

MADÁR CSABA

Munkánk értelmét és a reményt a közös küzdelem adja

Szabó Lajos Időskori demenciák
családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai
című könyvéről

DOI: 10.56699/MT.2022.4.12

ABSZTRAKT

A demenciáról és a demenciával élők helyzetéről, valamint az ellátórendszer működésének és hiányosságainak témájáról alaplínia számú Szabó Lajos *Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai* című, 2011-ben megjelent kötete. A szerző – saját megfogalmazása szerint – megírása során alapvető feladatának tekintette, hogy korszerű ismereteket közvetítsen, illetve kifejtse véleményét a demenciával küzdő idősök modern ellátásáról és annak működéséről, valamint megfogalmazza a szakpolitikusok és ellátásfejlesztők felelősségét, további feladatait a terület és a rendszer fejlesztésében, működtetésében.

A szociális szakemberek számára még ma is időszerű kérdéseket és kritikákat taglaló könyv egyszerre nyújt szakmai tudást, látásmódot és lehetséges fejlődési irányokat, az intézmények és intézményrendszerek szintjén egyaránt.

KULCSSZAVAK: demencia, idősellátás, személyközpontú gondozás, szociális intézményrendszer

A demencia korunk népbetegsége. Az elmúlt tíz évben az e betegséggel élők száma rohamosan nőtt. A WHO adatai szerint mintegy ötvenmillió ember szenved a demencia következményeitől. Térhódítása Magyarországon a 2010-es években is időszerű probléma volt, és ma is az (WHO, 2022: 51).

Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai című kötetével Szabó Lajos (2011) széles kitekintésű, átfogó művet alkotott a demens személyek ellátásával kapcsolatban. Röviden bevezeti a klinikai képzettséggel nem rendelkező olvasót a de-

menciával kapcsolatos alapvető fogalmak és ismeretek világába, illetve elindítja a személyközpontú gondozás megközelítésének megértésében. Emellett bemutatja a demenciával küzdő időseket ellátó rendszer elemeit, benne a segítők és a szakemberek feladatait, nehézségeit és eszközrendszerét. A kritikai észrevételek mellett mindig megemlíti a pozitív változásokat, hazai és külföldi példákat egyaránt, ezzel is megjelenítve a fejlődésbe vetett hitét.

A demenciában szenvedők sorsát Szabó Lajos szerint alapvetően meghatározza az is, hogy képesek vagyunk-e olyan differenciált ellátást kialakítani, amely a változó gondozási szükségletekhez igazodva végigköveti az ellátást igénylő sorsát a mentális romlás korai időszakától a leépülés terminális szakaszáig, biztosítva a szükséges ellátást és a támogató háttérrel. Az olvasók többsége biztosan felteszi a kérdést, hogy vajon a hazai ellátórendszer mit biztosít. A szerző válaszol a még ki sem mondott kérdésre. Véleménye szerint a korszerű ellátás négy pilléren nyugszik:

- korszerű diagnosztika és gyógyszeres kezelési törekvések;
- a készségek megőrzését, megerősítését szolgáló módszerek alkalmazása;
- változó szemléletű gondozás;
- a differenciált ellátórendszer és a támogató háttér megjelenése.

A négy alappillért vizsgálva Szabó Lajos megállapítja, hogy a hazai ellátás nagymértékben elmarad a nemzetközi gyakorlattól. Ugyanakkor elismeri, hogy komoly erőfeszítések zajlanak a demencia orvosi kutatásának területén, megszületett a korszerű diagnosztika szempontjait rögzítő kivizsgálási protokoll, létrejöttek demenciaközpontok, és kijelölték, hogy a demenciaközpontokon kívül még hol és kik végezhetnek vizsgálatot, valamint elérhetőbbé váltak a leépülési folyamat lassulását befolyásoló gyógyszerek.

A pozitív eredmények ellenére – még ma is igazak a szerző kritikai megállapításai – az orvoshoz eljutó és megfelelően kivizsgált betegek aránya igen alacsony, a demenciaközpontok vizsgálati kapacitása és a korszerű eljárások alkalmazása elégtelen, illetve nem valósul meg az igazi orvosi tanácsadás és gondozás.

Az utóbbi években valódi elmozdulás a demenciakutatások területén tapasztalható, amelyek főként a folyamatlassítást célozzák meg, de a megelőző stratégiák fejlesztésében is elindultak vagy folytatódtak a kutatások. A demenciaterápiára vonatkozó kutatásokról Rajna Péter (2020) cikke adja a legfrissebb áttekintést. Örömteli hír, hogy a magyarországi kutatóműhelyek egyetlen intézetben egyesülhetnek (Neurokognitív Kutatási Központ), és a hazai vizsgálatokat az Országos Mentális, Ideggyógyászati és Idegsebészeti Intézet (OMIII) közösen irányítja a Semmelweis Egyetem Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinikájának Klinikai Idegtudomány és Képzéskutatás Kutatócsoportjával, amelyet Csukly Gábor vezet. A központ csatlakozott az európai kutatásokhoz (FINGERS), köztük a megelőző stratégiák fejlesztése terén végzett vizsgálatokhoz.

Szabó Lajos a következő kritikai észrevételeket fogalmazza meg az idősekkel foglalkozó intézményrendszerrel:

- hiányzik a demenciával küzdők nappali ellátásának kiépült rendszere, és a házi segítségnyújtás kapacitása is elégtelen;
- miközben a bentlakásos intézményekben a demenciával küzdő idősök aránya rohamosan növekszik, az otthonok csak hosszú várakozási idő mellett, korszerűtlen intézményi háttérrel, elégtelen személyi és tárgyi feltételekkel látják el az időseket;
- az intézményi szolgáltatás – ritka kivételektől eltekintve – a fizikai gondozásra szűkül, szinte csak őrző-gondozó tevékenység folyik, és a személyközpontú gondozás alapelvei, szemlélete teljesen ismeretlenek;
- a demenciával küzdő idősök jelentős részéről a területi ellátás sem tud gondoskodni, így legalább 70 százalékban a gondozó családtagok próbálnak boldogulni a gondozási feladatokkal, miközben ehhez gyakorlatilag alig kapnak segítséget.

A könyv bevezetőjében leírt megállapítások engem is arra sarkalltak, hogy végiggondoljam, mennyire adok igazat a szerzőnek. Minden résznél fel tudtam idézni olyan hangsúlyokat, jó gyakorlatokat, amelyek az elmúlt tíz év során az elmozdulást jelezték, de átfogó, az egész intézményrendszerre jellemző, nagyarányú pozitív változást sajnos nem. A bevezetőt záró gondolatoktól aztán úgy éreztem, nincs idő szomorkodni, és magával sodort a szerzőnek az idős személyt központba állító pozitív élet- és szakmai szemlélete, amely áthatja a könyvet. Szabó Lajos szerint „...a demenciával küzdő személyt ne csupán a leépülési folyamatban passzívan sodródó, szenvedő embernek lássuk, hanem olyan valakinek, aki nehézségeivel szembefordulva küzd egy élhetőbb életért, és mi ebben a küzdelemben szövetségesként vagyunk jelen. Munkánk értelmét és a reményt ez a közös küzdelem adja” (Szabó, 2011: 14).

KORSZERŰ ISMERETEK KÖZVETÍTÉSE, ALAPFOGALMAK TISZTÁZÁSA

A könyv első nagyobb fejezete rövid áttekintést ad a demenciához kapcsolódó alapvető orvosi ismeretekről a klinikai képzettséggel nem rendelkező olvasó számára. A szerző megemlíti, hogy a hazai szakirodalomban is találunk a témáról átfogó, korszerű ismereteket nyújtó munkákat például Tariska Pétertől és Rajna Pétertől (2000), de mások is írtak rövid összefoglaló jegyzeteket az időskori demenciák formáiról, kialakulásáról, illetve a demenciához társuló nem kognitív pszichés kórtünetekről. Szabó Lajos könyvének ez a része ahhoz biztosít alapot, hogy a későbbiekben érthetővé váljon a demencia pszichoszociális vetülete.

Az időskori demenciák formái mellett a demencia nehézségeivel küzdők leépülési folyamatával is megismerteti a szerző az olvasót. Barry Reisberg az általa elemzett leépülési folyamatok alapján kidolgozott egy sajátos visszafejlődési elméletet, amelyben kísérletet tesz arra, hogy a leépülést párhuzamba állítsa egyes gyermekkori funkcióérési szakaszokkal. Szabó Lajos a modellben megfogalmazottakat fenntartással kezeli, figyelembe véve a leépülési folyamat egyéni mintázatát, mégis használja a modell felosztását, mert az jó keretet ad a folyamat leírásához. Bemutatja, hogy a megelőző időszakban, az enyhe kog-

nítív zavar során, a középső szakaszban, súlyos demencia esetén, illetve a terminális fázisban milyen nehézségek, zavarok jelennek meg a demenciával együtt élő személy életében, és egy-egy megállapítás kapcsán felvillantja, milyen hiányosságok tapasztalhatók az ellátórendszerben. A későbbiekben a demencia vizsgálatának protokollja mentén sorra veszi a laboratóriumi, neuroradiológiai eszköztár képalkotó eljárásait, illetve a kognitív funkciók egyszerű szűrőtesztjeit. Külön megemlíti a demenciához társuló magatartási és pszichés kórtünetek vizsgálatát. A gyógyszeres kezelési lehetőségek bemutatását rövidre fogja, és a szociális szakemberek további tájékozódásához ajánlja Tariska Péter írásait, különösen az *Alzheimer-kór* című könyvét (Tariska, 2000).

Szabó Lajos könyvének első negyede nem sokban különbözik egy rövid áttekintő, bevezető egyetemi jegyzettől. Az igazi érdekességek akkor kerülnek elő, amikor újra az embert állítja a középpontba, és azt vizsgálja, hogy milyen eszközökkel és módszerekkel javíthatják a demencia betegségével küzdő személy részére nyújtott, minél személyre szabottabb szolgáltatásokat, továbbá hogyan tudják támogatni a szakemberek az önálló életvitel képességét és a szociális készségek megtartását.

Szabó Lajos könyvében bemutatja a funkcionális vizsgálatokat, amelyek a gondozói feladatok elvégzését segítő felmérő eljárások (az ADL- vagy IADL-skálák). E vizsgálatok eredményei segíthetnek az egyénre szabott gondozási-fejlesztési terv elkészítésében, és támpontokat nyújtanak az önálló életvitel, az önellátás és a beilleszkedés területén. Az idős személyek vizsgálatában kiemelten fontosnak tartja a szerző, hogy a mentális státusz és a különböző funkciók klinikai értékelése mellett korrekt geriátriai állapotfelmérésre is sor kerüljön. Felhívja a figyelmünket, hogy „a demenciával küzdő egyúttal egy olyan idős ember is, aki jellegzetes időskori nehézségekkel küzd. Ezt azért érdemes hangsúlyozni, mert a demencia fennállása esetén az orvosok figyelme gyakran leszűkül a mentális problémákra” (Szabó, 2011: 32). Az intézményes ellátás során tapasztalható volt, hogy az önellátó képesség és a mindennapi életviteli készségek funkcionális vizsgálata elmaradt, a szűrő jellegű ADL- és IADL-skálák nem elég differenciáltak ahhoz, hogy a gondozási tevékenységhez megfelelő adatokat szolgáltatassanak (Szabó, 2011: 17).

Ez a felismerés vezette oda a szerzőt, hogy a funkcionális vizsgálat céljából igényesebb tesztekkel dolgozzon ki. Az egyik kérdőív az önálló életvitel képességének részletes felméréséhez ad segítséget a háztartásban zajló, a ház körüli és a házon kívüli tevékenységek, a napi életvitel és a szabadidős tevékenységek területén, valamint az önálló életvitel képességének globális megítélésén keresztül. A felmérés a gondozott, a hozzátartozó és a gondozó stáb tapasztalataira, véleményére támaszkodik, és hétpontos értékelési rendszerben jelzi a támogatás szükségességét, intenzitását. A másik felmérő lap kifejezetten a demencia leépülési folyamatában megjelenő funkcionális romlás vizsgálatára szolgál. Öt területet ölel fel: az önellátást, a kommunikációt, a tájékozódást, a közösségi aktivitást és a viselkedést (Szabó, 2011: 36).

A felmérő lapok fontosságának ismertetésén túl a szerző érzéseim szerint kicsit befejezetlenül hagyja a felhasználási lehetőségeket. Nem tér ki az idősellátásban kötelező

gondozási szükségletvizsgálat felmérő lapjával való kapcsolatra, a bentlakásos intézményeknél alkalmazott előgondozásra mint felhasználási lehetőségre vagy a gondozási tervek minőségi elkészítésének és felülvizsgálatának problémakörével való összefüggésre.

A SZEMÉLYKÖZPONTÚ MEGKÖZELÍTÉS ELMÉLETE ÉS HATÁSA

A személyközpontú gondozás elméleti hátterének bemutatása során a szerző a modellek és a szemléletmódok ismertetése mellett törekedett az eddigi változások, hozadékok bemutatására is. Mondhatjuk, hogy a személyközpontú gondozás témakörében íródott fejezetek a könyv megjelenése óta is időszerűek és kiemelt fontosságúak, több nemzetközi szinten is elismert és kérielt szakmai tudásanyagot osztanak meg az olvasóval röviden, összefoglalóan.

A mű egyik legfontosabb törekvése – korszerű ismeretek és egy új gondolkodási keret közvetítése – a leginkább itt érhető tetten, hiszen a bentlakásos ellátásban megjelenő kicsit nyitottabb és rugalmasabb gondozási keretek megjelölése mellett fontos iránymutatást ad, mit is értünk személyközpontú megközelítésen, hogyan értelmezzük újra a demens személyek gondozását, ellátását, valamint a zavaró viselkedés kezelésében is jó példákat említ az új szemlélet tükrében.

Az új megközelítést Tom Kitwood megállapításain keresztül mutatja be: központi eleme, hogy a demenciát akadályozottságként fogja fel, amelyet befolyásolnak a gondozás körülményei. Szabó kiemeli, hogy a gondozás során a demenciával küzdő személyének, pszichológiai jellemzőinek és szükségleteinek a figyelembevételre alapvető, és a közép-pontba kell állítani képességeit, érdeklődését, motivációját, értékeit, amelyek személyként jellemzik.

A Kitwood által létrehozott kutatócsoport az alapító halála után kidolgozta a VIPS-modellt, amely a személyközpontú gondozás gyakorlatának is kerete lehet. A modell részletesen bemutatja azt a sajátos értékorientációt, melynek az egyén áll a közép-pontjában, vagyis amelyben fontos a demens személy perspektívájának megértése és az őt támogató szociális környezet megléte.

A kilencvenes években vált jelentőssé a Virginia Bell „legjobb barát” megközelítésén alapuló gondozási gyakorlat. Mivel szemléletében, értékorientációjában nagyon közel áll Kitwood és követői elképzeléseihez, ezt a modellt is a személyközpontú gondozás kategóriájába sorolja Szabó, és így mutatja be lényeges elemeit.

Az átfogó elméleti modellek mellett a könyv „kézzelfogható” módszereket is bemutat, amelyeket a demenciával küzdő személyek gyakorlati segítése során lehet alkalmazni. A szerző bemutatja Naomi Feil innovatív kommunikációs módszerét, a validációt. A „megerősítő visszajelzés” lényege, hogy alkalmazásának köszönhetően empatikus kapcsolat kialakítására nyílik lehetőség az egyre jobban leépülő idősekkel, és ennek során olyan feszültségsökkentő megerősítést nyújt, hogy azzal érzelmi egyensúlyt teremtsen, és harmonikusabb viszonyt alakít ki a kliens és környezete között. A leírás gyakorlati

technikákat és példákat is tartalmaz. A módszer jelentősége, hogy a súlyosan leépült idősekkel való kapcsolatépítésre is alkalmas.

A demenciával küzdők gondozása során gyakran találjuk szemben magunkat olyan zavaró viselkedéssel, amely kihívást jelent mind a gondozó, mind az ápoló személyzet számára. A zavaró viselkedés kezelése – Szabó Lajos szerint – a preventív szemléletű megközelítés alapján proaktív gondozási stratégiát követel meg. A proaktív megközelítés a kliens szükségleteinek figyelembevételével törekszik a nehézségek megoldására. A proaktív gondozási stratégiákkal Jitka M. Zgola munkásságán keresztül ismerttet meg bennünket a szerző. Utolsó elméleti megközelítésként említi a rehabilitációt mint átfogó szemléleti keretet, amely a proaktív gondozási stratégiák mellett is fontos szerepet játszik a zavaró viselkedés kezelésében. A rehabilitációs szemlélet szerint törekvéseink az egyéni akadályozottság figyelembevételével arra irányulnak, hogy lehetőséget és alkalmat teremtsünk az akadályozott személy számára a gondozás, a készségfejlesztés, az aktivitás és a környezet kialakításának területén. A szociális szakemberek korábban főleg gyógypedagógiai megközelítéssel használták a rehabilitáció fogalmát, így külön érdekességet jelent egy új szemlélet keretében gondolkodni az ellátás szervezéséről.

A demencia betegségével élők 93-94 százalékát jelenleg is a saját otthonában gondozzák Magyarországon, így megerősödött az az igény, hogy minél hosszabb ideig fenn lehessen tartani a betegek önállóságát. A demenciaellátás egyik dinamikusan fejlődő területe az ellátott környezetének átalakítása, illetve az életvitelt támogató eszközök beszerzése, amelyek segítik a biztonságos életet, csökkentik a veszélyforrások számát, a balesetek lehetőségét. A bentlakásos intézmények létrehozásához és átalakításához kapcsolódóan a szerző a segítő környezetről szóló alfejezetben összefoglalja azokat a területeket, ahol fontos megjelennie a demenciabarát szemléletnek. Ilyen az intézményi terek kialakítása (a gondozási részleg elhelyezkedése, a lakószoba, a folyosó, a közösségi tér, valamint a kert), vagy az érzékelés esetében például a fényviszonyok, a megvilágítás, a színek és a hangok élesítése. De olyan új szempontokat is felvillant a szerző, mint a „illatok hívóereje”, valamint az érintés és a tapintás fontossága, illetve a tájékoztató segítség. Ebben a fejezetben fontos szerepet kapnak a biztonság megteremtésével kapcsolatos megoldások és eszközök, amelyek az utóbbi években is hatalmas fejlődésen mentek keresztül. Ma már több szervezet és vállalkozás is tájékoztató, tanácsadó vagy kivitelező szerepben mutat be új digitális eszközöket, amelyek segítséget jelentenek a kijáratvédelemben, a nyomon követésben (ki- és belépésjelző), a demens személy videós vagy audioalapú tájékoztatásában, figyelemfelhívásában, illetve a gázhasználat, a vízbiztonság (hogy a víz eléri-e a kád vagy a mosdókagyló szintjét) vagy a folyadékbevitel ellenőrzésében. A segélyhívások és jelzések rendszere is hatalmas technikai fejlődést ért el, elég a jelzőrendszeres házi segítségnyújtásban használt készülékekre, az okosóra- vagy a fotót és videót közvetítő, kétirányú kommunikációra képes rendszerekre gondolnunk. A demensbarát szemlélet az építészetben is megjelent, és hazai fiatal szakemberek is csat-

lakoztak az életminőséget befolyásoló látásmódhoz (épülettervezés, belsőépítészet, park- és kerttervezés stb.).

A DEMENS BETEGEK ELLÁTÁSA

A korai diagnózis fontosságáról ma már senkit sem kell meggyőzni. A demencia kezdeti szakaszában elvégzett, korrekt vizsgálat lehetőséget teremt megfelelő információ nyújtására mind a beteg, mind a hozzátartozók számára. Az önálló életvitel fenntartása érdekében így van idő a terek átalakítására, eszközök beszerzésére, a támogatói és gondozói háló kialakítására, valamint az életvégi kérdések rendezésére (például támogatott döntéshozatal, meghatalmazás a vagyoni ügyek rendezésével és a későbbi gondozással kapcsolatban). Szabó Lajos fontosnak tartja, hogy ne felejtjük el: a diagnózissal való szembesülés, a leépülés során tapasztalt hiányosságok mind a beteg, mind a hozzátartozó számára a krízis- és veszteségfeldolgozás időszakát hozzák el. A beteggel és a hozzátartozóval foglalkozó szakemberek támogató hozzáállása meghatározó a család számára a betegséggel való megküzdésben.

A szerző felhívja a figyelmet különböző hiányosságokra, amelyek akadályozzák a korai felismerést és a korrekt diagnózis elkészítését:

- a demenciával kapcsolatos tájékoztatatlanságra (mind társadalmi, mind háziiorvosi szinten);
- az orvosok gyakran felületes hozzáállására, az időskori mentális problémák elbátelligálására;
- a korrekt kivizsgálást biztosító szakmai háttér hiányára;
- a szükséges vizsgálati kapacitások szűkülésére.

Sajnos a korai fázisban nehéz diagnosztizálni a betegséget, részben azért, mert a demenciával küzdő eltitkolja a tüneteit, részben a problémák téves felismeréséből fakadóan, amikor úgy gondolják, hogy a tünetek egyszerűen az időskor velejárói. A demencia klinikai vizsgálatáról és a korszerű diagnosztika szerepéről szóló részben Szabó Lajos utal a korrekt kivizsgálás fontosságára, és megállapítja, hogy a diagnózis felállítása alapvetően orvosi feladat, sokszor szakemberek együttműködését feltételezi, és több vizsgálat elvégzését követelné meg. Megjegyzi, hogy a hazai demenciaközpontok hálózatának létrejötte fontos előrelépést jelentett, de e központok az elégtelen finanszírozás, a korlátozott kapacitások és a tevékenységtartalom leszűkítése miatt a könyv megírásáig – és a mai napig – nem képesek betölteni funkciójukat. A szerző hangsúlyozza, hogy a háziiorvosok szerepe a demencia felismerésében és szűrésében kiemelt jelentőségű, és az esetvitel, valamint a demencia korai fázisában a tanácsadás orvosi feladat.

Az ellátórendszerrel kapcsolatos problémák felsorolása után jómagam hiányoltam a háziiorvosok szerepének mélyebb vizsgálatát, a megelőzésben vállalható feladatuk, a szakellátással és a demenciaközpontokkal való együttműködésük, valamint az ideális működést gátló tényezők részletesebb felvázolását. Az elmúlt években ezekről a témákról születtek izgalmas kutatások, felmérések, doktori értekezések. Példaként említem

Heim Szilvia 2022-ben megvédett doktori disszertációját (Heim, 2022) vagy Kázár Ágnes *Mindennapi jó gyakorlatok: mit tehet a házi orvos?* című írását (Kázár, 2020).

A demens betegek gondozásáról szóló hazai statisztikák azt mutatják, hogy az érintettek mintegy 5 százaléka kerül bentlakásos intézménybe, és csak 1-2 százalék számára biztosított a nappali ellátás. A fennmaradó 93-94 százalék a saját háztartásában él tovább, és hozzátartozóik látják el a gondozásukat. Az ellátórendszer eddig bemutatott fejlődése ellenére azt kell mondanunk, hogy nagy nyomás nehezedik a gondozó családtagok vállára. A szerző könyvében részletesen átveszi azokat a nehézségeket és fordulópontokat, amelyek során a családnak újra és újra meg kell küzdenie az előtte álló kihívásokkal. Felhívja a figyelmet, hogy nem könnyű a gondozói szerep betöltése a családon belül. A mindennapi életben bekövetkező változások átrendezik a családi, házastársi szerepmegosztást, hatással vannak a jövedelemviszonyokra, illetve a szülő-gyermek viszony átfordulása is megterheli érzelmileg a családot.

A hozzátartozók sajnos kevés információval rendelkeznek a demencia következményeiről, a zavaró viselkedések mögötti okokról, az indulatkitörések, konfliktusok kezelésének lehetőségéről és a támogató hálózat működéséről. Támogatás híján fennáll a gondozó családtag túlterhelődésének veszélye. A téma kiemelt fontosságát jelzi, hogy az elmúlt években maga Szabó Lajos (2015) és tanítványai is foglalkoztak a gondozó családtagok helyzetével. Erről szóló megállapításokat, kutatási eredményeket olvashatunk doktori kutatásokban (Kiss 2015) vagy az INDA programban elkészült tanulmányban.

A gondozó család nehézségeinek témájában a szerző az elméleti megközelítések mellett külföldi vizsgálatok tapasztalatait is bemutatja. Megjegyzendő, hogy csak az elmúlt években kezdték mélyebben vizsgálni – például az INDA programban vagy doktori kutatásokban – a hozzátartozók helyzetét és a leterheltségükből fakadó állapotukat.

Az információnyújtás, a tanácsadás, a hozzátartozói önszorgító és támogató csoportok megvalósulásának példáját jelenti a 2014-től szerveződő Alzheimer Cafék hálózata. Ez idő szerint több mint kilencven Alzheimer Café, Memória vagy Ginko Klub, Idősbarát Iroda működik az országban. Hálózatba szervezésük jelenleg is zajlik, és elterjedésük nagy segítséget jelent a demens betegeket gondozó családtagok támogatásában, a demenciáról szóló információk terjesztésében, valamint az előítéletek lebontásában (Geonné Dallos, 2020). Azért is fontos az e területen végzett tevékenység, mert a szociális ellátórendszer kapacitásának szűkössége miatt nem várható nagyobb arányú támogatás a professzionális szolgáltatást nyújtók részéről.

Az utóbbi időszakban a szociális szolgáltatások teljesítményalapú finanszírozásra való áttérése magával hozta a biztos bevételre törekvés szempontját, az integrációt, az idősellátás területi központjainak tartott gondozási központok leépülését, információnyújtási, tanácsadási és egyéb szakmai koordináló feladatainak elsorvadását. Sok helyen egyszemélyes vagy kis létszámú (elaprózott) szolgáltatást biztosító szakemberek dolgoznak, szakmai háttértámogatás nélkül. Az alapfeladatokon túli, nagyobb szakmai csapatok által biztosított szolgáltatásokra csak a fővárosban és nagyvárosokban nyílik

lehetőség, de itt sem megoldott a késő délutáni és a hétvégi segítségnyújtás. Pedig az idős-ellátásban is fontos lenne kialakítani demenciaspecifikus szolgáltatásokat. Szabó Lajos szerint ilyen lehetne demenciaspecifikus gondozói teamek felállítása, amelynek segítségével személyre szabottabb gondozás valósulhatna meg a családtagok bevonásával, a saját kapcsolati hálón belül mobilizálható önkéntesekkel, tanácsadással, készségek erősítésével, pszichoedukációval stb.

A demenciával küzdő személyek ellátásában, az érintett családok támogatásában egyre nagyobb hangsúlyt kap az idősek számára létrehozott nappali ellátás. Magyarországon minden háromezer főt meghaladó lakosságú településen meg kell szervezni az idősek nappali ellátását. 2022 májusában 1131 „idősek nappali ellátása” szolgáltatás működött, amelynek keretében 39 734 főt láttak el, és 299 fogadott demenciával élő személyeket. A szerző felhívja a figyelmet, hogy az idősklubokban csak a mérsékelt demencia tüneteivel élőket tudják fogadni. Sem a tárgyi, sem a személyi feltételek, illetve a klub programjai sem alkalmasak a kognitív nehézségekkel küzdő személyek ellátására. Számukra a demenciaspecifikus nappali ellátás nyújthat megfelelő gondozási környezetet. A szerző összefoglaló módon megfogalmazza a demenciával élők számára *speciális nappali ellátást* nyújtó szolgáltatás célját és a legfontosabb szempontokat, amelyeket követni érdemes ennek kialakítása során. Ezek az elvek tükröződnek az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatásával a Katolikus Szeretetszolgálat szakmai munkacsoportja által készített ajánlásban is (Deli et al., 2020).

Általános egyetértés van abban, hogy a demencia tüneteivel együtt élő személyek intézményeiben személyre szabott gondozásra, készség- és képességmegtartó, valamint terápiás hatású programokra van szükség, amelyek a leépülési folyamat ellen hatnak, és a megfelelő életminőséget is biztosítják az ellátott számára. A szerző kiemeli, hogy az aktivitássegítés képességmegtartó foglalkozásoknak pontos felmérésen kell alapulniuk, figyelembe véve a demens személyek képességeit és hajlandóságát. A könyv megírásakor (Somorjai–Török, 2006) és azóta is egyre több hazai szakember foglalja össze (Kosztáné et al., 2020) az aktivitást segítő foglalkoztatás, valamint a terápiás hatású egyéni és csoportos foglalkozások módszereit, eszközeit és elméleti megalapozottságát. Jelenleg is igazak Szabó Lajos megállapításai: „Összességében elmondható, hogy a terápiás jellegű foglalkozások fontos részét képezik a demenciával küzdők számára kialakított aktivitási programoknak. Ahhoz, hogy a hazai gyakorlatban nagyobb teret nyerjenek, egyrészt szükség van arra, hogy képzett terapeuták jelenjenek meg ezen a területen, és az ellátórendszer működésének személyi és tárgyi feltételei kialakítása során figyelembe vegyék a tevékenység fontosságát, másrészt a módszertani fejlesztések szakmai műhelymunka ösztönzésével segítsék e terület megerősödését. A jelenlegi képesítési követelményrendszer és létszámnormatíva nem támogatja a speciális terápiás jellegű foglalkozások térnyerését a demenciával küzdők segítése terén” (Szabó, 2011: 218–219).

A szerző a tartós bentlakásos intézményi ellátás vizsgálata során kitér a speciális (demens)rézlegek megszervezésének feltételeire, a gondozói munka céljára, a mentálhi-

giénés csoport tevékenységére, a stábépítés, a teammunka nehézségeire és fontosságára, valamint a hozzátartozókkal végzett közös szakmai munkára, a velük való együttműködésre. Megosztja a gondolatait a szociális szakmai képzés és továbbképzés rendszeréről, a demens- és módszerspecifikus tudásról. A könyv bentlakásos intézményekre vonatkozó részét nemcsak azoknak a szakembereknek ajánlom, akik most szeretnék demensrészeletet vagy otthon kialakítani, hanem azok számára is, akik már működtetnek demenciával élő személyek számára intézményt, hogy az e könyvben megfogalmazott értékek és elvek mentén végiggondolhassák működésüket, szolgáltatásuk tartalmát. Külön izgalmasnak tartom az idősek otthonában dolgozó ápoló, gondozó és mentálhigiénés munkatársak teammunkában zajló feladatvégzésének koncepcióját, a stábépítés fontosságát, a hozzátartozókkal foglalkozást, külön kiemelve azokat az intézkedéseket, amelyeket a korlátozás–szabadság tengely mentén hozunk meg (például a demens személy biztonsága és a zárt részlegek kialakítása).

A könyv intézményes szolgáltatásokra vonatkozó része is tárháza azoknak a megállapításoknak, külföldi tapasztalatoknak, problémafelvetéseknek és összegző gondolatoknak, amelyek akár külön-külön is megérnének egy kutatást, tanulmányt vagy cikket.

A szerző írása végén így fogalmaz: „Végére érve e könyvnek, úgy érzem magam, mint a várostervező, aki bejárta, felmérte a terepet, majd körülpillant a szinte még érintetlen tájon, és maga előtt látja a jövő városát [...] a cölöpök a helyükre kerültek – jöhetnek az építők” (Szabó, 2011: 249). A könyvet tíz év után újraolvasva az a nyugtalanító érzés fogott el, hogy – nem lebecsülve a demencia szakterületén dolgozó kutatók, fejlesztők és szakemberek munkáját – a megfogalmazott kritikák többsége ma is helytálló, ugyanis kevés változás tapasztalható az ellátórendszer működésében, a szemléletben, az új módszerek és a hozzáférhető korszerű diagnosztika alkalmazásában. Egyben viszont biztos vagyok: a lehetőség mindenki előtt nyitva áll.

Hölgyeim és Uraim, kutatók és szolgáltatásszervezők, vezetők és terápiás munkatársak, mindenkit arra biztatok: építkezésre fel!

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

Felhasznált irodalom

- DELI ENDRE DÁNIEL – NAGY EDINA – RÁCZNÉ NÉMETH TEODÓRA – DR. RADNAINÉ DR. EGERVÁRI ÁGNES (2020): Demenciával élők nappali ellátása – szakmai ajánlás, *Szociálpolitikai Tükör*, 2. évfolyam, 2020/1., 123–140.
- GEDEONNÉ DALLOS RITA (2020): A segítő segítése – avagy az Alzheimer Cafék jelentősége, *Szociálpolitikai Szemle*, 6. évfolyam, 2020/2., 49–61.
- HEIM SZILVIA (2022): *Az időskori demenciakórképek háziiorvosi vonatkozásai – A háziiorvosok attitűdjének, szerepvállalásának vizsgálata a demenciák felismerésében és gondozásában, valamint véleményük az ellátást segítő és gátló tényezők tekintetében*, Pécs, PTE ÁOK Alapellátási Intézet, <https://docplayer.hu/228976595-Phd-ertekezes-tezisei-dr-heim-szilvia-pte-aok-alapellatasi-intezet.html> (letöltve: 2022. 09. 23.).
- KÁZÁR ÁGNES (2020): Mindennapi jó gyakorlatok: mit tehet a háziiorvos?, in EGERVÁRI ÁGNES – KÁZÁR ÁGNES – KOSTYÁL ÁRPÁD – KOVÁCS TIBOR – SKULTÉTI József: *A demencia korszerű szemlélete – megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban*, Budapest, Szociális Klaszter Egyesület, 155–189., https://gokvi.hu/sites/default/files/file/2020/07/06/3G_A%20demencia%20korszer%C5%B1%20szemle%C3%A9lete.pdf (letöltve: 2022. 09. 22.).
- KISS GABRIELLA (2015): Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családias közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között, *Párbeszéd: szociálmunka-folyóirat*, 2. évfolyam, 2015/2., <https://ojs.lib.unideb.hu/parbeszed/article/view/5799/5429> (letöltve: 2022. 09. 22.).
- KOSZTÁNE HADHÁZI TÜNDE – SOMORJAI ILDIKÓ – TÖRÖK EMŐKE (2020): *Együtt töltött idő – Közösségi játékok, aktivitások demenciával élőknek*, Budapest, Tégy az Idősekért Alapítvány.
- RAJNA PÉTER (2020): Parkolópályán a demencia-terápia kutatás?, *Szociálpolitikai Szemle*, 6. évfolyam, 2020/2., 49–61.
- RAJNA PÉTER – TARISKA Péter (2000): *Az időskor neuropszichiátriája*, Budapest, B+V Lap és Könyvkiadó.
- SOMORJAI ILDIKÓ – TÖRÖK EMŐKE (2006): *A játék lendületbe hoz – Közösségi játékok időseknek*, Budapest, ICSSZEM – JNSZM Esély Szociális Közalapítvány.
- SZABÓ LAJOS (2011): *Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai*, Budapest, Akadémiai Kiadó.
- SZABÓ LAJOS (2015): *Gondozó családok támogatása*, Budapest, INDA, <https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/gondozas.pdf> (letöltve: 2022. 09. 22.).
- TARISKA Péter (2000): *Alzheimer-kór*, Budapest, Golden Book.
- WHO (2022): *World Alzheimer Report 2022*, <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/> (letöltve: 2022. 09. 22.).

The meaning and hope of our work comes from our common struggle

On Lajos Szabó's book *Family*, social and psychological aspects of dementia in old age

ABSTRACT

Lajos Szabó's 2011 book on dementia and the situation of people living with dementia, as well as the functioning and deficiencies of the care system, is a fundamental work on the topic. According to the author his main task in writing the book was to convey up-to-date knowledge and to express his opinion on modern care for the elderly with dementia and its functioning, and to formulate the responsibilities and further tasks of professional policy-makers and care developers in the development and operation of the field and the system. Addressing issues and critiques that are still timely for social professionals today, the book provides both professional knowledge, insights and possible directions for development, both at the level of institutions and institutional systems.

KEYWORDS: dementia, elderly care, person-centred care, social institutions

MADÁR CSABA | A Magyar Máltai Szeretetszolgálat módszertani munkacsoportjának vezetője. Szociális munkás, szociálpolitikus és szociálpolitikai, valamint gyermekvédelmi szakértő.

Folyóiratunk webes felületen, a **maltaitanulmanyok.hu** címen is elérhető. Honlapunkon megtalálják a Máltai Tanulmányok lapbemutató kerekasztal-beszélgetésein készült videófelvételeket, illetve a szerzőinkkel készült interjúkat, podcast felvételeket és egyéb extra tartalmakat.

A videófelvételeket a Máltai Tanulmányok **YouTube** csatornáján is követhetik.

Podcastjaink az **Apple podcast, Google Podcast, Soundcloud, Spotify, Spreaker, Amazon podcast, Podpad, Podcast Addict** és más ismert podcast oldalakon is meghallgathatóak.

Aktuális információinkról, híreinkről, plusztartalmainkról a közösségi média felületein – a **Facebookon** és **Twitteren** is tájékozódhatnak.

A szakmai közönség számára lehetőség van a lapban megjelentek véleményezésére, megvitatására az **academia.edu** oldalán.

Találkozunk Önnel a virtuális térben is!



MÁLTAI TANULMÁNYOK

A társadalmi kihívások folyóirata

2022 | 4. évfolyam 4. szám

Tulassay Zsolt

A belgyógyász gondolkodásának sajátosságai

Vajda Kinga

A magyarországi idősek nappali ellátásának helyzete

Kiss Gabriella

Demenciával élők személyközpontú ellátásának módszere bentlakásos otthoni körülmények között

Egervári Ágnes

A demencia útvesztői

Kostyál László Árpád – Balogh Péter – Almási Virág Erzsébet

A Covid-19 okozta világjárvány hatása a demenciával élők családi gondozóira

Patyán László – Leleszi-Tróbert Anett Mária

Az aktív idősödés egyéni és társadalmi dimenziói

Gedeonné Dallos Rita

A demenciaellátás innovatív irányai

Orbán Andrásné

Legyen szép a kor – demenciával is

Müller Nándorné

A zalakomári időotthon, a mi otthonunk

Fülöp Szilvia

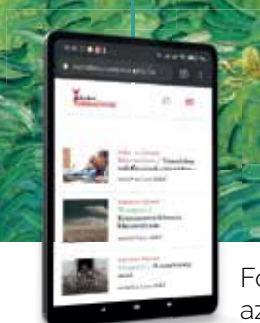
„Hogyan tovább, demensgondozás?”

Ráczné Németh Teodóra

Demenciával boldogan

Madár Csaba

Munkánk értelmét és a reményt a közös küzdelem adja



Folyóiratunk, felhasználói élményt növelő elemekkel, az interneten is elérhető – maltaitanulmanyok.hu