

A hozzátartozó nehézségei a demenciával élő rokon ápolása során

ÖKRÖSNÉ KERÉK Szilvia, STALLER Judit

ÖSSZEFOGLALÁS

A vizsgálat célja: Feltárni a demens rokont otthon ápoló hozzátartozók érzéseit, problémáit. Betekintést nyújtani, hogy milyen kihívásokkal kell megküzdenie az informális gondozónak a megváltozott élethelyzetben.

Anyag és módszer: Az online, anonim kérdőív a közösségi média felületén létrehozott nem hivatalos segítő csoportban került megosztásra, amely demens rokont ápoló informális és formális gondozókból állt. A kérdőívet 133-an töltötték ki.

Eredmények: Az otthon ápolást végző személyek főként nők, leginkább házastársa vagy gyermeke a gondozott személynek, és legtöbbször egyedül ápolják a demenciával élő rokonukat. A legtöbb gondozó az ápolási díj igényléséről nem tud, az aktív korú gondozók a munkavállalás és az ápolás közötti diszkrépanciára panaszkodtak. A hozzátartozók jellemzően idősebbek, akik már nagyszülők, azonban ezt a szerepüket a gondozással nem tudják összeegyeztetni.

Következtetések: A háziorvosok és körzeti ápolók tudását frissíteni kell, a körzeti ápolók szerepét át kell gondolni. A szociális alap- és szakosított szolgáltatások bővítése elengedhetetlen. A pénzügyi juttatások igényléséről tájékoztatni kell a hozzátartozókat.

Kulcsszavak: demencia, hozzátartozó, ápolási díj, háziorvos

Difficulties for a family member caring for a relative with dementia

Szilvia ÖKRÖSNÉ KERÉK, Judit STALLER

SUMMARY

Aim of the study: To explore the feelings and problems of a family member caring for a relative with dementia at home. To provide insight into the challenges that informal carers face in coping with the changed living situation.

Material and method: The online, anonymous questionnaire was shared in an informal support group on social media. 133 people completed the questionnaire.

Results: Home carers were mainly women, mostly spouse or child of the cared person. Generally caring is performed alone. Caregivers are unaware of claiming carer's allowance, caregivers highlighted the discrepancy between employment and caring. Relatives are typically older people who are already grandparents, but they cannot reconcile this role with their caring work.

Conclusions: The knowledge of GPs and district nurses needs to be updated. Expansion of basic and specialized social services are essential. It is needed to inform the carers about the possibility of financial aids.

Keywords: dementia, relative, care allowance, general practitioner


ÖKRÖSNÉ KERÉK Szilvia
ápoló BSc
ORCID-azonosító:
0000-0002-6566-7784

STALLER Judit ápoló MSc,
mestertanár, Semmelweis
Egyetem, Egészségtudományi
Kar, Ápolástan Tanszék,
Budapest
ORCID-azonosító:
0000-0002-3194-9097

Levelező szerző

(Corresponding author):
ÖKRÖSNÉ KERÉK Szilvia
E-mail:
kerekoszilvi009@gmail.com

Beérkezett: 2022. augusztus 15.
Elfogadva: 2022. augusztus 18.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.35.0015> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

A világ népességében folyamatosan nő a 60 év feletti aránya. 2019-ben több mint egy milliárd 60 év feletti lakos élt a földön. Ez a szám várhatóan 1,4 milliárd lesz 2030-ra, valamint 2,1 milliárd 2050-re (WHO, 2021). Az idősödés komoly kihívást jelent a mai magyar társadalom számára is, mivel nagy terhet ró az egészségügyi és szociális rendszerekre (Németh, 2019).

Magyarországon a 65 évnél idősebbek aránya 1990 és 2017 között 13%-ról 19%-ra emelkedett. Az előrejelzések alapján 2070-re ez a szám elérheti akár a 29%-ot is. Az idősök korösszetételében emelkedett a 80 év fölöttiek száma; ebben az intervallumban 1990-ben 260 ezer, 2016-ban már 412 ezer lakost tartottak számon (Monostori & Gresits, 2018). A csökkenő születésszám, valamint a megnövekedett átlagéletkor mellett az idősök számbeli növekedése megfigyelhető; ez a társadalom úgynevezett kettős

öregedése. Ezzel párhuzamosan a korábban ritkábban előforduló betegségek gyakoribb megjelenése is tapasztalható, mint például a demenciáé (Egervári et al., 2019). Az egészségügyi világszervezet (WHO, 2021) jelentése szerint nemzetközi tekintetben 50 millió ember szenved demenciában, és évente közel 10 millió új eset fordul elő. Az előrejelzések alapján az ebben a betegségben szenvedők száma 2030-ra eléri a 82 milliót, 2050-re pedig a 152 milliót. A 21. századot a népegészségüggyel foglalkozó szakemberek a demencia évszázadának tekintik (Egervári et al., 2019). A WHO idősödés okozta növekvő szociális kihívásokra reagálva a demenciát azon krónikus betegségek listájára helyezte, amelyek az idősek fokozott kiszolgáltatottságához és életminőségének csökkenéséhez vezetnek. A WHO 2008-tól az elsőbbséget élvező kórképek közé emelte a demenciát, majd 2013-tól pedig azon 24 betegség között említi, amelyek jelentős társadalmi terhet okozhatnak mind a fejlett, mind a fejlődő országokban (WHO, 2021).

Magyarországon a becslések szerint 150-300 ezer ember szenved demenciában. Pontos információ nem áll rendelkezésünkre (Kostyál, 2020). Hazánkban a 70 év felettiak körében a hat leggyakoribb megbetegedés közé sorolják az Alzheimer-kórt és az egyéb demenciákat. A 70 év feletti férfiak körében ez a hatodik, a 70 év feletti nőknél pedig a harmadik leggyakoribb megbetegedés (Egervári et al., 2019). Maga a diagnózis felállítása több évbe is kerülhet, amely az elmaradt kezelés szempontjából nagyon hosszú idő (Kálmán, et al., 2014). Egy demenciával élő személy akár 10 évig is teljes ápolásra szorul, és ezt leggyakrabban a legközelebbi hozzátartozóknak vagy rokonoknak kell megoldaniuk. A nyugati jóléti, kapitalista államok tartalékai a hosszú távú gondoskodás területén kimerültek; jelenleg ezt a kihívást sehol sem tudják költségtakarékosan, nagyobb emberi erőforrás igénye nélkül megoldani. Ezt a helyzetet a szakértők gondoskodási válságnak hívják (Gyarmati, 2019).

Heim (2015) kutatásának eredménye, hogy a demenciával élő betegeknek legtöbb esetben nem konkrét kórházi kezelésre van szüksége, hanem megfelelő ápolásra, gondozásra. Azonban az országban kevés az olyan szociális és egészségügyi intézmény, amely megfelelő színvonalú demenciaellátást nyújt. Egy demens rokon ápolási, gondozási terhe legelőször a háziorvosra, valamint a családokra hárul. A háziorvos az egyik kapocs a hozzátartozók, a beteg és a betegség között. Fontos lenne, hogy a családorvos minél hamarabb felállítsa a diagnózist és folyamatosan nyomon kövesse a beteg és a beteget ápoló családtag helyzetét. A Demencia Szakmai Irányelv (2021) a demencia korai felismerésének fontosságát hangsúlyozza, amely egyrészt egészség-gazdaságilag is megalapozott, és nem utolsósorban a hozzátar-

tozók felkészítése miatt fontos. Hazánkban orvosi kivizsgálásra a demenciában szenvedő betegek közepes vagy súlyos stádiumban jelentkeznek először; továbbra sem megfelelő a háziorvosok képzése a demenciáról, annak szűréséről, továbbá a betegség kezelési szükségleteiről (Heim, 2015).

Heim és munkatársai (2019) felmérésében a háziorvosok 47,7%-a – gyanús jelek felmerülése esetén – semmilyen tesztet nem végzett a demencia szűrésére. A tesztelést nem végző orvosok 66%-a időhiányra hivatkozott, körülbelül 15%-a pedig úgy gondolta, hogy ez szakorvos feladata. A szűrés fontosságával kapcsolatban 80%-uk többnyire vagy teljesen egyetértett, hogy elengedhetetlen a betegség korai felismerése. Ugyanakkor a vizsgálatban megkérdezett háziorvosok 83%-a nem vett részt betegséggel kapcsolatos továbbképzésen a vizsgálatot megelőző két évben. Az elemzések szerint azok, akik részt vettek demenciával kapcsolatos továbbképzésen, pozitívabban viszonyultak a demencia szűréséhez, illetve magához a betegséghez. Magyarországon a demencia még mindig tabu témának számít. Főleg az emberek tájékozatlansága, valamint az információ hiánya miatt: gyakran összekeverik más betegségekkel. Emiatt a betegek hajlamosak titkolni tüneteiket, illetve szégyellik ezeket mások előtt elmondani (Balogh, et al., 2018).

A háziorvosok mellett fontos szerepe van a betegellátásban az egészségügyi ellátórendszernek. Azonban az alap- és szakellátás túlterhelt, szűrővizsgálatokra szinte nincs lehetőség. Számos esetben, ha egy demens beteg kórházi ellátást igényel, az egészségügyi szakemberek a már előrehaladott demencia következményeként kialakuló szövődeményeket sem ismerik fel (Kovács, 2015). Az egészségügyi intézményekben, főként a sürgősségi, az akut vagy krónikus osztályokon nincs megfelelő biztonságos és demenciabarát környezet. Az intézmények ellátó és irányító személyzete nem rendelkezik megfelelő tudással; nincsenek felkészülve a megfelelő ellátásra és kommunikációra sem a demenciával élőkkel, sem a hozzátartozókkal. A beteg további kivizsgálása során nem veszik figyelembe annak speciális jellemzőit, képességeit („A demenciabarát közösség céljai,” é. n.). Megfigyelhető, hogy a kórházi tartózkodás alatt romlik a betegek állapota. Előfordulhatnak esések, kóborlások, funkcióvesztések (Reilly & Houghton, 2019).

A formális gondozók az egészségügyi ellátórendszer keretein belüli segítők. Informálisnak tekintjük a családtagokat, barátokat, szomszédokat; ők az egészségügyi ellátórendszeren kívüli segítők (Szabó, 2014). Magyarországon jelenleg nincs egy egységes, kialakult kép az időskorúak informális és formális gondozásáról. A felnőtt rokont ápolók – az úgyneve-

zett családi-informális gondozók – száma 400-500 ezer fő lehet az országban. *Vajda* (2020) hangsúlyozza, hogy legtöbbször az idősök sem állami, sem pedig egyéb szolgáltatásokhoz nem jutnak hozzá, így csak a család marad számukra. A családban is főként azok a nők, akik az úgynevezett „szendvicsgenerációhoz” tartoznak. Ők a kor előrehaladtával később vállalnak gyereket és így a kisgyerekkori nevelési nehézségek és a szülőkről való gondoskodás esetükben egyszerre jelenik meg. *Rubovszky* (2017) kutatása bebizonyította, hogy a szendvicsgeneráció kimerül a gyerekevelés és az idős generáció ápolásában. Egy ápoló családtagnak jóval kevesebb lehetősége van a szórakozásra és utazásra is. *Kiss* (2017) kutatásában a válaszadók 30%-ánál okozott szerepfeszültséget a párhuzamosan végzett gyereknevelési és a gondozási tevékenység.

A demenciával élő rokon ápolását főleg aktív korú személy végzi, aki a szüleit vagy közeli rokonát ápolja. A gondozás mértékének tekintetében az informális gondozók gyakran napi négy vagy több órát fordítanak rokonuk ellátására (Patyán, 2017). Azonban a családi gondozók száma alacsony és a számukban további csökkenés várható, hiszen egyre több idősnek él távol vagy külföldön a hozzátartozója (Gyarmati, 2019). Egy demens rokont ápoló családtag úgynevezett ápolási díjtámogatásban részesülhet, igényét azonban kezdeményeznie kell a kormányablakban. Sokan nincsenek tisztában azzal, hogy számukra ez az ellátás jár. A támogatottak havi átlagos száma 2014-ben 62 972 fő volt, míg 2019-ben 33 437 fő. Az egy főre jutó havi átlagos összeg 2014-ben 34 210 forint volt, míg 2019-ben 50 279 forint. Nincs adat arról, hogy ezekből a számokból hányan kaptak demens rokonuk gondozása miatt díjat, mivel ez a pénzügyi támogatás a fogyatékkal élők gondozására is jár (KSH, 2021).

Anyag és módszer

Kutatásunk középpontjába a demenciával élő rokont ápoló hozzátartozót helyeztük. A vizsgálat célja az volt, hogy feltárja a hozzátartozók érzéseit, problémáit és betekintést adjon a demenciával élő rokont ápoló családtagok megváltozott élethelyzetébe. Pontosabb képet szeretnénk volna kapni arról, hogy mennyire változtatja meg az informális gondozók életét a 24 órás gondozói szerep. További célunk volt, hogy bemutassuk, milyen ápolási kihívásokkal küzdenek a hozzátartozók, valamint, hogy milyen információkhoz jutottak hozzá.

A közösségi médiában létrejött, nem hivatalos segítő csoportok tagjait kértük fel egy saját szerkesztésű online formátumú kérdőív kitöltésére 2022 június-júliusban. A válaszadás körülbelül öt percet vett

igénybe és anonim módon történt. A kérdőíveket MS Excel táblázatkezelő program segítségével és leíró statisztikai módszerek alkalmazásával dolgoztuk fel. Nyitott és zárt kérdéseket tettünk fel. A kérdőív első része személyes jellegű kérdésekből állt, amelyek a gondozó pszichoszociális hátterére vonatkoztak. A második rész a gondozó és a gondozott kapcsolatáról, magáról az otthon ápolás kialakulásával kapcsolatos körülményekről, problémákról szólt. A harmadik részben a gondozó életminőségével, munkahelyével kapcsolatos kérdések kerültek előtérbe. A negyedik részben pedig az információszerzés és a szociális ellátórendszer, valamint a háziorvossal való kapcsolat feltárására került sor.

Eredmények

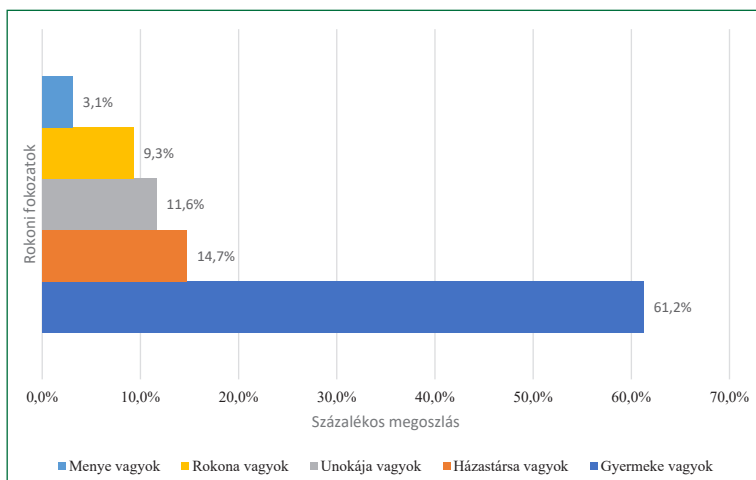
Gondozott személyek

A gondozott személyek életkori megoszlása tekintetében elmondható, hogy a legtöbb gondozott (57 fő) 80–89 év közötti volt, 48 fő 70–79 év közötti, 14 esetben 90 év feletti, 12 fő 60–69 év közötti életkorú volt, valamint két főnél 50–59 év közötti gondozott is megtalálható volt. Kimutatható volt, hogy főleg középsúlyos demenciában szenvedőket ápolnak otthonukban. A gondozottak közül 64 fő középsúlyos, 46 súlyos fokú, 22 pedig enyhe fokú demenciában szenvedett.

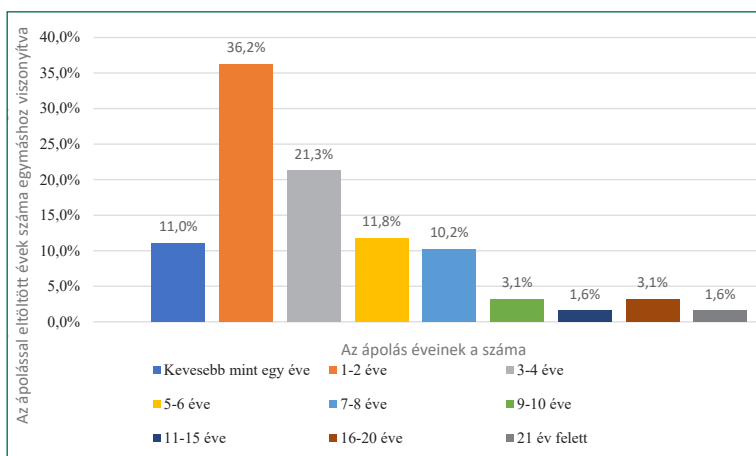
Gondozók

A kérdőív 38 kérdésből állt, és 133-an töltötték ki. A válaszadók 94%-a nő, 6%-a férfi. A kérdőívet kitöltők 33%-a 60 év feletti, 29%-a 51–60 év közötti, 23%-a 41–50 év közötti, 10%-a 31–40 év közötti és 5%-a pedig 18–30 év közötti. A válaszadók többsége (67,4%-a) házasságban él, 14,7% egyedülálló, 11,6% elvált és 6,2% özvegy. A rokoni kapcsolatok a gondozó és a gondozott személy között a következőként alakultak: A megkérdezettek 61,2%-a a gondozott gyermeke, 14,7%-a a házastársa, 11,6%-a az unokája, 9,3%-a a rokona és 3,1%-a a gondozott menyee (1. ábra). Területi eloszlás szerint szinte az összes megyéből érkeztek válaszok, a legtöbb válasz Budapestről és Pest megyéből érkezett. A válaszadók 60,2%-a együtt él a beteggel, míg 39,8%-a külön él.

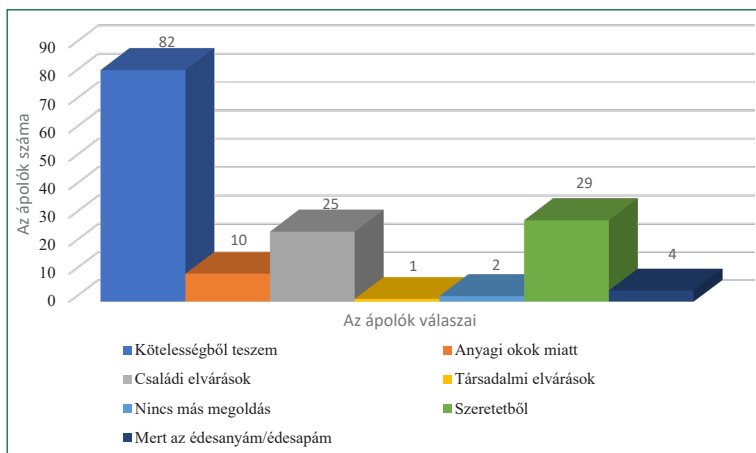
A kérdőívet kitöltők 11%-a kevesebb mint egy éve, 36,2%-a 1-2 éve, 21,3%-a 3-4 éve, 11,8%-a 5-6 éve, 10,2%-a 7-8 éve, 3,1%-a 9-10 éve, 3,1%-a 16-20 éve, 1,6%-a 11-15 éve és 1,6%-a több mint 21 éve ápolja a demenciával élő rokont otthonában (2. ábra). A legtöbb esetben (83 főnél) további családtag segít az ápolásban, 30 fő esetében olyan ma-



1. ábra: Rokoni kapcsolat a gondozó és gondozott között



2. ábra: Mióta végzi Ön az ápolást?



3. ábra: Miért vállalták az otthon ápolást?

gánszemély, akinek a munkájáért a család fizet, 28 fő egyedül, segítség nélkül végzi az ápolást, 18 főnek a szociális ellátórendszer alkalmazottja segít, 4 fő esetében a szomszéd, másik 4 esetben egy egészségügyi ellátórendszer alkalmazottja segít az ápolásban

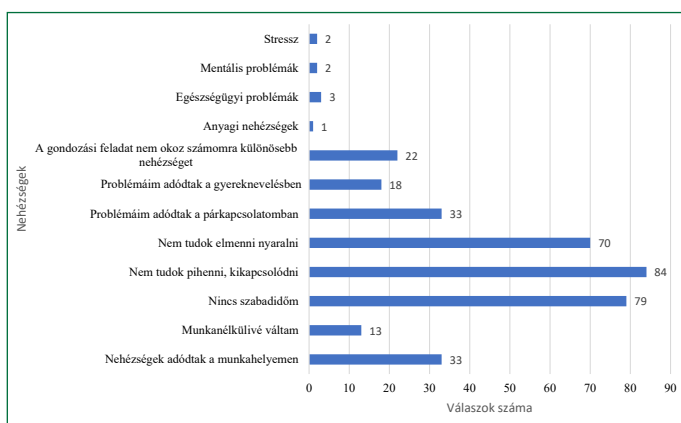
mentális problémákat és az ezzel járó stresszt jelölte meg; egy fő anyagi nehézségeket említett (4. ábra). A 133 kitöltő közül 55 fő jelölte meg, hogy nincs lehetősége kikapcsolódni a gondozói munkája mellett.

és két esetben barát a segítő fél. Az informális gondozók közül az ápolást 82 fő kötelességből vállalja, 29 szeretetből teszi, 25 családi elvárásoknak tesz eleget, 10 anyagi okok miatt, 4 azért, mert a szüleiről van szó, kettő azért, mert nincs más megoldás, egy fő pedig a társadalmi elvárások miatt (3. ábra).

A kutatásban a gyermeknevelés és a gondozó szerepek összefonódásával kapcsolatban felmértük, hogy van-e a gondozóknak gyerekeik. 77,4%-nak van gyermeke, 18%-nak nincs, 3% nem is tervez és 1,5% pedig a későbbiekben tervez gyermeket vállalni. A gyermekek életkori megoszlásával kapcsolatban: a legnagyobb százalékban (55,3%-ban) 30 év feletti a gyermekek, 28,2%-ban 20–30 év közöttiek, 16,5%-ban 14–20 év közöttiek, 13,6%-ban 7–14 év közöttiek és 6,8%-ban pedig 0–6 év közöttiek.

Az otthon ápolás mellett a válaszadók 53%-a dolgozik, 24%-a nyugdíjas, 21%-a egyáltalán nem tud emellett dolgozni, 2%-a pedig gyesen van. A kérdőívet kitöltők közül 12,8% tudta igénybe venni az ápolási díjat, míg 87,2% nem vette igénybe.

A rokonukat ápoló hozzátartozók a következő tényezőket jelölték meg legnagyobb problémájuknak: 84 fő nem tud pihenni; 79 fő úgy érzi, nincs szabadideje; 70 fő esetében jelent nehézséget, hogy nem tud elmenni nyaralni; míg 33 fő jelezte, hogy nehézségei vannak a munkahelyén; 33 főnek adódtak problémái a párkapcsolatában; 22 főnél nem okoz különösebb gondot az ápolás; 18 főnek problémát okoz a gyermeknevelésben; 13 fő munkanélkülivé vált; 3 fő egészségügyi problémákról számolt be; 2-2 fő



4. ábra: Gondozási feladatok miatt kialakuló nehézségek a gondozók szerint

Az **5. ábrán** szemléltetjük az önellátásra való képesség és a demencia stádiumainak alakulását. Jól látható, hogy a válaszadók érzései szerint a legtöbb gondozott teljes vagy részleges önellátásra nem képes, függetlenül a demencia fokától.

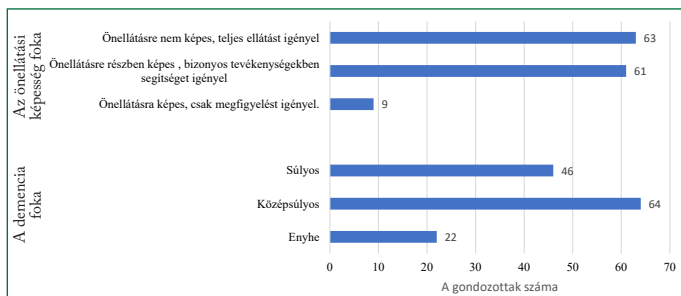
Megkérdeztük a gondozóktól, hogy mit gondolnak a bentlakásos intézményekről. A válaszadók többsége főként az állapotromlás miatt dönt úgy, hogy később az intézményi ellátást választja.

„Anyukámat már nem lehet egyedül hagyni itthon. Nem tudok dolgozni járni, ha itthon marad. A betegségekkel kapcsolatos nehézségek az egész családot egyre jobban megviselik.”

A gondozók válaszaiból a saját egészségi állapotukkal és az anyagi problémákkal való aggodalom is kiszűrődött. Azok, akik nem is terveznek intézményi ellátást igényelni, a térítési díj kifizetését és a szociális intézmények állapotától való félelmüket fejezték ki.

„Hazai viszonylatban a szociális intézmények elhanyagolt állapotban vannak. Túl sok beteg jut egy ápolóra.”

Arra a kérdésre, hogy mi okozza a leggyakoribb problémát az otthoni ápolás során, a válaszadók a jelentős állapotromlás miatt elfogyó türelmet említették, amit nagyon nehezen élnek meg lelkiileg.



5. ábra: A demencia stádiuma és az önellátásra való képesség

„Egyre kevesebb a türelmem. Mindent ezerszer mondani ... mégis hiába. Az idegrendszer erősen igénybe van véve. Sajnos néha kiborulok, amit természetesen megbánok és lelkiismeret-furdalásom van.”

A második leggyakoribb problémának az állandó ápolást és felügyeletet említették, mivel ebben szinte egyedül voltak, és ez rengeteg lemondással járt számukra. Úgy érezték, erre a helyzetre nincs megoldás.

„Az állandó figyelem: nehogy valami bajt csináljon, elszökjön. Sajnos gyakran el akar indulni, hogy megy haza. De nem képes egyedül közlekedni, eltéved.”

A harmadik leggyakoribb probléma: a szakképzett személyzet segítségének hiánya. A hozzátartozók elmondása alapján nem tudnak kihez fordulni segítségért, illetve a környezetükben sincs megfelelő szakképzett segítség.

„A szakszerű segítség, útmutatás hiánya. A felmerült gondok megoldásához nem kapok szakszerű, érthetően elmagyarázott tanácsokat.”

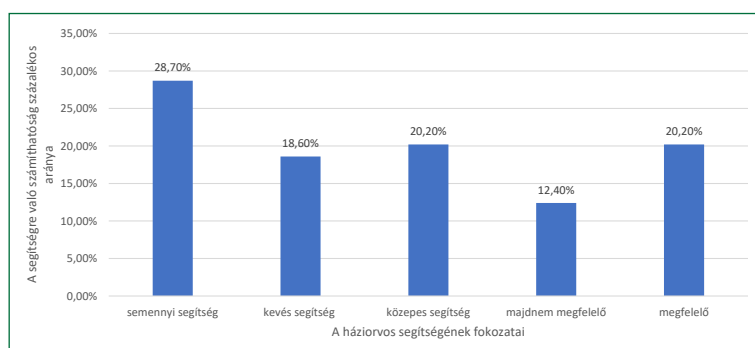
A gondozási feladatok miatt kialakuló nehézségek témakörnél a legtöbben a kikapcsolódás (szórakozás, utazás) hiányát említették, mivel nem tudják egyedül hagyni a demenciával élő rokonukat.

A válaszadók ötfokozatú Likert-skálán értékelték, hogy mennyire számíthatnak a házi orvosuk segítségére. A válaszadók 47,3%-a semmilyen vagy kevés segítségre, 32,6%-a közepesre és majdnem megfelelőre, 20,2%-a megfelelőre értékelte a kapott támogatást (**6. ábra**).

Megbeszélés

A demenciával élő rokon ápolása hatással van a gyermeknevelésre, amennyiben az ápoló hozzátartozó szülői és gondozói szerepet egyszerre kell, hogy betöltsön (Patyán, 2017). A kérdőívet kitöltők közül a válaszadók 77,4%-ának volt gyermeke, akik közül a felnőtt gyermekek száma volt a legmagasabb (83,5%-uk 20 év feletti volt), ugyanakkor többen az unokákkal való rendszeres kapcsolattartás problémáját hangsúlyozták. Legtöbb esetben az informális gondozók az idő hiányára hivatkoztak, mint negatív tényezőre, miszerint kevés időt töltenek együtt a család többi tagjával. Az ápolás pozitív hatásaként a példamutatást és a gyerekek/unokák empátiájának kialakulását említették.

A családi otthon ápolás megterhelő a hozzátartozók számára (Chen et al., 2017). A magyar szakirodalom (Patyán,



6. ábra: Mennyire számíthatnak a gondozók a háziorvos segítségére?

2017; Rubovszky, 2017; Kiss, 2017; Vajda, 2020) publikált adatai, valamint kutatásunk is alátámasztja, hogy főként nők töltenek be ápolói szerepet a demenciával élő rokon otthon ápolása során. Kutatásunkban a válaszadók 94%-a nő, 6%-a férfi, életkor szerint leginkább 60 év feletti, a legtöbb esetben már nyugdíjasok voltak. Sok informális ápolónak nincs professzionális segítség; teljesen egyedül végzik el a gondozási feladatokat a nap 24 órájában. Legtöbb esetben kötelességből választják ezt a szerepet, ami a gondozó családtag részéről számos lemondással jár, és hosszú távon a gondozó és gondozott élethelyzetére, egészségére is hatással lehet.

Tróbert és Szémán (2019) kutatásában a 24 órás felügyeletet igénylő gondozottaknál felmerült a családtagot ápoló és a gondozott rokon összeköltözésének lehetősége. Kutatásunkban a csoportban megosztott kérdőívet kitöltők esetében 80 fő él együtt a demens rokonnal, 49 fő külön, egy személy pedig a közelben lakik.

A kérdőív kitöltői közül az otthon ápolásról a döntést 82 fő kötelességből, 25 pedig a család elvárásai miatt hozta, ami alátámasztja Patyán (2017) eredményeit is, miszerint felnőttkori gyermekek vállalták szüleik otthoni ápolását és tették ezt leginkább kötelességből.

Felmérésünkben sokan panaszkodtak, hogy a legnagyobb probléma a feltöltődés hiánya, 55 főnek egyáltalán nincs lehetősége a kikapcsolódásra, 56-an leginkább a szellemi kikapcsolódást választják, ha van rá lehetőségük, amit Rubovszky (2017) tanulmányában is hangsúlyozott. Ugyanez a probléma áll fenn a gondozás és a munka közötti diszkrepanciában. A válaszadók 53%-a tud az ápolás mellett dolgozni, 24% nyugdíjas, 21% viszont egyáltalán nem tud dolgozni. Tróbert és Szémán (2019) vizsgálata is megerősíti, hogy többen a részmunkaidő lehetőségét választják vagy választanák, ha lenne erre módjuk.

A háziorvos és a hozzátartozók kapcsolattartása meghatározó a beteg szempontjából. Tróbert és Szémán (2018) kutatásában a háziorvosok kiemelik a

hozzátartozókkal való folyamatos kapcsolattartás fontosságát. A válaszadók közül a legtöbb esetben a háziorvoshoz fordultak segítségért, ezért a megfelelő kommunikációnak és az információszerezésnek elsődleges és legfontosabb helyszíne a családorvosi praxis. Felmérésünkben a demenciával élő rokont ápoló hozzátartozók közül 71 fő a háziorvoshoz fordult segítségért, ezt követi az internet, amelyet 50 fő választott. A válaszadók majdnem a fele

(47,3%) egyáltalán nem, vagy nagyon kevés segítséget kapott a háziorvosi praxisból.

Rajna (2019) hangsúlyozta, hogy a támogató közösségek fontos szerepet játszanak a hozzátartozók jóllétéhez, az elszigeteltség megelőzéséhez. Felmérésünkben a válaszadók között egyenlően oszlott meg az Alzheimer Café ismertsége, 47%-a ismerte az Alzheimer Café közösséget, míg 53%-a nem hallott még róla.

Az intézményi elhelyezéssel járó nehézségekkel kapcsolatosan Gyarmati (2019) kutatása szerint Magyarországon az idősek 3%-a, míg a demens betegek mindössze 6%-a kerül be az idősek otthonába. A várakozási idő hosszú, akár két év is lehet. Szabó (2020) kutatásában megfigyelhető, hogy sajnálatos módon a legtöbb idősothon le van maradva az elvárt demenciaspecifikus ellátások nyújtásával kapcsolatban. A jelen kutatás is kitért erre a problémakörre. Akik az intézményi elhelyezés mellett döntöttek, főként a gondozott állapotromlásával magyarázták döntésüket. Voltak, akik rossz egészségügyi állapotukra hivatkoztak vagy a rossz anyagi problémákra, hiszen a fokozódó ápolási szükséglet mellett nem tudtak már teljes munkaidőben dolgozni. A bentlakásos ellátást nem igénylők körében a leggyakoribb okok között szerepelt, hogy a beteg állapota nem indokolja még az intézményi ellátást. A második leggyakoribb ok, hogy úgy gondolták, az otthoni környezet a legjobb a rokonuknak. A következő indok az volt, hogy anyagilag nem engedhetik meg maguknak az intézményi ellátást. Mindemellett több válaszban is előfordult, hogy tartanak, félnek a szociális intézményektől.

Az otthon ápolás során kialakuló stigmatizációval kapcsolatosan Kostyál (2020) felmérésében magát a beteget hibáztatták, a másik csoport a hozzátartozókat okolta. Kutatásunkban a válaszadók 81,7%-a nem találkozott negatív megkülönböztetéssel, 18,3%-a viszont szembesült ilyen helyzettel. Ezekben az esetekben a közvetlen családtagok és barátok elfordulásáról számoltak be a gondozók, amely

izolálta a hozzátartozót. Kutatásunk kitért a demens személyek nappali ellátásának igénybevételére is. A válaszok alátámasztották a hipotézisünket, hogy az informális gondozók nincsenek tisztában a lehetőségeikkel. Akik azt válaszolták, hogy tudnak a nappali ellátásról, mint szociális alapszolgáltatásról, azok sem vették igénybe; feltehetően azért, mert nehezen tudták az intézményt megközelíteni. A válaszadók közül csupán 4 fő használta ezt a lehetőséget.

Javaslatok

A *szociális igazgatásokról és szociális ellátásokról szóló törvény* alapján (1993. évi III. tv.) a szociális ellátórendszer biztosítja az állampolgárok számára az alap-, illetve szakosított szolgáltatásokat, azonban a jogszabály a szolgáltatások kialakítását és elérhetőségét a település lélekszámahoz igazítja. Mindemellet az állampolgárnak egyénileg kell kezdeményeznie, ha igényt tart valamilyen szociális szolgáltatásra, támogatásra. Az állampolgárok többsége azonban nem értesül a lehetőségeiről. 2016-ban, Európai Unió által finanszírozott pilot program keretében, úgynevezett demencia-szaktanácsadó szolgálatokat állítottak fel, ahol a formális és informális gondozók részére a szolgáltatások koordinálásához, valamint különböző demenciaspecifikus információk áramlásához segítettek a szereplőket csoportos és közösségi szinten. Egyre nagyobb szükség lenne ezekre a szolgálatokra az önkormányzatok családvédelmi osztályán, vagy/és nagyobb háziiorvosi praxisközösségekben. Előrelépés lenne, ha egy helyen a szereplők megismerhetnék a szociális ellátórendszer alap- és szakosított szolgáltatásainak lehetőségeit, továbbá az ápolási díj igénylésének menetét és egyéb gondozási, ápolási információt.

A betegség időben történő megállapításában, az információ átadásában bizonyítottan fontos a háziiorvos szerepe. Azonban az ország különböző részein az alapellátás elérhetősége és színvonala nagyban különbözik egymástól. Magyarországon jelenleg vannak települések, ahol nincs háziiorvos, és ez megnehezíti az informális és formális gondozó segítségkéréseinek lehetőségeit. Külföldi tapasztalatok alapján a körzeti ápolók önállóságának, valamint kompetenciájuk bővítésének nagy jelentősége lenne. A geriátriai ápolás és a demenciagondozás területe ápolói és gondozói kompetencia. Sok országban (Anglia, Skandinávia) az ápolók specializációval, önálló kompetenciában látják el az alapellátásban a demenciaszűrést és a személyközpontú ápolást-gondozást. Itthon az otthoni szakápolás keretében a háziiorvosi praxisközösségek közösségi ápolói láthatnák

el a szakápolást, egyéb delegálási és edukálási feladatokat abban az esetben, ha nem orvosasszisztensi munkát végeznének helyette. A kiterjesztett hatáskörű geriátriai és közösségi ápolók szerepének és kompetenciájának tisztázása is sürgető, mivel három éve több magyar egyetemen is végeztek már ilyen, magas szakmai tudással rendelkező, kiterjesztett hatáskörű egyetemi okleveles ápolók.

A szociális szakosított ellátás területén elkerülhetetlen, hogy növeljék a tartós bentlakásos ápolást-gondozást nyújtó idősotthonok férőhelyét, miközben növelni kell a szakgondozók létszámát a szociális alapszolgáltatásban is. Képzési lehetőségeket kellene biztosítani az informális gondozók számára a demencia és az alapápolási ismeretekből. A szociális alapszolgáltatásokban megfigyelhető, hogy a szociális ellátórendszer alkalmazottai a házi segítségnyújtás keretén belül nagy segítséget jelentenek a családi gondozóknak, ezért fontos lenne a házi segítségnyújtás lehetőségének bővítése akár napi többszöri vizittel.

A társadalom fontos feladata, hogy a családtagok mentális egészségére is odafigyeljen, bővíteni kell a nappali demensellátást és könnyíteni kell azok elérhetőségét. Több családbarát munkahely kialakítására lenne szükség, valamint lehetőséget kellene teremteni a részmunkaidő választására, hogy az ápoló családtag jövedelemre teheszen szert.

Hiányzik egyfajta tudásmegosztás, amelyet professzionális szinten kellene alkalmazni; a hiányt jelenleg a közösségi médiában önszorgú csoportok töltik ki amatőr szinten. Kutatásunk alatt megfigyelhető volt, hogy a zárt közösségekben a formális és az informális ápolók sokkal őszintebben tudják megbeszélni a felmerülő problémáikat, ezért fontos lenne – szakember irányításával – hasonló támogató csoportok szervezése is.

Magyarországon a szociális ágazat teljesen elkülönül az egészségügyi ágazattól mind a szakemberek, mind az ellátórendszer tekintetében, és a költségvetési elszámolások területén is. Ennek következménye, hogy a szociális és az egészségügyi alapellátás, az otthoni szakápolás és a szociális szakosított ellátások nem működnek összhangban sem kormánypolitikai szinten, sem a szakemberek úgynevezett interprofesszionális szintjén. Ezen a szakmapolitika alakítóinak érdemes lenne elgondolkozniuk.

Köszönetnyilvánítás

Köszönjük a kutatásban résztvevőknek, hogy kitöltötték a kérdőívet és hogy őszintén megosztották velünk tapasztalataikat, érzéseiket.

Szerzői munkamegosztás: A cikk „<http://xn--nda.k.sz>” Ö.K.Sz. BSc szakdolgozata alapján készült, témavezető: S.J. volt. A cikk végleges változatát mindkét fél jóváhagyta.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Érdekltségek: A szerzőnek nincsenek érdekltségei.

Irodalomjegyzék

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásokról és szociális ellátásokról. Hozzáférhető 2022.08.08. http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99300003.TV
- A demenciabarát közösség céljai – avagy hogyan tud a társadalom a mindennapokban megbirkózni a demencia egyre gyakoribb megjelenésével? (é. n.) Hozzáférhető 2022. 07. 30. https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/demencia_barat_tars.pdf
- Demencia Szakmai Irányelv. (2021). Egészségügyi szakmai irányelv. A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Egészségügyi Közlöny. Belügyminisztérium. Hozzáférhető 2022.08.02. [https://kollegium.aek.hu/X\(1S\(esi3r3b4vpbg0nhqwrzo2xdh\)\)/Download/Download/3567](https://kollegium.aek.hu/X(1S(esi3r3b4vpbg0nhqwrzo2xdh))/Download/Download/3567)
- Balogh, P., Korenyákné, J. M., Kostyál, L. Á., Szabó, T. (2018). *Demenciával élők nappali ellátásának kritériumai – Fókusz-csoportos kutatás*. Budapest: Katolikus Szeretetszolgálat Demenciahoz kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül. EFOP-5.2.4-17-2017-00002. Hozzáférhető 2022.07.30. https://demencia.hu/wp-content/uploads/2019/10/EFOP-524_Demenci%C3%A1-val-%C3%A9%C5%91k-nappali-ell%C3%A1t%C3%A1s%C3%A1nak-krit%C3%A9riumai-_R%C3%B6v.Honlapra_2018.12.31_.pdf
- Chen, C. K., Clayton, K., & Chodosh, J. (2017). The Relationship Between “What We Believe” and “How We Care” Among Daughters Caring for a Parent With Dementia. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias*, 32(2), 90–95. <https://doi.org/10.1177/1533317517689875>
- Egervári, Á., Kázár, Á., Kostyál, Á., Kovács, T., & Skultéti, J., (2019). *A demencia korszerű elmélete, megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban*. Budapest: Szociális Klaszter Egyesület.
- Gyarmati, A. (2019). *Idősödés, idősellátás Magyarországon*. Friedrich Ebert Stiftung, Budapest. Hozzáférhető: 2022.08.02. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/15410.pdf>
- Heim, S., Busa, C., Pozsgai, É., Csikós, Á., Papp, E., Pákáski, M., Karádi, K. (2019). Hungarian general practitioners’ attitude and the role of education in dementia care. *Primary Health Care Research & Development*, 20, e92–e92. DOI: 10.1017/S1463423619000203
- Heim, Sz. (2015). A háziorvosok szerepe és lehetőségei az időskori demenciák ellátásában Interprofesszionális Demencia Alapprogram keretében. TÁMOP 5.4.12-14/1-2015-0007. Hozzáférhető 2022.08.02. https://www.inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Haziorvosok_szerepe_web.pdf
- Kálmán, J., Papp, E., & Pákáski, M. (2014). Hogyan vegyük észre? – Demenciaszűrés az alapellátásban. *Leg Artis Medicinae*, 24 (01-02), 11–22.
- Kiss, G. (2017). Együtt a demens beteggel a gondozói szerepek labirintusában. Terhelődés, veszteség, avagy a pozitív attitűd szerepe a megküzdést segítő folyamatokban. *Kbarón, Thanatológiai Szemle*, 21(3), 16–39.
- Kostyál, L. (2020). Demencia a családban – az informális gondozók támogatási lehetősége. *Esély*, 31(4), 97–116.
- Kovács, T. (2015). Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a demencia diagnózisa és kezelése. INDA Interprofesszionális Alprogram. Hozzáférhető 2022.08.02. https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/kovacs_tibor.pdf
- Központi Statisztikai Hivatal (2021). Szociális alapszolgáltatások és nappali ellátások. Hozzáférhető: 2022.08.02. https://www.ksh.hu/stadat_files/szo/hu/szo0025.html
- Monostori, J., & Gresits, G. (2018). Idősödés. In: J. Monostori, P. Óri, & Z. Spéder (eds.). *Demográfiai portré 2018*. (pp. 127–146). Budapest: KSH.
- Németh, B. (2019). Az időskorúak gondozásának egészség-gazdaságtani kérdései Magyarországon. *LAM Lege Artis Medicinae*, 29(8-9), 389–394. DOI: 10.33616/lam.29.040
- Patyán, L. (2017). Családi (informális) gondozást segítő rendszerek Magyarországon. *Magyar Gerontológia*, 9(33), 34–48. <https://doi.org/10.47225/mg/9/33/8127>
- Rajna, P. (2019). A súlyosan demens beteg körüli orvosi gondozási teendők. *LAM Lege Artis Medicinae*, 29(1-2), 65–69. <https://doi.org/10.33616/lam.29.008>
- Reilly, J. C., & Houghton, C. (2019). The experiences and perceptions of care in acute settings for patients living with dementia: A qualitative evidence synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 82–90. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.018>
- Rubovszky, C. (2017). Idősgondozás a családban – A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon. *Esély: társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 28(4), 45–70.
- Szabó, L. (2014). A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában. *Esély*, 25(2), 79–93.
- Szabó, L. (2020). Gondozó családok támogatása. INDA Interprofesszionális Alprogram. Hozzáférhető 2022.08.02. https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/szabo_lajos.pdf
- Tróbert, A. M., & Szémán, Z. (2019). Idősgondozás az ellátórendszeren kívül: a családi gondozók kihívásai. *Magyar Gerontológia*, 11(37-38), 2–24.
- Tróbert, A. M., & Szémán, Z. (2018). Háziorvosok és idősellátás egy kérdőíves kutatás tükrében. *Orvosi Hetilap*, 159(8), 312–319. <https://doi.org/10.1556/650.2018.30959>
- Vajda, N. (2020). Demencia Magyarországon. A 21. század egyik legnagyobb társadalmi kihívása. *Szellem és Tudomány: a Miskolci Egyetem Szociológiai Intézetének folyóirata*, 11 (különszám), 687–696.
- WHO (2021) Dementia. Hozzáférhető 2022.08.02. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>