolást segítő helyiségek infokommunikációs akadálymentesítése?	53,14
Biztonságos télikert kialakítása megtörtént-e?	26,57

Forrás: NCSSZI, 2011.

Intézményi gyakorlatok

Az „elkóborlás” megakadályozása

Négy esetben azért döntöttünk a nyitott kérdések alkalmazása mellett, mert a konkrét intézményi gyakorlatokra voltunk kíváncsiak. Az első ezek közül az „elkóborlás” megakadályozására vonatkozott, s így hangzott: *Térben, időben dezorientált ellátott közlekedésben való tájékozódására, elkóborlás megakadályozására milyen módszert alkalmaznak?* A bolyongás a demencia egyik jellemző tünete, mely nem ártalmas, ha az elkóborlás veszélyét kiküszöbölő biztonságos környezetben történik. Az elkóborlást ma már indirekt módszerekkel – segítő jelekkel, parkokkal, télikerttel – is meg lehet akadályozni.⁸ A válaszok nagyon változatosak voltak, de csoportokba tudtuk őket rendezni, így öt típust különítettünk el (természetesen ezek egymás mellett is előfordulhattak).

- 1) *személyi felügyelet* (ide tartozott a portaszolgálat, az ápolói-gondozói felügyelet, illetve a többi ellátott bevonása a demensek mozgásának figyelésére)
- 2) *fizikai korlátozás* (ide tartozott a kapuk zárása, különféle elektronikus megoldások, karszalagok, mágneses derékrögzítő, szögesdrótos kerítés (!), demenskapu stb. alkalmazása)
- 3) *kockázatsökkentő környezeti feltételek biztosítása* (ilyen a zárt, megfelelő módon bejárható kert, a

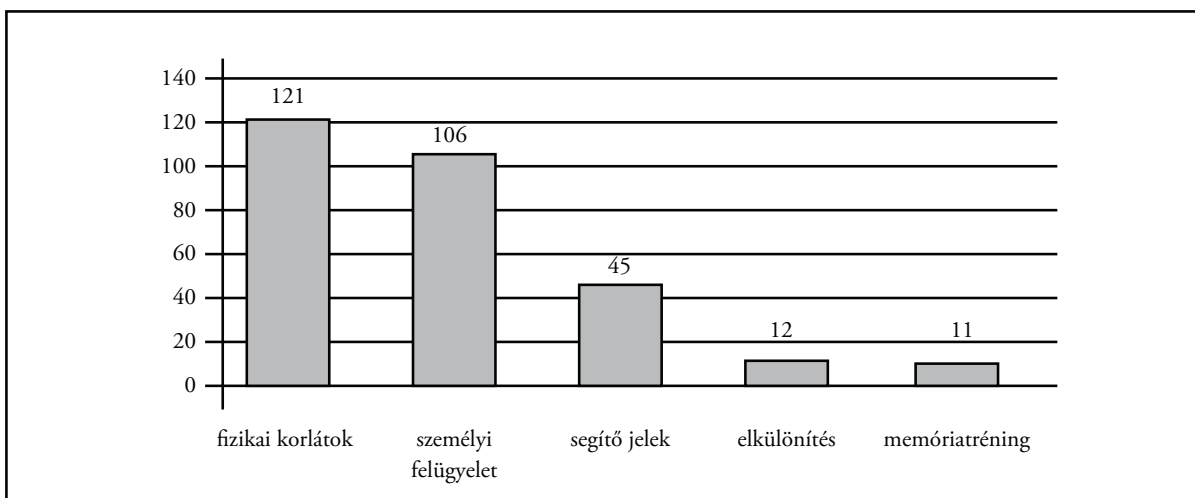
segítő jelek, piktogramok alkalmazása). Az egyik válaszadó intézmény megfogalmazásában:

„Az épület kialakításánál fokozottan figyeltek, hogy a terek jól átláthatóak, fizikálisan és infokommunikációs szempontból is akadálymentesek legyenek. A tereket a szolgáltatást igénybe vevők speciális igényeihez alakították. Az átlátható terek biztonságosak. Infokommunikációs táblák találhatók, a padlózat mintája vált a különböző funkciójú terekben, ezáltal jól elkülönülnek. A szobák ajtaján valamilyen kommunikációs eszköz található, amit beköltözéskor általában a lakó választ ki (matricák). A telephely kis létszámából adódóan (50 férőhely) a munkatársak jobban ismerik a szolgáltatást igénybe vevőket, a demenciában szenvedőket. Így lehetőség van arra, hogy az épületen belül fizikai korlátozás nélkül éljenek a demenciában szenvedők. A szakemberi gárda a lakó aktuális állapotának megfelelő visszacsatolást ad. Ha nyugtalan, megnyugtató, ha zavart, beszélgetés közben elkísérik a lakó által megjelölt helyre (társalgó, saját szoba). A beavatkozás mindig a lakó aktuális állapotához mérten, méltósága maximális tiszteletben tartásával történik.”

- 4) *tréningek, foglalkozások* (pl. memóriatréningek, foglalkozások, az ápolók orientálódást segítő kommunikációja)
- 5) *szegregáció* (a demensek külön részlegbe való elkülönítése).

4. ábra

Az „elkóborlás” megakadályozására használt módszerek



Forrás: NCSSZI, 2011.

Az öt módszer megoszlását mutatja a 4. ábra. Ebből jól látszik, hogy a leggyakoribb az intézményekben a fizikai korlátozás (121 említés), illetve a személyi felügyelet (106). 45 esetben fordult elő a kockázatcsökkentő fizikai környezet kialakítása, 12 esetben említették a demens részlegbe való elkülönítést, illetve 11 esetben a különböző tréningek alkalmazását. *Mondhatjuk tehát azt, hogy az intézmények ma még zömében az őrző-felügyelő gyakorlatot valósítják meg az elkóborlás megakadályozása során.*

Családtagoknak nyújtott szolgáltatások

A szakmai ajánlások szerint azért különösen fontos a családtaggal való kapcsolat, mert ők tudják a legtöbbet a betegről, az általuk nyújtott információ segíti a beteg megismerését, ellátását. Másrészt a beteghez hozzátartozik a családja, így velük is törődni kell. A második nyitott kérdésünk így a családtagoknak nyújtott szolgáltatásokra vonatkozott (nyújtanak-e ilyet, ha igen, mi az). *Az intézmények 77%-a mondta azt, hogy nyújt ilyen szolgáltatást.*

Akik nem érzik a fontosságát a hozzátartozók bevonásának, a következőkkel indokolták ezt:

„A családtagok nem nagyon foglalkoznak demens hozzátartozóikkal.”

„Rendszeres kapcsolattartás mellett egyéb szolgáltatást nem igényelnek.”

„A családtaggal szerződéses jogviszonyban nem állunk, így részükre hivatalosan szolgáltatást nem tudunk nyújtani.”

„Az ellátottak személyes szükségleteit maximálisan biztosítjuk, a hozzátartozóra igazából »csak« a kapcsolattartás hárul.”

A többség azonban fontosnak tartja, hogy ne szakadjanak meg a családi kapcsolatok, így különféle módon próbálják meg ezt elősegíteni:

- 1) egyszerű kapcsolattartással, információnyújtással a beteg állapotáról, segítséget nyújtanak ügyintézésben, tájékoztató füzeteket adnak ki a betegségről, intézményi hírlevelet küldenek ki, weblapot működtetnek,

- 2) különféle rendezvényeket, foglalkozásokat szerveznek (pl. ünnepek, nyílt napok),
- 3) biztosítják szakemberek segítségének igénybevételét (lelkigondozás, pszichológus, jogsegély),
- 4) lehetőséget nyújtanak egyéni esetkezelésre, csoportos esetmegbeszélésre, ezeken való részvételre, a családtagot bevonják a gondozásba (ez történhet a bekerüléskor, de később is, folyamatosan)
- 5) természetbeni támogatást nyújtanak (ebéd, vendégszoba, utazási kedvezmény),
- 6) hozzátartozói, érdekképviseleti fórumot, önszorgató csoportot működtetnek.

A kategóriákba tartozó elemszámokat mutatja az 5. ábra. Ez alapján a legtöbb említést az esetkezelés kapta (ez leggyakrabban egyéni beszélgetéseket jelent), ezt követi az egyszerű kapcsolattartás (82), a természetbeni támogatás 51 említéssel a harmadik, 46 esetben említették a rendezvényeken való részvétel lehetőségét, 25 esetben a hozzátartozói fórumot, és 11 esetben szakember igénybevételének biztosítását.

Az alábbiakban kiemelünk az intézményi válaszokból néhány jó gyakorlatot. Az első a tudatos kapcsolatépítés elemeit részletezi:

„A beteg családból történő kirekesztésének megelőzése érdekében lényeges a kapcsolatfelvétel a családtaggal, rendszeres tájékoztatás, a családon belüli kapcsolattartás elősegítése, ami nagymértékben hozzájárul a konfliktushelyzetek megelőzéséhez, amelyek többnyire a család lelkiismeret-furdalásából adódnak.

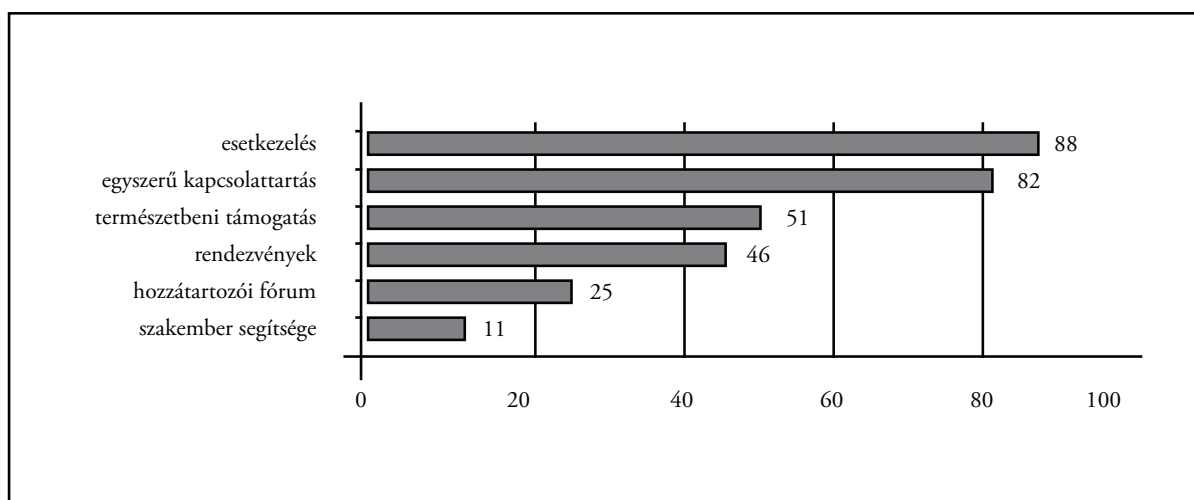
Módszerek:

- a család pszichoedukációja a betegség lefolyásáról, várható kimeneteléről,
- tájékoztatást adunk a beteg aktuális állapotáról, kezeléséről,
- rendszeres visszajelzéseket kérünk a hozzátartozóktól, és támogatjuk őket a betegséggel kapcsolatos elfogadó magatartás kialakításában.

A hozzátartozókkal tudatosan kialakított kapcsolatunk eredményeként elmondhatjuk, hogy együttműködésük segíti a mentálisan sérült hozzátartozóik beilleszkedését, rendszeresen látogatják őket, közösségi programokon részt vesznek. Igényüknek megfelelően lehetőséget adunk arra, hogy hozzátartozóikkal utolsó óráikban együtt legyenek, s ezt követően mentálhigiénés munkatársaink segítenek a gyász feldolgozásában. Az elhunytat a lakótársaikkal együtt utolsó útjára elkísérik.”

5. ábra

Családtagoknak nyújtott szolgáltatások



Forrás: NCSSZI, 2011.

A második jó gyakorlatban külön szakember foglalkozik a hozzátartozói kapcsolattartással.

„Az ún. személyi gondozó, kijelölt ápoló-gondozó minden lakó közvetlen hozzátartozójával tartja a kapcsolatot, tájékoztatja a lakó aktuális állapotáról, az otthonban történt fontosabb eseményekről, rendezvényekről. Az évente több alkalommal megrendezett, ünnepekhez kötődő rendezvényeken (karácsony, Gizella napi majális) hozzátartozók is részt vesznek. Demens lakók hozzátartozói számára öngyógyító csoport (pszichológusi konzultációval) szervezése folyamatban van.”

A harmadik esetben pedig a hozzátartozót a tájékoztatáson túl a mentális munkába is igyekeznek bevonni.

„Segítő beszélgetés. Folyamatos kapcsolattartás a hozzátartozóval, tájékoztatása az ellátott mentális és egészségi állapotáról. Demencia esetén fokozott tájékoztató a hozzátartozótól, közvetlen családtagoktól az egyénre szabott mentális gondozás érdekében. Lehetőség szerint bevonásuk a mentális munkába (pl. kapcsolatjavítás, látogatások gyakoriságának növelése, konfliktusoldás stb.).”

Speciális módszerek, gondozási elvek

Mivel a demensek ellátása más hozzáállást, módszereket igényel, mint az időskorúaké, így az intézményekben alkalmazott módszertanra, ennek elemeire különösen kíváncsiak voltunk. A megkérdezett intézmények közel 2/3-a (62%) alkalmaz saját bevallása szerint valamilyen speciális módszert a demensek ellátása során.

A speciális módszerek között szerepeltek különféle terápiák (zene-, fény-, asszisztált állat-, illat-, légzés- stb. terápiák), tréningek (memóriatréning, orientációs tréning), különböző készségfejlesztő, szocioterápiás foglalkozások, melyeknek célja a betegek szinten tartása. A demensellátás filozófiájaként ismert, Virginia Bell nevéhez kötődő „Legjobb barát” szemléletet is alkalmazzák néhányan a megkérdezett intézmények közül.⁹ Az egyik komplexebb intézményi programot érdemes itt részletesebben is idézni:

„Személyre szabott készségfejlesztő, szinten tartó programunk a következő szakmai tevékenységekből épül fel:

- a) *realitás orientációs tréning*
 - *helyzetfelismerő gyakorlatok*
- b) *memóriaajavító egyéni és csoportos foglalkozások*
 - *emlékképek előhívását elősegítő foglalkozások az emlékek megőrzése és újrateremtése céljából,*
 - *vizuális emlékezet edzése*

6. táblázat
Elégedettségi pontszámok

Mennyire tartja megfelelőnek...	Átlag	Szórás
a hozzátartozói kapcsolattartást?	3,12	0,951
a gondozók képzettségét?	2,75	0,871
a tárgyi, technikai feltételek biztosítottságát?	2,52	0,873
a gondozók számát?	2,36	1,03
a finanszírozást?	1,86	0,845

Forrás: NCSSZI, 2011.

c) érzékszervi finomítás (látás, hallás, ízlelés, szaglás, tapintás)

d) beszédjavító és nyelvi kifejezést erősítő egyéni foglalkozások

e) manuális készségek fejlesztése a mentális állapot javítása vagy szinten tartása érdekében

f) emóciókat mozgósító foglalkozások

- szorongást oldó zenés-manuális csoportos foglalkozások,
- zeneterápia,
- állatterápia,
- intézményen kívüli programok rendszeres szervezése, a kevésbé megszokott külső ingerek elfogadásával és befogadásával a régi emlékek felidézése által előhívott érzelmek megélése érdekében.

g) demenstorna napi rendszerességgel:

időskori mentális hanyatlásban szenvedő lakóink körében a speciális csoportfoglalkozások mellett nagy hangsúlyt kap a rendszeres testmozgás, melyet kötetlen, játékos formában tartunk. A kis létszámú csoportban a mozgás során nem csak az általános fizikai állapot fejlődik, de javulhatnak a társas kapcsolatok, javul a verbális és nonverbális kommunikáció. A tornát, valamint a figyelem felkeltését segítik a különböző eszközök, mint például a színes tárgyak, a játékos és egyben ütemes, esetleg mondókával egybekötött mozgásfejlesztő játékok (pl. labdajátékok), valamint ügyességi játékok (teke, célba dobás, különféle egyensúlyozó játékok). Ki kell emelni a rendszerességet és a fokozatosságot. Fontos, hogy a torna során nem korrigálunk manuálisan, hanem inkább rávezetjük a lakót a helyes gyakorlat kivitelezésére.”

Értékelés, elégedettség

A kérdőív „értékelés” részében arra kértük a válaszadókat, hogy minősítsék, „osztályozzák” (1-től 4-ig) az intézményükben a hozzátartozói kapcsolattartást, a finanszírozást, a tárgyi/technikai feltételeket, a gondozók számát és képzettségét. Ez alapján azt mondhatjuk, hogy a megkérdezettek a demens betegek ellátása szempontjából nézve a leginkább a hozzátartozói kapcsolattartással voltak elégedettek, de a gondozók képzettsége és a tárgyi, technikai környezet milyensége is 2-es fölötti értéket hozott ki átlagban. Legkevésbé a finanszírozással és a gondozók számával voltak elégedettek, azaz ez utóbbi kettő akadályozza leginkább a megfelelő színvonalú ellátás biztosítását (6. táblázat).

Külön kérdés vonatkozott arra, hogy a személyzet tagjai közül az elmúlt 5 évben hány fő vett részt olyan képzésen, ahol a demens ellátottak speciális szükségleteiről tanulhattak. A kérdésre válaszoló 244 intézményben összesen 1629 fő vett részt ilyen képzésen, ami egy intézményre vetítve átlagosan 7 főt jelent, amely véleményünk szerint a probléma fontosságának felismerését tükrözi.

Jogsabályi észrevételek, javaslatok

Végezetül a kutatás nem nélkülözheti annak összefoglalását sem, hogy a szakemberek részéről milyen észrevételek, javaslatok fogalmazódnak meg egyrészt a finanszírozás mértékének és módjának, másrészt a szakember-ellátottság elemzésén túl a

szabályozás, szakmai útmutatók hiányára vonatkozóan. Szakmai körökben régóta kardinális kérdésként merül fel az egészségügyi ellátással való kapcsolat rendezetlensége, de ugyanígy a gondnokság alá helyezés nem kiforrott szabályozása is.

Finanszírozás

Többen kiemelték a finanszírozással kapcsolatos nehézségeket. Itt egyrészt a normatívacsökkenést említették, amely nem fedezi a kiadásokat, másrészt többen megjegyezték, hogy a magasabb összegű normatíva nem vonatkozik a középsúlyos demensekre, pedig ők ugyanakkora, illetve nagyobb gondozási és egyéb kapacitásokat igényelnek, mint a súlyos demensek.

„A finanszírozásnál is csak a súlyos demenciát veszik figyelembe, a középsúlyos demencia eszköz- és humánerőforrás-igénye is nagyobb.”

Továbbá az intézmények nem érdekeltek a demensek felvételében, mert: *„hiába magasabb összegű a normatíva, az intézménynél ebből nem marad több, mivel a térítési díj a kiadás és a normatíva különbözete. Az azonban üdvözlendő, hogy a személyi térítési díj emiatt kevesebb, de az intézmény nincs érdekelve, hogy több demenst lásson el”*.

A finanszírozási problémák megoldására több javaslatot is kaptunk. A tárgyi feltételek biztosításához, az akadálymentesítéshez, a demensférőhelyek kialakításához, képzéseken való részvételhez jónak tartanak pályázati lehetőségeket a megkérdezettek. Bizonyos gondozási eszközök (pl. inkontinenciabetét) biztosítása érdekében egy kérdezett ajánlotta a hozzátartozó tartási kötelezettségének visszaállítását. A normatíva átalakítására is született javaslat: eszerint az intézmény normatíváját fel kellene szorozni egy számmal annak megfelelően, hogy mekkora a demensek aránya a nem demensekhez viszonyítva.

Szakember-ellátottság

A válaszokból az tűnik ki, hogy a szakemberhiány nagyon súlyos probléma, szinte mindenki megemlítette. A megkérdezettek véleménye szerint kevés az ápoló-gondozó személyzet, nincsenek kötelező létszámnormák (illetve ugyanaz vonatkozik a de-

menseket is ellátó intézményekre, mint a nem demensekre), pedig a demensek ellátása bizonyítottan jóval nagyobb humánerőforrás-kapacitást igényel).

„A demens ellátottakkal foglalkozó személyzetet külön szabályok szerint kellene bérezni, valamint az átlagos ápolási igényű ellátottakra jutó kötelezően előírt létszámot csökkenteni kellene a súlyos demensek javára. A gyakorlatban egyébként is így van.”

Különösen fájlják, hogy a hatályos 1/2000-es SZCSM-rendeletben a szakmai létszámban a mozgásterapeuta és foglalkozásszervező alkalmazása nem kötelező, csak ajánlott. Probléma a leterheltség, a kiegészítés, a szupervízió hiánya. Többen megemlítették, hogy a szakemberek alapképzésébe is be kellene építeni a demensellátással kapcsolatos ismereteket. A kiegészítést szupervízióval és munkaidő-kedvezménnyel lehetne megelőzni. Fontosnak tartanak a létszámnormák újragondolását.

„A demens betegek magasabb szintű ellátásához szükség lenne nagyobb számú személyzetre, illetve a mai kornak megfelelő tárgyi feltételekre, ehhez azonban nagyobb finanszírozás lenne szükséges, valamint az 1/2000 SZCSM-rendelet mellékletében szereplő gondozó személyzet számát hozzá kellene alakítani a 4 órás gondozási szükséglettel rendelkező ellátottakhoz, illetve a magas számú demens betegekhez.”

„Javasoljuk a szükségletekhez igazodó létszámnorma megállapítását, valamint azt, hogy a speciális részlegen több ápoló és szociális és mentálhigiénés munkatárs legyen.”

Szabályozás hiánya

Többen hiányolták a szakmai szabályokat, módszertani leveleket, ajánlásokat, jó gyakorlatokat, melyek segítenék a munkájukat. A meglévő jogszabályok nem rendelkeznek külön a demensek ellátásának feltételeiről.

„Az 1/2000 (I. 7.) SZCSM-rendelet nem tartalmazza a tartós bentlakásos szociális ellátást biztosító otthonok részére a demensellátással kapcsolatos jogszabályi útmutatást.”

„Nincs egységes szakmai irányelv, nincs módszertan, nincs jogszabályi háttér, kevés a szakirodalma.”

Az egészségügyi ellátással való kapcsolat tisztázatlansága

Az intézményeknek problémát okoz, hogy növekszik az ápolási-, azon belül pedig különösen a szakápolási igény. Mindez újabb finansziális kihívást jelent számukra, mely nem csak a demensellátást, de az idősoththonok összes lakóját érinti.

„Az 1993. évi III. törvény módosítása következtében megnövekedtek a szakápolási feladatok. Az intézmények, a demens ellátottak biztonságos ápolása érdekében, a törvenymódosítást követően továbbra is végzik a szakápolási feladatokat, ami jelentős költségnövekedést mutat egészségügyi anyagfelhasználás területén is.”

Másrészt a demenseket ellátó intézmények úgy érzélik, hogy a kórházaktól kevés segítséget kapnak.

„Kevés külső támogatást kapunk. A kórházak nem szeretik, ha demens beteget kórházba utalunk, így keznek hamar visszaküldeni az intézménybe. Nincsenek felkészülve demens beteg ápolására.”

Gondnokság alá helyezés szabályozása

Sok nehézséget okoz az intézményeknek a gondnokság alá helyezés jelenlegi gyakorlata. Véleményük szerint a hozzátartozók ezt nem fogadják el, az eljárás pedig hosszú és bürokratikus.

„A demens ellátott legtöbb esetben képtelen aláírni a megállapodást, térítésszámot stb. Ugyanakkor a hozzátartozó nem szeretné cselekvőképessé nyilvánítani a demens ellátottat, mert ez lelkiismereti konfliktust jelent legtöbbször számára. Ebből az következik a mindennapokban, hogy a hozzátartozó ír alá a demens ellátott nevében. Ez jogilag helytelen, de nincs más választás. Ezt a helyzetet kellene jogszabályilag valamilyen módon legalizálni, hogy a gyámság alá helyezés folyamatától megkíméljük az általában egyébként is mentálhigiénésen megterhelt hozzátartozót, de törvényes módon aláírhatta a különböző iratokat az ellátott helyett.”

Javaslatként fogalmazódik meg a kötelező gondnokság bevezetése súlyos demensek esetén.



„A betegjogi és ellátottjogi törvény bevezetése szükségessé tenné, hogy a gondozó számára egyértelművé tegyék, hogy a beteg helyett ki nyilatkozhat, kivéve a vitális indikációk esetét.

Ki dönthet: az állampolgári jogok gyakorlásáról, intézményi elhelyezésekről, az ellátás visszautasításáról, egészségügyi beavatkozásokról, a pénzkezelésről, korlátozó intézkedések bevezetéséről? A súlyos demensek érdekeinek védelmében azért is indokolt lenne a kötelező gondnokság alá helyezés, hogy megóvjuk őket az anyagi jellegű károkozás lehetőségétől (hitelfelvételek, bankszámla-manipuláció, ingatlanok elajándékozása).”

„A gondnokság intézménye gyakran megnehezíti a lakók ügyeinek intézését, előfordul, hogy a hivatásos gondnok – véleményünk szerint – nem megfelelően képviseli az ellátott érdekeit. Bentlakásos intézmények esetében átlátható, elszámoltatható módon az ellátott képviseletét, érdekképviseletét, pénzügyeinek kezelését intézményi hatáskörbe kellene/lehetne átadni.”

A demensellátás komplex kezelése

Többek véleménye szerint a demensek növekvő létszáma az intézmények már középtávon sincsenek felkészülve. Ezért javasolták a rendszeres demensszűrést, a családtagok anyagi és szolgáltatásszintű támogatását, a nappali ellátás fejlesztését. A jelenlegi szabályozásból a demensrészlegek kialakítását, működtetését az általunk megkérdezettek inkább nem jó megoldásnak tartják.

„Demensrészlegek kialakítása csak szegregálja a betegeket, sokkal inkább élhet emberibb életet, kaphat megfelelő gondozást integrált környezetben. A szegregált körülmények között megszűnnek az intézményi vidámabb események, közösségi rendezvények, a dolgozók sokkal előbb kiégnek.”

„A demencia kórképével rendelkező ellátottak teljes elkülönítését nem tartom szerencsésnek. Ahogy a normál életben a társadalom tagjai különböző adottságokkal bírnak, úgy az intézmény falai között is elfogadhatónak érzem az együttélést.”

Azonban a demensrészlegek kialakítása mellett is felhozhatók szakmai érvek (a betegek nem kallódnak el, kevesebb a konfliktus a demens és

nem demens lakók között, stb.). Hosszú távon azonban a jövő útját az integrált kis intézmények jelentenék. „A nagy intézményekbe bezsúfolt demensrészlegek helyett a jövő útját a demensellátást szolgáló integrált kis intézmény jelenti, amelyben együtt található a területi ellátást biztosító team – tanácsadó és támogató szolgálattal – speciális nappali ellátással, átmeneti gondozó egységgel és 50-60 főt befogadó tartós bentlakásos egységgel” (Szabó 2009, 12).

Főbb megállapítások és a továbblépés irányai

Kutatásunk során online kérdőíves vizsgálatot végeztünk a tartós bentlakásos és az átmeneti ellátást nyújtó intézmények megkeresésével. A minta elemszáma 271 (35%-os visszaküldési arány), mely arányaiban jól reprezentálta az országos alapsokaságot.

A jelenlegi kutatás megerősítette, hogy az átmeneti ellátást nyújtó időskorúak gondozóházában alulreprezentáltak a demencia diagnózissal rendelkezők.

A megkérdezett intézmények 17,4%-ában nem volt demens ellátott. Súlyos demencia kórképet igazoló diagnózissal összesen 4215 fő rendelkezett 2010. december 31-én, ami egy szolgáltatásra vonatkozóan átlagosan 16 főt jelent. Középsúlyos demencia diagnózissal összesen 1716 ellátott rendelkezett, ez átlagosan 7 főt jelent szolgáltatásonként. Ugyanez enyhe demencia diagnózisnál összesen 1243 főt jelent (átlagosan 5 fő). Ha ezeket az adatokat összevetjük a 2009-es adatokkal, az találjuk, hogy az egy intézményre jutó ellátotti arányok a súlyos és középsúlyos diagnózissal rendelkező ellátottak esetén két év alatt közel megduplázódtak.

A demens betegek ellátása az esetek több mint felében integráltan történik, közel 40%-ban külön gondozási egységben, 9%-ban pedig külön csoportban.

A használt demenciatesztek közül a mini mentál teszt a legnépszerűbb – ezt az intézmények 78%-a alkalmazza, 20%-uk azonban semmilyen demenciatesztet nem használ.

A tárgyi-technikai környezettel kapcsolatos speciális elvárások nagyrészt teljesülnek az intézmények véleménye szerint.

Az „elkőborlásnak” leginkább a fizikai korlátozással, illetve a személyi felügyelettel igyekeznek elejét venni. Azt mondhatjuk, hogy az intézmények ma még zömében őrző-felügyelő gyakorlatot valósítanak meg a demensek elkőborlásának megakadályozására. Hogy ez az attitűd mennyire nyomja rá a bélyegét az ellátás többi aspektusára, az további kutatást igényelne.

A családtagokkal való kapcsolattartást az intézmények fontosnak tartják a demensek ellátásában: 77%-uk mondta azt, hogy nyújt külön szolgáltatást családtagok számára. Ennek a módja nagyon változatos. Lehet egyszerű kapcsolattartás, ügyintézésben való segítség, különféle rendezvények szervezése, szakemberek általi segítségnyújtás igénybevételének biztosítása, természetbeni támogatás és hozzátartozói érdekképviseleti fórum működtetése.

Az intézmények 2/3-a alkalmaz valamilyen speciális módszert a demens betegek ellátásában. Ezek között szerepeltek különféle terápiák (zene-, fény-, asszisztált állat-, illat- stb. terápia), tréningek (memóriatréning, orientációs tréning), különböző készségfejlesztő, szocioterápiás foglalkozások, melyeknek a célja a betegek szinten tartása. A demensellátás filozófiájaként ismert, Virginia Bell nevéhez kötődő „Legjobb barát” elvet is alkalmazzák már néhányan a megkérdezett intézmények közül.

Ami a gondozási feltételekkel, körülményekkel való elégedettségét illeti, a megkérdezettek a demens betegek ellátásának szempontjából leginkább a hozzátartozói kapcsolattartással voltak elégedettek, de a gondozók képzettsége és a tárgyi, technikai környezet milyensége is egy 4-es fokozatú skálán 2-es fölötti értéket hozott ki átlagban. A megkérdezettek legkevésbé a finanszírozással és a gondozók számával voltak elégedettek.

A válaszoló 244 intézményben a munkatársak közül összesen 1629 fő vett részt demenciával kapcsolatos képzésen az utóbbi öt évben, ami egy intézményre vetítve átlagosan 7 főt jelent. Ez véleményünk szerint egyértelműen a probléma fontosságának felismerését jelzi.

A legfontosabb intézményi problémák és konkrét javaslatok a következő területeket érintették: finanszírozás, szakember-ellátottság, szakmai szabályozás hiánya, egészségüggyel való kapcsolat rendezetlensége, a gondnokság alá helyezés szabályozása, illetve a demensellátás komplexen való kezelése a jelenlegi széttagolt gyakorlat helyett.

Végül álljon itt néhány, a kutatás továbbvitelének lehetséges irányait kijelölő felvetés. Újra kellene gondolnunk az ápoló-gondozó személyzetre vonatkozó adatgyűjtést, illetve érdemes gondolkodni egy olyan indikátoron, amely az intézmények humán erőforrás-kapacitását, ennek minőségét méri. Másrészt jó lenne választ kapni arra a kérdésre, hogy mi lehetne a szerepe az átmeneti gondozásnak a demensek ellátásában. Valóban kevesebb a demens beteg, vagy csupán nem tartják őket nyilván? Mindkét eset számtalan ellátásszervezési, adminisztrációs és módszertani problémát vet fel. Harmadrészt érdemes lenne tágabban, akár közvélemény-kutatás szinten is foglalkozni az idősödéssel, a demenciával, a demens betegek ellátásának társadalmi, szakmai, családi érintettségével, elvárásaival. Ez ugyanis előrevetíthetné, megjósolhatóvá tenné a későbbi kapacitásproblémákat, számszerűsítené a direkt és indirekt költségeket, mely a tervezésben is elengedhetetlen.

Irodalom

Alzheimer Europe (2008). Dementia in Europe Yearbook. Letölthető: http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2008_dementiayearbook_en.pdf

Csoó Lászlóné (2002): Alzheimer-kórban szenvedők gondozási módszerei. In Kovács Ibolya (szerk.): Új terápiás programok. *Periféria Füzetek* IX. évf. 2-3. szám. Budapest, NCSSZI-SZCSM.

Demenciában szenvedő idősök személyközpontú ellátása. TÁMOP 5.4.1. modernizációs projekt, 7. sz. tenderd. Letölthető: <http://www.modernizacio.hu/index.php?page=dokumentum&pillar=23&dokid=571>

Demens betegek jogsérelmei és jogvédelme (2009). *Jogvédelmi füzetek sorozat* 6. szám, második kiadás. Budapest, Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermekjogi Közalapítvány.

Érsek Katalin et al. (2010): *A dementia epidemiológiája Magyarországon*. http://elitmed.hu/upload/pdf/a_dementia_epidemiologiaja_magyarorszagon-5711.pdf. (Letöltve: 2011. 01. 21.)

Fehérné Németh Ildikó – Heidl Beáta – dr. Takácsné Szabó Ilona (2010): Idősök – demens betegek helyzete Magyarországon, jó gyakorlatok, modellkísérletek a demens betegek ellátásában. In Kovács Ibolya – Heidl Beáta (szerk.): Örökség a múltból, érték a jövőnek – szociális munka régen és ma. TÁMOP 5.4.2. Központi szociális információk fejlesztések. *Szociális füzetek* 3. szám, 22–33. p.

Gyarmati Andrea (2010): Demensek a szociális ellátó rendszerben. In *Kapocs*, 45. szám, 36–47. p.

Pálfi Éva, dr. (2010): Az Alzheimer-kór kezelésének egyik módja – A „legjobb barát” modell. In Kovács Ibolya – Heidl Beáta (szerk.): Örökség a múltból, érték a jövőnek – szociális munka régen és ma. TÁMOP 5.4.2. Központi szociális információs fejlesztések. *Szociális füzetek* 3. szám. 33–38. p.

Szabó Lajos (2009): Az időskori demencia, mint ellátási kihívás. *Szociális Menedzser*, 2009/5. 9–12. p.

Jegyzetek

- 1 Itt jegyezzük meg, hogy fontos eredményekkel szolgálhatna a későbbiekben egy, a demencia kialakulása és a kapcsolatháló (social network) nagysága, milyensége közti ok-okozati viszonyt feltáró kutatás.
- 2 Vö. Dementia in Europe Yearbook.
- 3 A kutatásban részt vettek, illetve megjegyzéseikkel hozzájárultak a tanulmányhoz: Léránt Xénia, Rózsavölgyi Anna, Kecskés Andrea, Beszterczey András, Kun Gábor. Ezúton is köszönöm a segítségüket.
- 4 A 2009-es kutatás fókuszában inkább a kvantitatív adatokra fókuszáltunk, azaz elsősorban arra, hogy az ellátórendszerben hol, hány, milyen típusú demenciában szenvedő beteg ellátása történik. A továbbiakban ez a kutatás az eredmények összehasonlításának alapja.
- 5 A nappali ellátást nyújtó intézmények technikai problémák miatt maradtak ki a kutatásból.
- 6 Mivel a gondozószemélyzet munkaidejére vonatkozó adatok megadását a válaszadók meglehetősen szabadon értelmezték, így ezeknek a feldolgozásától jelen elemzésben eltekintettünk.
- 7 Engedélyes: egy adott szolgáltatástípusra vonatkozó működési engedéllyel rendelkező szolgáltatás.
- 8 Erre egy jó gyakorlat a dabasi intézményé, vö. Csoó 2002.
- 9 „Legjobb barát” elv: egy olyan ápolói-gondozói attitűd, amely a beteg egyéniségét, egyénként való kezelését hangsúlyozza (vö. Pálfi 2010).

