

Gyarmati Andrea

Demensek a szociális ellátórendszerben

Bevezetés

Jelen tanulmány a Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézet Módszertani csoportja által életre hívott idősgyógyi munkacsoport¹ koordinálta demensfelmérés eredményeit összegzi.

Az összefoglalónak a célja a demencia társadalmi jelenségének, jelentőségének mint a szociális ellátórendszert egyre jobban érintő problémahalmaznak a bemutatása, szociális és egészségügyi, nemzetközi és hazai kontextusba helyezése, illetve jogszabály-módosítási ajánlások megfogalmazása.

A tanulmány középpontjában egy 2009-ben a szociális módszertani intézmények által végzett adatgyűjtés áll, melyet 2010 áprilisában kiegészítettünk egy szakemberek bevonásával szervezett fókuszcsoportos interjúval. E köré próbáltunk meg fogalmi tisztázások, nemzetközi irányelvek, statisztikai adatok bemutatásával egy olyan kontextust megalkotni, melyben reményeink szerint jól elhelyezhetőek, értelmezhetőek az adataink és ajánlásaink.

A felmérés relevanciája többszörözős. Egyrészt hazai viszonylatban módszertanilag nincs egységes adatgyűjtés a demenciával rendelkezőkről. A betegek a szociális és az egészségügyi statisztikákban jelennek meg, illetve egy részük a statisztikákban egyáltalán nem szerepel. Így nincs valós képünk a betegség társadalmi-gazdasági terheiről, ezek növekedésének mértékéről. Adatok híján nehéz megalapozott döntéseket előkészíteni, stratégiákat alkotni az ellátórendszerek, azon belül is a demensellátás fenntarthatóságának biztosítására. A demencia igen jelentős terheket ró a betegre, annak közvetlen környezetére és az egész társadalomra. A demensellátás becsült költsége egy 2005-ös árakat figyelembe vevő vizsgálat szerint világviszonylatban – a 29,3 millós demenspopulációt alapul véve – 315,4 milliárd dollár, ennek 33%-át az informális ellátás teszi ki. A demenciában szenvedők éves kezelési költsége 2003-ban az Európai Unió országaiiban betegenként 7500 és 30 000 euró között változott. (Érsek et al.: 2010, 176–177.)

Emellett a demencia problémakörének felértékelődése, egyre hangsúlyosabbá válása illeszkedik a tartós gondozási szektor (long term care) mint új közpolitikai terület megszületéséhez, amely az unió idősgondozásának fontos része. Jelenleg az unió gyakorlatban két terület emelkedik ki, mely a tartós gondozási szektor fenntarthatóságát képes hosszú távon biztosítani: a migrációs politikák, a szociális és egészségügyi ellátások kapcsolódó területeinek koordinációja, illetve az infokommunikációs eszközökkel

segített úgynevezett távgondozás, telemedicina területe (Rodrigues, 2010). Itthon mindezekről azonban egyelőre még kevés szó esik.

A demencia orvosi meghatározása²

A demencia tünetegyüttes és betegségcsoport, ez utóbbi értelemben a mentális viselkedésvizsgálatok közül az organikus és szimptomatikus mentális betegségekhez tartozik. Másrészt a demencia a kognitív funkciók hanyatlásával járó, folyamatos leépülést okozó agyi tünetcsoport (Érsek et al., 2010, 176) „A demencia definitív ismérveinek a BNO-10 meghatározását fogadjuk el.”

A demencia súlyossága szerint három fokot különítenek el:

- Enyhe fok: „jelentős deficittünetek mellett az önállósított tevékeniségek megtartott, a személyi higiéné kielégítő, az ítéletalkotás képessége a szükségletekhez képest megfelelő.”
- Középsúlyos fok: „az önálló életvitel részleges, nehézkes és veszélyes. A beteg életviteléhez rendszeres segítséget igényel, de az állandó felügyelet nélkülözhető.”
- Súlyos fok: a beteg „állandó felügyeletet igényel. A személyes higiénét elhanyagolja, a gondolkodása inkoherens.”

A demencia tényének és mértékének megítélése klinikai vizsgálattal történik. A klinikai vizsgálatnak a részletes és célzott exploráción és betegvizsgálaton kívül ki kell terjednie a heteroanamnézis felvételére és a hozzáférhető egészségügyi adatok (dokumentumok) áttekintésére. Fontos a memória (azonnali, rövid és hosszú távú), a tájékozottság, a mindennapi aktivitás, életvitel és önállósított tevékeniségek megállapítása, a korábban jellemző teljesítményszintnek és az esetleges depressziós tüneteknek dokumentálása, valamint a zavart epizódok, pszichotikus jelek, agresszivitás explorálása.”

A demencia gyakrabban fordul elő az alacsonyabban iskolázott, rosszabb szocioökonómiai státuszú egyéneknél. „A rendszeres agytorna a demencia [...] megelőzésének hatékony és olcsó eszköze. A társadalom iskolázottsági szintjének emelése, az élethosszig tartó tanulás (lifelong learning), a nyugdíjasok egyetemei, a stimuláló szociális környezet (helyi közösségek) közvetve az agyi hanyatlás elodázását is szolgálja.”

A demencia leggyakoribb oka az Alzheimer-betegség (amerikai adatok szerint 50-70%-ban). „A demencia szindróma

legjelentősebb kockázati tényezője az életkor. A magas kort megélt emberek abszolút és relatív számának gyarapodásával a demencia prevalenciája és incidenciája is exponenciálisan nő. Amerikai adatok szerint „90–95 éves kor közé becsülhető az az életkor, mely után a demencia fennállása nagyobb valószínűséggel állapítható meg, mint annak hiánya.”

A demenszek száma, aránya nehezen meghatározható. „A szakellátásban a becsülhető lakossági előfordulási gyakoriság alapján várható összes demens betegek kevesebb mint ötöde kerül kivizsgálásra, ill. demensként egészségügyi gondozásba. Még kevesebb azok száma, akiknél demenciájuk jogi következményeit gondnokság alá helyezés elrendelésével is megállapítják. A demencia nem közvetlen halálok, ezért a halálozási statisztikákból sem lehet a gyakoriságára következtetni.”

A hazai előfordulási gyakoriságra főként nemzetközi felmérések alapján következtetnek. Európában a 60 év feletti lakosság 6%-a szenved a demencia valamelyik típusában (a 90 éven felülieknél az arány közel 30%). 2000-ben Európa országaiban 7,1 millió volt a betegek száma, ami 2050-re várhatóan 16,2 millió főre emelkedik. Évente nagyjából 4 millió új beteggel kell számolni (Érsek et al., 2010, 176). Egy „rotterdami lakossági felmérés szerint az ottani életkilátásokkal rendelkező 65 éves férfiak 16, a 65 éves nők 34,5%-a betegedik meg később demenciában. A hazai kockázat 60 éves kor felett a holland (65 éves és a feletti) értékek felénél nagyobbra, vagy a körülire (férfiak: > 8%, ill. nők: > 17%) becsülhető. Valószínű, hogy Magyarországon jelenleg 150 ezer főnél többen, de 300 ezer főnél kevesebben szenvednek különféle eredetű és súlyosságú demenciában.”

A demens betegek az egészségügyi és szociális szolgáltatások különböző típusaiban jelenhetnek meg, ezek felsorolászerűen a következők:

- háziorvosi ellenőrzés
- otthon gondozás/ápolás hozzátartozó által
- házi segítségnyújtás
- idősek nappali intézményi ellátása
- demens személyek nappali intézményi ellátása
- idősek otthona
- időskorúak gondozóháza
- pszichiátriai betegek otthona
- kórházak akut osztályai
- kórházak krónikus és rehabilitációs részlegei
- pszichiátriai és neurológiai osztályok, általános szakrendelések
- specializált gerontopszichiátriai osztályok
- geriátriai szakrendelések
- demencia centrumok

Az Európai Unió kezdeményezései

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

1. Az emberek tevékenyen segíthetnek a demencia – különösen a vaszkuláris demencia és bizonyos mértékben az Alzheimer-kór – megelőzésében, a korai diagnózis pedig segíthet abban, hogy a beavatkozásokra akkor kerülhessen sor, amikor azok a leghatékonyabbak. A lakosság azonban EU-szerte nincs tudatában a megelőzés és a korai beavatkozás fontosságának. A megelőzésben a következő tényezők játszhatnak kulcsszerepet: érrendszeri rizikófaktorok (magas vérnyomás, magas koleszterinszint, dohányzás) rendszeres ellenőrzése, az egész életen át tartó tanulás ösztönzése, a korai helyes diagnózis gyakorlatának kialakítása, a nyugdíjazás rugalmasabbá tétele (foglalkoztatás ösztönzése, rugalmas kilépés a munkaerőpiacról), infokommunikációs eszközök fejlesztésének támogatása, ilyenek bevezetése (telecare, telemedicina).
2. Törekedni kell a demenciák jobb megértésére, különös tekintettel az Alzheimer-kórra és más idegrendszeri degeneratív válfajokra. Érdeklődésre számot tartó terület lehet pl. a betegség patopszichológiája, az egészségügyi gazdasági vetületének kutatása, a társadalom- és bölcsészettudományok, amelyek segíthetnek megérteni a betegség pszichológiai és társadalmi aspektusait, valamint a szociális ellátási modellek kutatása, beleértve a demenciában szenvedőket gondozók képzése terén a helyes gyakorlatok átadását, azt a széles körű konszenzust tükrözve, miszerint a beteggondozásnak a gyógyszeres kezelésen túl ki kell terjednie a nem gyógyszeres megközelítésekre is.
3. Az unión belül néhol már kialakulóban vannak helyes gyakorlatok a diagnózissal, a kezeléssel és a terápiák finanszírozásával kapcsolatban, ám ezeket uniós szinten nem osztják meg egymással az országok. Mindezt súlyosbítja, hogy az Európai Unió jelenleg és a jövőben is hiányt fog szenvedni hivatásos egészségügyi dolgozóknál, továbbá a nem hivatásos ápolóknak nyújtott támogatás hiányából is sok probléma adódik. Ezért fontos teret adni a jó gyakorlatoknak, képzéssel támogatni a hozzátartozó és nem hozzátartozó gondozókat, illetve fontos a minőségi keretek kialakítása a demenciában szenvedőknek szánt orvosi és ápolási szolgáltatások számára.
4. Az unió tagállamaiban jelenleg nem fordítanak kellő figyelmet a kognitív hiányosságban szenvedők jogaira. Emellett nem ismerik el az idős emberek szellemi tőkéjét, a nagyközönség nem ismeri az Alzheimer-kórt és nem érti, miben áll. A demenciák általában megbélyegzik az abban szenvedőket – ez pedig rossz hatással lehet

a betegek állapotára. Másrészt az őket gondozók ugyan csak szembetalálhatják magukat a társadalmi kirekesztettséggel. A társadalmi kapcsolatok fenntartása és az aktivitás megőrzése mindazonáltal segít az autonómia és a fizikai-szellemi jólét hosszabb ideig tartó megőrzésében, csökkentve a segítségre szorulás mértékét és megelőzve a társadalmi elszigetelődést és a depressziót (COM2009).

Adatbázisok, statisztikák

A nemzetközi adatbázisok közül a demenciáról, illetve annak egyik legfőbb okáról, az Alzheimer-kórról is külön gyűjt adatokat az OECD Health Data 2009-es adatbázisa. Az általunk vizsgált adatbázisok közül (Eurostat, WHO) az OECD adatbázisa tűnik a leginkább részletesnek és felhasználóbarátnak, így az alábbi ábrák forrását is ez az adatbázis adja.

Az unió tagországaira lekérdezve az idősoros adatokat, az 1. táblát kapjuk, mely alapján több megállapítást is tehetünk. A 2007-es adatokat nézve a demencia előfordulási gyakorisága véletlenszerűnek tűnik: legmagasabb arányban Finnországban, Magyarországon, Franciaországban található demencia kórképpel kórházból elbocsátottak. Másrészt feltűnő, hogy az általános, egész Európát érintő idősödési trend ellenére milyen nagyok az országok közti különbségek. Továbbá, hogy nem beszélhetünk egyértelmű időbeli trendekről, hiszen az adatok azt mutatják, hogy míg egyes országokban növekvő, máshol csökkenő a trend, illetve stagnál a demensek 100 000 főre eső száma. Ezek az adatok ellentmondani látszanak annak az egészségügyi szakirodalomban hangoztatott hipotézisnek, mely szerint a fejlettebb társadalmakban az enyhébb fokú demenciát is hamarabb észlelik, s így ott nagyobb a demensek aránya.

1. táblázat

100 ezer főre eső demens kórházi esetek száma az Európai Unió országaiban (1998–2007)

Ország	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Ausztria				161	145	115	107	115		
Belgium			67	67	61	56	47	44	32	
Csehország			9					12	12	13
Dánia			29	28	28	27	24	24	22	21
Finnország	259	255	258	260	258	259	262	243	253	245
Franciaország	57	67	49	52	53	57	74	79	84	82
Németország			52	51	49	44	39	38	37	34
Magyarország							137	139	137	100
Írország	9	6	6	7	5	5	5	8	9	10
Olaszország				30	26	24	21	20	19	
Luxemburg	77	81	88	81	87	81	64	81	80	72
Hollandia					6	5	6	6	7	7
Lengyelország						8	7	7	7	7
Portugália			9	8	8	7	7	7	8	8
Szlovákia	39	36	39	39	40	36	44	54	55	54
Spanyolország	13	13	12	13	10	11	11	12	11	10
Svédország	60	54	49	42	41	38	38	36	51	36
Egyesült Királyság			48	47	47	46	45	40	37	33

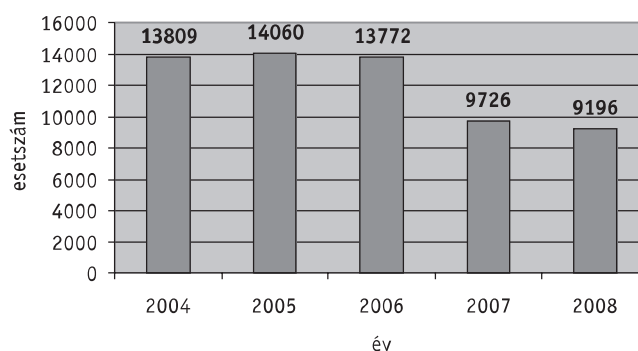
Forrás: OECD, Health data 2009.

Az OECD-adatok kapcsán felmerülhet, hogy az országok közti nagy eltérések mögött módszertani, adatgyűjtési különbségek is állhatnak.

Az OECD Magyarországra vonatkozó adatainak forrása az Egészségügyi Stratégiai Kutatóintézet (ESKI). Ez az intézet a különböző kórképpel rendelkező kórházi esetek számát gyűjti az OEP-től és továbbítja az OECD felé, a honlapjukon megtalálhatjuk az OECD adatbázisába még be nem került adatokat is. A 1. és 2. ábra azt mutatja, hogy a kórházi esetek száma – mind a demensek, mind az Alzheimer-kórral kezelték esetén – 2005 óta jelentősen csökkent. Természetesen ezeknek az adatoknak is kérdéses a megbízhatósága, hiszen esetleges, hogy a kórházba bekerült időseket milyen kórképpel bocsátják el.

1. ábra

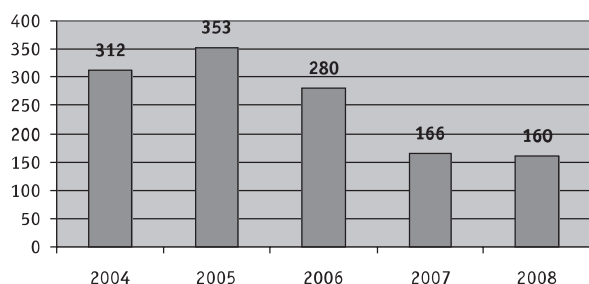
Demens kórházi esetek száma (2004–2008)



Forrás: ESKI, <http://www.ecosante.org/questionnaire/351000.html>

2. ábra

Alzheimer-kóros kórházi esetek számának változása (2004–2008)



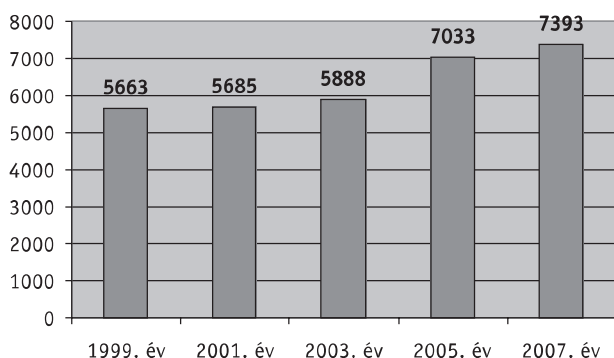
Forrás: ESKI, <http://www.ecosante.org/questionnaire/351000.html>

Ezzel szemben a KSH által gyűjtött adatok egészen más képet mutatnak. Igaz ugyan, hogy a KSH egészségügyi adatbázisa nem gyűjt adatot a demencia kórképpel rendelkezőkről, így csupán az Alzheimer-kórképpel rendelkezőket tartalmazza, azonban a 3. ábra alapján két fontos megállapítást is tehetünk. Egyrészt a háziorvosi praxisban nagyságrendekkel több az Alzheimer-kóros eset, mint a kórházakban, másrészt ez a trend egyértelműen növekedést mutat. Ugyanakkor sok kérdés merül fel az adatok a megbízhatósága, érvényessége szempontjából: „Problémát jelent az adat interpretációja is, hiszen az Alzheimer-kór differenciáldiagnosztikája és megkülönböztetése nem háziorvosi kompetencia, ez a szakorvosok számára is jelentős kihívás. Tehát amellett, hogy a KSH által közölt szám a valóság jelentős alábecslése, szakmai tartalma is kérdéses.” (Érsek et al., 2010, 181)

Az idézett szerző és munkatársai által készített becslés szerint a demensek száma hazánkban „valahol a nemzetközi adatok alapján számolható 100 ezer és a saját hazai adataink alapján számolt intervallum alsó értéke 530 ezer között van, a pontos érték ismeretlen” (Érsek, i. m., u. o.). Bár fontos lenne a kapacitások ismerete a költségvetés tervezhetősége miatt, az adatokból az időbeli trendekre vonatkozóan becslések sem állnak rendelkezésre. Azonban a növekedési arány prognosztizálásával a legtöbb szakirodalom egyetért.

3. ábra

Alzheimer-kóros esetek száma, háziorvosi praxis

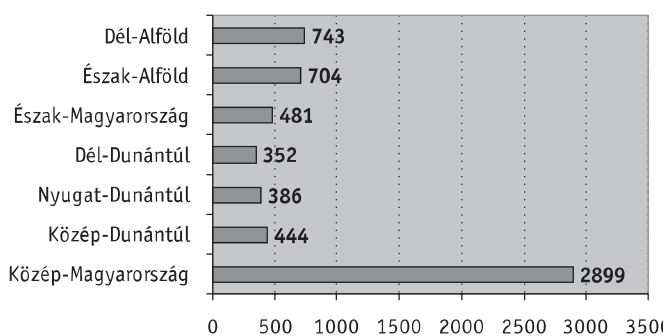


Forrás: KSH, Statinfo.

A KSH háziorvosi praxisból nyert adatai regionális bontásban is rendelkezésre állnak az Alzheimer-kóros esetekre vonatkozóan. Ezen adatok alapján a legnagyobb szükséglet messze a közép-magyarországi régióban realizálódik (4. ábra). Ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy ennivel több az Alzheimer-kóros Közép-Magyarország régióban, utalhat egyszerűen arra, hogy itt a legjobb a betegség diagnosztikája.

4. ábra

Alzheimer-kóros esetekre vonatkozó regionális adatok



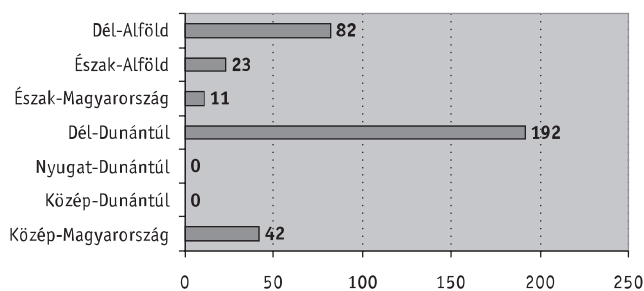
Forrás: KSH, Statinfo.

A KSH-nak létezik egy másik, a szociális ellátásokra vonatkozó adatgyűjtése is, ennek azonban nem minden adata nyilvános³. Az 1202-es sorszámú kérdőív (OSAP) demens ellátottakra vonatkozó adatai egyelőre csak regionális bontásban állnak rendelkezésre, 2008-tól.

A nappali ellátásban nyilvántartott demensek száma elenyészően kevés: országosan összesen 350 fő volt 2008-ban. Az adatok szerint Nyugat- és Közép-Dunántúl régióban egyáltalán nem volt nappali ellátásban ilyen klubtag, míg Dél-Dunántúlon közel 200 főt regisztráltak (5. ábra).

5. ábra

Demens ellátottak száma regionálisan a nappali ellátásban, 2007.

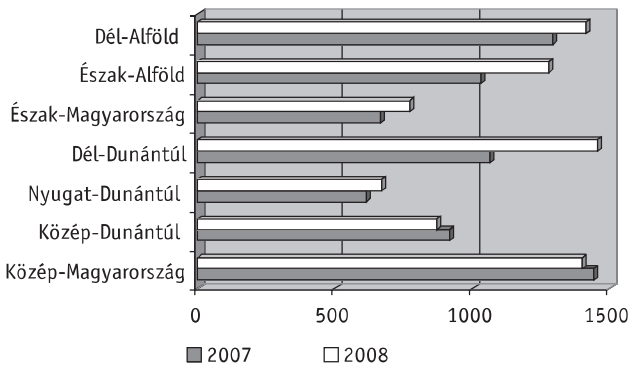


Forrás: KSH, Szociális statisztikai évkönyv, 2008.

Abszolút számban országosan 7022-ről 7849-re nőtt egy év alatt az átmeneti és tartós ellátásban a demensek száma. A regionális szintű változást a 6. ábra mutatja. Látható, hogy bár országosan nőtt a demenssé nyilvánítottak száma 2007 és 2008 között a szociális átmeneti és tartós bentlakásos ellátásokban, ez nem egyformán érintett minden régiót. Közép-Magyarországon és Közép-Dunántúlon

csökkenést látunk, a többi régióban növekedést. A legjelentősebb gyarapodást a dél-dunántúli régióban figyelhetjük meg.

6. ábra
Demenszek számának változása a tartós és átmeneti ellátásban regionális bontásban



Forrás: KSH. Kimutatás a tartós bentlakásos és átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények működési adatairól (1202-s OSAP), ill. VÁTI TEIR, SZÁIR adatbázisa.

A bentlakásos ellátásban lévő demenciában szenvedő ellátottak számára a költségvetési adatokból is következtethetünk. A 2. táblában évek szerint szerepel régiós bontásban a Magyar Államkincstár által utalt bentlakásos demensnormatíva összege. Ebből, illetve a költségvetési törvények normatíva adataiból számítottuk ki az ellátásban lévő súlyos demenszek számát (mivel a közepsúlyos demenszek után nem igényelhető normatíva). Ez a tábla annyiban mond többet a korábbiaknál, hogy jól mutatja a demencia költségvetési terheinek jelentős növekedését- párhuzamosan a demenszek számának növekedésével. A súlyos demenszek száma a 2006-os 1500 főről 2009-re 3025-re nőtt, azaz 4 év alatt megduplázódott! A költségvetési kiadások pedig annak ellenére duplázódtak meg, hogy az igénybe vehető normatíva 2006 óta folyamatosan csökken.

2. táblázat
Demens bentlakásos normatíva, utalt összegek regionális és éves bontásban

Regiónok	2006 (millió Ft)	2007 (millió Ft)	2008 (millió Ft)	2009 (millió Ft)
Dél-Alföld	136,07	202,867	220,04	240,57
Dél-Dunántúl	170,96	321,6	434,99	349,63
Észak-Alföld	70,99	243,051	396,72	359,33
Észak-Magyarország	61,13	63,136	82,07	110,00
Közép-Dunántúl	164,51	209,6	234,47	220,45
Közép-Magyarország	515,1	465,896	628,88	1044,53
Nyugat-Dunántúl	96,49	115,752	129,6	65,84
Összesen	1215,24	1621,9	2126,76	2390,34
Fő*	1500	2028	2659	3025
Növekedés az előző évhez képest (fő)		528	631	366

Forrás: VÁTI, TEIR, szociális ágazati adatok, MÁK-adatok.
* Becsült adat: az utalt összeg/adott évi normatíva.

Összegezve a statisztikákat megállapíthatjuk, hogy a különböző céllal készülő adatgyűjtések eltérő módszertannal dolgoznak, így mindenhol más-más adatok szerepelnek a demenszek számára, megoszlására, a növekedés mértékére vonatkozóan. Így ha a demenszekről beszélünk, tudnunk kell, hogy a rendelkezésünkre álló adatok a valóságnak csak egy töredékét jelenítik meg, illetve hogy ugyanaz a szám egész mást jelent a különböző adatbázisokban. A valós számok nyilvánvalóan csak egy reprezentatív adatfelvétel keretében lennének megismerhetők. Az azonban már a költségvetési adatokból is egyértelműen látszik, hogy a súlyos demens betegek ellátása csak a szociális ellátórendszerre szorítkozva is jelentős költségvetési kiadásal jár. A növekedés üteme pedig a megszorítások ellenére is rendkívül gyors: négyévente megduplázódik. Ezért már rövid távon is számolnunk kell az ebből fakadó következményekkel. A jelenleg alkalmazott gyakorlat, azaz a normatívacsökkentés nem teszi fenntarthatóvá a finanszírozást, viszont ronthatja az ellátások színvonalát. Ugyanez mondható el a demencia fokának megállapítását szabályozó eljárásáról is, amely jelenleg fékezi a költségvetési kiadásokat azáltal, hogy az intézményi felvételhez elégséges ORSZI-szaktelemény nem állapíthat meg súlyos demenciát. Így mire az intézmények beszerzik a demencia centrumból a demencia kórkép súlyos fokozatát megállapító szakteleményt, fél, egy év is eltelhet. Ez a látszólag adminisztratív probléma éves szinten nagyjából 20-30%-os normatívamegtakarítást eredményez a költségvetésnek.

Jogszabályi környezet a szociális ellátásokra vonatkozóan⁴

Demens személyek szociális ellátásának jogi szabályozása/szabályozatlansága

A 2001. évi LXXIX. törvény 24. §-a iktatta be a szociális törvény 68.§-ának (4) bekezdését, mely először nevesíti a demens betegek ellátását a következőképpen: „Ha az idősek otthona ellátását igénybe vevő személy esetében demencia kórkép kerül megállapításra, ellátásáról az intézményen belül intenzív gondozást biztosító részleg vagy gondozási csoport kialakításával, különállóan kell gondoskodni.” A rendelkezés 2003. január 1-jétől lépett hatályba, azonban az Szt-hez tartozó végrehajtási rendeletekben nem jelent meg ennek a kibontása.

A 2005. évi CLXX. tv. módosította a fent idézett bekezdést, mely 2006. január 1-jétől jelenleg is hatályban van. E szerint: „Az idősek otthonán belül külön gondozási egységben vagy csoportban kell ellátni azt a személyt, akinél a külön jogszabályban meghatározott szerv a demencia körébe tartozó közepsúlyos vagy súlyos kórképet állapít meg.”

Ezzel egy időben a Magyar Köztársaság 2006. évi költségvetése már külön normatíva igénybevételét teszi lehetővé azok számára, „...akik az Szt.-ben meghatározott módon demens betegek ellátását biztosítják és a demencia kórkép súlyos fokozatát a Pszichiátriai Szakkollégium által befogadott demencia centrum szakteleményével igazolják.”

Az Szt. középsúlyos és súlyos demencia kórkép esetén írja elő a külön gondozási egységet, az emelt finanszírozás azonban csak a súlyos demenciában szenvedők ellátására vonatkozik. Ezért szakmailag indokoltnak tartanánk a demensnormatíva kiterjesztését a középsúlyos demencia kórképpel rendelkezőkre is. A másik ilyen, a finanszírozást érintő probléma az időskorúak gondozóházával kapcsolatos: egymásnak ellentmondó állásfoglalások születtek ugyanis arra vonatkozóan, hogy ezek az intézmények igényelhetnek-e demensnormatívát, vagy sem?

Fokozta a feszültséget, hogy a demenscentrumok nem voltak felkészülve, nem rendelkeztek megfelelő kapacitással a szociális intézmények részéről megjelenő igények kielégítésére.

Gondot jelentett az is, hogy az idős emberek otthonaikban élő súlyos demens személyek vizsgálatra történő elszállítása megoldható-e, illetve a helyszínen elvégezhető-e a vizsgálatok.

Mindezek miatt az emelt összegű normatíva igénybevétele szinte lehetetlenné vált 2006-ban.

2008. január 1-től már az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet is kiadhatta a demenciára vonatkozó szakvéleményt, de a mai napig sem mondható gond nélkülénynek és gyorsnak az eljárás.

A normatíva összege csökkenő tendenciát mutat (3. táblázat). Megállapítható, hogy 2009. és 2010. évben nagyobb arányban csökkent a demens-normatíva mind az előző évhez, mind az átlagos normatívához képest.

3. táblázat

Normatív állami támogatás és a demencia kórkép súlyos fokozatára vonatkozó támogatás

Normatíva megnevezése	2006	2007	2008	2009	2010
Átlagos szintű ápolás	730 000	700 000	700 000	689 000	635 650
Átlagos szintű ápolási normatíva csökkenése	39 200	30 000	0	11 000	53 350
Demens betegek ápolása	815 000	800 000	800 000	787 450	710 650
Demensnormatíva csökkenése az előző évhez képest	0	15 000	0	12 550	76 800

Forrás: adott évi költségvetési törvények.

A demens személyek nappali ellátását illetően az Szt. a jogalkotói szándékok szerint csak általánosan, a pszichiátriai betegek vonatkozásán fogalmaz meg előírásokat. Az 1/2000. (I. 7.) SZCSM rendelet 84/A. §-a tartalmazza az erre az ellátási formára vonatkozó különös szabályokat, melyet a 9/2006. (XII. 27.) SZMM rendelet 8. §-a iktatott be, és 2007. január 1-jétől lépett hatályba. Ez főleg a szakmai munkára vonatkozóan ír elő elvárásokat, bár van utalás a biztonságos tárgyi környezet kialakítása iránti elvárásra is. A személyi feltételek tekintetében a többletlétszám iránti igényt, a speciális képzettségi elvárásokat az 1/2000. SZCSM rendelet 2. sz. m. II. F) pontja, illetve a 3. sz. m. 4. pontja határozza meg.

A költségvetési törvény emelt szintű normatívát biztosít 2007-től, melynek igénybevételét ugyancsak a demencia centrum szakvéleményéhez köti, ennél az ellátási formánál azonban elfogadja mindhárom demenciafokozatot.

A normatíva összege demens nappali ellátása esetén is csökkenő tendenciát mutat. *Azokban ha összevetjük az összegeket az időskorúak nappali intézményének normatíváival, akkor jól látszik, hogy a különbség még így is több mint négyszeres.* (4. táblázat)

4. táblázat

Nappali ellátás normatívái (demens személyek, időskorúak nappali intézményi ellátása) 2007–2010

Év	Demens nappali ellátása (Ft/fő)	Időskorúak nappali intézményi ellátása (Ft/fő)
2007	465 100	150 000
2008	465 100	150 000
2009	454 110	146 200
2010	405 600	88 580

Forrás: adott évi költségvetési törvények.

A demens személyek ellátása során különösen nehezen kezelhető az igénybevételi eljárás speciális szabályainak hiánya.

A szociális ellátások igénybevétele önkéntes, ám az intézményekbe bekerülő demens személyek csak korlátozottan képesek saját ügyeik vitelére. Felmerül a kérdés, hogy egy súlyos demencia kórképről szóló szakvéleménnyel rendelkező személy képes-e önállóan dönteni az intézménybe történő bekerülésről. Sokan az érintettek közül még sincsenek gondnokság alatt, mert a család nem szívesen teszi ki ennek az idős hozzátartozót, és a folyamat is hosszadalmas (az intézményvezető ugyanakkor kezdeményezheti a gondnokságot, erre lehetőséget ad az 1/2000. SZCSM rendelet 3 §).

A demens személyek biztonságos ellátása érdekében nagyon fontos lenne a fenti kérdések konkrét szabályozása a szolgáltatást igénybe vevők és szolgáltatást nyújtók szempontjából egyaránt. A szociális törvény végrehajtási rendeletében nem szabályozott tárgyi és személyi feltételekre vonatkozóan a szabályozási folyamatot segítő a közeljövőben az idősügyi munkacsoport ajánlásokat kíván megfogalmazni.

A módszertani intézmények által végzett felmérésről

Kvantitatív adatok

A szociális módszertani intézmények által készített adatgyűjtés célja elsősorban helyzetfeltárás volt, azaz szeretett volna a jelenleg elérhető statisztikákat friss adatokkal kiegészíteni a szociális ellátórendszerben lévő demensekről. Az adatgyűjtés a 2009. augusztus 10-étől 2009. augusztus 31-éig terjedő időszakban zajlott, email-ben kiküldött adatlap segítségével. A minta alapegysége a működési engedéllyel rendelkező szolgáltatás. Ez azt jelenti, hogy külön elemzési egységet alkot az idősök klubja, az átmeneti

ellátás és a tartós ellátás, még abban az esetben is, ha ugyanazon a címen találhatók. A lekérdezést a kijelölt regionális módszertani intézmények végezték. Nagyjából⁶ hatszáz szolgáltatást kerestünk meg az adatlappal.

Ebből a teljes listából összesen 486 szolgáltatás töltötte ki a kérdőívet. A visszaküldési arány 85%-os volt. A kérdőív kitöltőinek regionális megoszlását mutatja az 5. táblázat. Láthatjuk, hogy a közép-magyarországi régióban található a legtöbb, kérdőívünket kitöltő idősokkal foglalkozó szolgáltatás, míg a legkevesebb kérdőívet Észak-Alföld idősokkal foglalkozó szolgáltatásaitól kaptuk vissza. Hat esetben nem tudtuk beazonosítani a régiót.

5. táblázat

A kérdőívet visszaküldő szolgáltatások regionális megoszlása

Régiók	Szolgáltatások száma	Valid %	Teljes elemszám
Dél-Alföld	80	16,67	na
Dél-Dunántúl	55	11,46	96
Észak-Alföld	39	8,12	84
Észak-Magyarország	43	8,96	61
Közép-Dunántúl	60	12,5	74
Közép-Magyarország	146	30,42	157
Nyugat-Dunántúl	57	11,89	93
Összesen	480	100	565
Adathiány	6		

na = nincs adat

Ellátástípus szerint a megkérdezettek közel 2/3-a idősök otthona, 1/4-e nappali ellátást nyújt, míg 13%-a átmeneti ellátást (6. táblázat).

6. táblázat

A megkérdezett szolgáltatások ellátástípus szerinti megoszlása

Ellátástípus	N	Valid %
Nappali ellátás	130	26,75
Átmeneti ellátás	65	13,37
Idősök otthona	291	59,88
Összesen	486	100

Fenntartótípus (gazdálkodási forma) szerint legnagyobb a települési önkormányzatok száma és aránya, őket másodikként követik a sorban az egyházi fenntartók, majd a megyei önkormányzatok. A társulások (önkormányzati, illetve többcélú kistérségi) fenntartóként való megjelenése kevésbé gyakori (6-8%).

7. táblázat

A megkérdezett szolgáltatások fenntartótípus szerinti megoszlása

Fenntartótípus	N	Valid %
Települési önkormányzat	173	35,6
Megyei önkormányzat	51	10,5
Önkormányzati intézményfenntartó társulás	28	5,8
Többcélú kistérségi társulás	37	7,6
Egyház	113	23,3
Nonprofit kft.	53	10,9
Alapítvány	23	4,7
Közalapítvány	2	0,4
Egyesület	3	0,6
Társas vállalkozás	3	0,6
Összesen	486	100,0

Forrás: SZMI.

A fenntartó típusa és az ellátások típusa a mintánkra vonatkozóan statisztikailag szignifikánsan függ össze, ez azt jelenti, hogy bizonyos ellátástípusok bizonyos fenntartókhoz nem véletlenszerűen kapcsolódnak. A 8. táblázat alapján jól látszik, hogy a nappali ellátásokat főként települési önkormányzatok tartják fenn, illetve ugyanez mondható el az átmeneti ellátásokról is, azonban az idősök otthona leggyakoribb fenntartói az egyházak. Mivel ez az összefüggés az alapsokaságnak tekinthető KSH-adatok esetén nem áll fenn (9. táblázat), ezért levonhatjuk azt a következtetést, hogy az egyházi fenntartók felülreprezentáltak a mintánkban.

8. táblázat

Ellátástípusok fenntartótípussal való összefüggése (oszlop %)

Fenntartótípus	Nappali ellátás		Átmeneti ellátás		Idősök otthona	
	N	%	N	%	N	%
Települési önkormányzat	86	66,2	29	44,6	58	19,9
Megyei, fővárosi önkormányzat	1	0,8	2	3,1	48	16,5
Önkormányzati intézményfenntartó társulás	12	9,2	3	4,6	13	4,5
Többcélú kistérségi társulás	10	7,7	3	4,6	24	8,3
Egyház	12	9,2	12	18,5	89	30,6
Nonprofit kft	4	3,1	10	15,4	39	13,4
Alapítvány	4	3,1	5	7,7	14	4,8
Közalapítvány	0	0	0	0	2	0,7
Egyesület	0	0	0	0	3	1,0
Társas vállalkozás	1	0,8	1	1,5	1	0,3
Összesen	130	100	65	100	291	100

Forrás: SZMI.

9. táblázat Fenntartók és ellátástípusok

Fenntartótípus	Tartós bentlakásos		Átmeneti ellátás		Nappali ellátás	
	N	%	N	%	N	%
Települési önkormányzat	219	27,5	78	45,1	733	60,7
Megyei, fővárosi önkormányzat	124	15,5	4	2,3	1	0,1
Önkormányzati intézményfenntartó társulás	33	4,1	11	6,6	171	14,2
Többcélú kistérségi társulás	78	9,8	21	12,1	194	16,1
Egyház	174	21,8	20	11,6	56	4,6
Közhasznú társaság	87	10,9	18	10,4	23	1,9
Egyesület	10	1,3	6	3,5	19	1,6
Alapítvány	66	8,3	13	7,5	2	0,2
Közalapítvány	2	0,3	1	0,6	7	0,6
Társas vállalkozás	3	0,4	1	0,6	1	0,1
Összesen	796	100	173	100	1207	100

Forrás: KSH, 0202 OSAP.

Férőhelyek

Az engedélyezett férőhelyek száma nagy változatosságot mutat. Nulla⁷ és 646 közötti férőhelyszámokat látunk a teljes mintában, magas szórás mellett. Az átlagos engedélyezett férőhelyszám 71, ebből betöltött átlagosan 65. A két adatból kihasználtsági mutatót képeztünk, így elmondható, hogy az átlagos kihasználtság a megkérdezett szolgáltatások esetén 89%-os. A várakozók száma átlagosan egy szolgáltatásra vetítve 13 fő volt 2009. július 31-én. A várakozók közül átlagosan kettő rendelkezett demencia diagnózissal. A demens ellátottak száma 1 és 247 fő között szórta egy-egy szolgáltatás esetén, az egy szolgáltatásra jutó átlag 12 fő. Középsúlyos demencia diagnózissal szolgáltatásonként négy fő rendelkezett, míg súlyos demencia diagnózissal átlagosan kilenc ellátott. 2008. évre átlagosan szolgáltatásonként 8 fő után igényeltek demensnormatívát, ez 2009. I. félévére 8,5-re nőtt (10. táblázat).

10. táblázat Férőhelyszámokra, ellátottakra vonatkozó alapadatok

Férőhelyek, ellátottak	Minimum	Maximum	Összesen	Átlag	Szórás
Engedélyezett férőhely száma	0	646	34661	71,32	84,56
Betöltött férőhelyek száma 2009. július 31-én	0	626	31392	64,59	76,340
Kihasználtság mutató	0	150	-	89,42	20,67
Várakozók száma 2009. július 31-én	0	267	6132	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	5644	11,83	22,19
Középsúlyos demencia diagnózissal rendelkező	0	86	1715	3,60	8,59
Súlyos demencia diagnózissal rendelkező	0	93	4202	8,85	15,74
Demens aránya (betöltött férőhelyszámon belül, %-ban)	0	100	-	16,56	22,33
2008. évre hány fő után igényelt lehívható demensnormatívát	0	362	3794	8,14	21,83
2009. I. félévben hány főre változott a demensnormatíva-igény	0	92	3912	8,45	15,99

Forrás: SZMI.

Ellátástípus szerinti bontás

Ellátástípus szerint bontva az adatokat, megfigyelhető egy lépcsőzetesség. A legalacsonyabb egy szolgáltatásra jutó átlagokat a nappali ellátásban találjuk, ezt követi az átmeneti ellátás, míg legmagasabbak az átlagok a tartós ellátásban. Egy kivétellel: az átmeneti ellátásban az egy intézményre jutó engedélyezett férőhelyszám jóval alacsonyabb, mint a másik két ellátásban (mindössze 17 hely/szolgáltatás), annak ellenére, hogy itt a legmagasabb a kihasználtság (125%).

Jól látható, hogy az idősek otthonaiban a legmagasabb az engedélyezett férőhelyek száma, itt a legtöbb az egy intézményre jutó várakozó (19 fő), a demens várakozók száma (3 fő), továbbá a legmagasabb a demens ellátottak száma is (19 fő). Idősek otthonaiban az összes ellátotthoz viszonyított demensarány 22%.

Regionális bontás

A régiós bontásból kitűnik, hogy a legmagasabb egy szolgáltatásra jutó férőhelyszámokkal a közép-magyarországi régió rendelkezik, a legalacsonyabbal viszont a közép-dunántúli. Ugyanakkor a közép-magyarországi régióban bár sok a férőhely, mégis kiugróan kevés az egy intézményre jutó demens átlagos száma és aránya (Mindössze 6 fő, szemben az országos 12 fős átlaggal). Az összes ellátotthoz viszonyított demensarány pedig mindössze 8%, miközben ugyanez az arány a többi régióban 15%). Különösen annak fényében érdekes ez az összefüggés, hogy Közép-Magyarország régióban a legmagasabb országos szinten a demensok száma. Nem arról van szó, hogy eleve több lenne az egy intézményre eső összes ellátott, hiszen a betöltött férőhelyek száma nem magasabb Közép-Magyarország régió intézményeiben, mint bárhol máshol az országban. Másrészt arra sem találunk magyarázatot, hogy ebben a régióban miért van olyan nagy eltérés az összesített demensellátotti létszám, illetve a külön kérdezett súlyos, illetve középsúlyos demensok száma között. Azaz, míg a többi régióban, ha összeadjuk a súlyos és középsúlyos demensok számát, ez nagyjából megegyezik az összes ellátott demenslétszámmal, addig Közép-Magyarország régió esetén az összes ellátott demens száma 854 fő, míg a két

11. táblázat

Átlagok, összegek ellátástípus szerint

Férőhelyek, ellátottak	Nappali ellátás		Átmeneti ellátás		Idősek otthona	
	Összesen	Átlag	Összesen	Átlag	Összesen	Átlag
Engedélyezett férőhely száma	7777	59,82	1100	16,92	25784	88,60
Betöltött férőhelyek száma 2009. július 31-én	6289	48,38	1112	17,11	23991	82,44
Kihasználtság mutató	-	84,14	-	124,5	-	92,64
Várakozók száma 2009. július 31-én	88	0,69	392	6,03	5652	19,42
Várakozók közül demencia diagnózissal rendelkező	13	0,10	45	0,70	735	2,60
Demens ellátottak száma 2009. július 31-én	226	1,78	136	2,13	5282	18,47
Középsúlyos demencia diagnózissal rendelkező	103	0,81	78	1,20	1534	5,40
Súlyos demencia diagnózissal rendelkező	85	0,67	155	2,42	3962	13,95
Demensek aránya (betöltött férőhelyszámon belül, %-ban)	-	7,39	-	10,31	-	21,98
2008. évre hány fő után igényelt lehívható demensnormatívát	106	0,86	93	1,45	3594	12,88
2009. I. félévben hány főre változott a demensnormatíva-igény	169	1,39	114	1,82	3628	13,05

Forrás: SZMI.

demenscsoporté összesítve 1215 fő. A különbség jelentős (361 fő). A várakozók száma Nyugat-Dunántúl régióban kiugró (18fő/szolgáltatás), közülük 5 fő (a negyedük!) rendelkezik demencia diagnózissal. A súlyos demencia diagnózis körülbelül kétszer, háromszor gyakoribb, mint a középsúlyos.

Fenntartótípus szerinti bontás

Fenntartótípus szerint a legmagasabb átlagokkal a megyei önkormányzatok által fenntartott szolgáltatások rendelkeznek, míg a legalacsonyabb férőhely- és egyéb átlagokat általában az önkormányzati intézményfenntartó társulások esetén találjuk. Kevés nonprofit kft. került a mintánkba, ugyanakkor ezekben az intézményekben meglepően magasnak találtuk a demensek arányát (26%).

12. táblázat

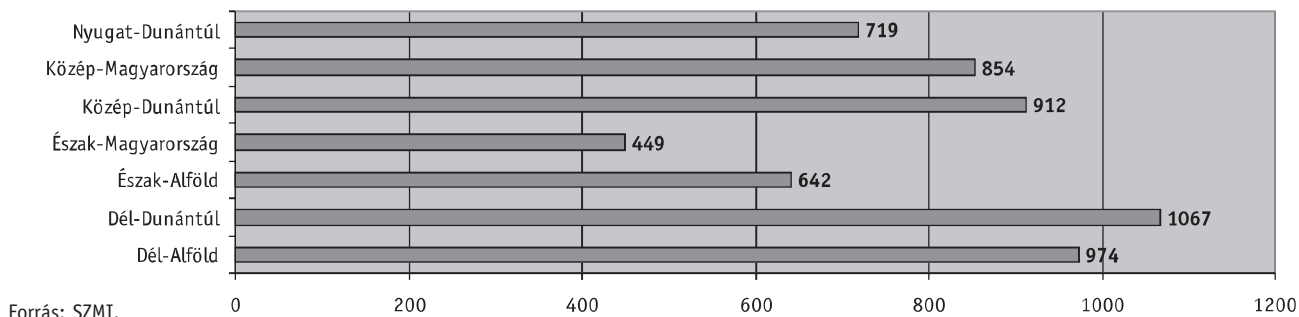
Összegek, átlagok regionális bontásban

	Dél-Alföld		Dél-Dunántúl		Észak-Alföld		Észak-Magyarország		Közép-Dunántúl		Közép-Magyarország		Nyugat-Dunántúl	
	Ö	Á	Ö	Á	Ö	Á	Ö	Á	Ö	Á	Ö	Á	Ö	Á
Engedélyezett férőhely száma	5841	73,0	3713	67,5	2936	75,3	2963	68,9	3674	61,2	11173	76,5	4118	72,2
Betöltött férőhelyek száma 2009. július 31-én	5548	69,4	3481	63,3	2801	71,8	2820	65,6	3370	56,2	9485	65,0	3672	64,4
Várakozók száma 2009. július 31-én	743	9,3	726	13,2	479	12,3	589	14,7	613	10,2	1978	13,5	996	17,5
Várakozók közül demencia diagnózissal rendelkező	12	0,2	47	0,9	62	1,6	52	1,4	83	1,4	281	1,9	255	4,7
Demens ellátottak száma 2009. július 31-én	974	12,3	1067	19,4	642	16,5	449	11,5	912	15,2	854	6,0	719	12,6
Középsúlyos demencia diagnózissal rendelkező	148	1,9	260	4,7	194	5,0	182	4,8	356	6,0	446	3,1	112	2,0
Súlyos demencia diagnózissal rendelkező	740	9,4	807	14,7	436	11,2	287	7,8	555	9,4	769	5,3	598	10,9
Demensek számának növekedése	235	4,3	342	6,3	245	7,7	103	4,1	121	2,2	302	2,1	212	8,8
2008. évre hány fő után igényelt lehívható demensnormatívát	636,6	8,1	649,6	11,8	383	10,1	442,5	13,8	555,6	9,3	684	4,7	436,5	8,6
2009. I. félév demensnorm. igény változása	682,8	8,8	797	14,8	432	11,4	105,9	3,3	501,8	8,5	874	6,0	496,9	9,9
Kihasználtságmutató (férőhely/ellátottak száma)		89,4		93,6		96,4		96,0		88,9		100,9		92,2
Demensek aránya %		14,5		28,2		27,8		14,6		18,2		7,8		21,0

Forrás: SZMI.

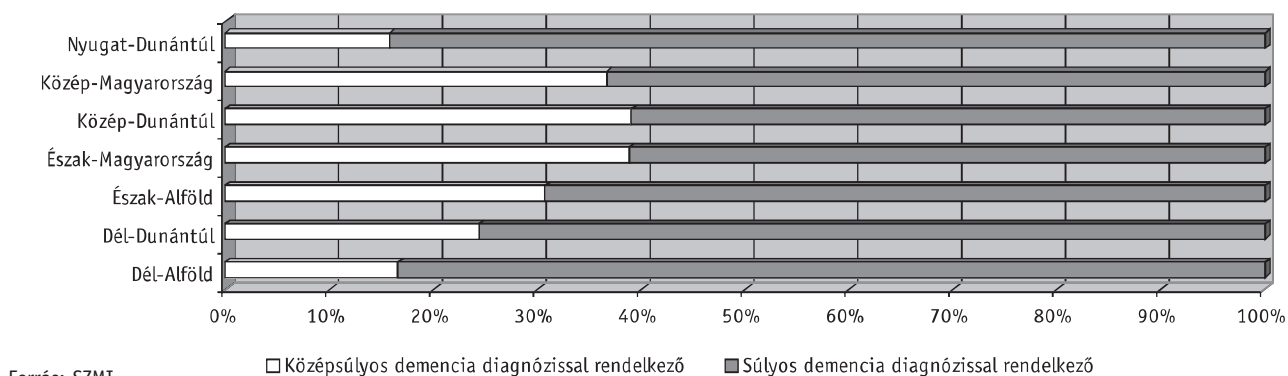
7. ábra

A demens ellátottak teljes száma régiónként



8. ábra

Súlyos és közepsúlyos demencia régiónként



13. táblázat

Fenntartótípus szerinti összegek, átlagok

	Települési önkormányzat		Megyei önkormányzat		Önkormányzati int. fenntartó társ.		Többcélú kistérségi társ.		Egyház		Nonprofit kft.		Alapítvány	
	Fő	Átlag	Fő	Átlag	Fő	Átlag	Fő	Átlag	Fő	Átlag	Fő	Átlag	Fő	Átlag
Engedélyezett férőhely száma	9802	56,7	9121	178,8	1337	47,8	3013	81,4	6378	56,4	3547	66,9	1239	53,9
Betöltött férőhelyek száma 2009. júl. 31-én	8549	49,4	8683	170,3	1256	44,9	2744	74,2	5664	50,1	3242	61,2	1044	45,4
Várakozók száma 2009. július 31-én	1758	10,3	2300	46,0	191	6,8	567	15,3	891	7,9	354	6,7	42	1,8
várakozók közül demencia diagnózissal rendelkező fő	308	1,8	266	5,7	18	0,7	34	0,9	86	0,8	63	1,2	12	0,5
Demens ellátottak száma 2009. július 31-én	1087	6,4	1963	40,1	137	4,9	502	13,6	847	7,8	868	16,4	163	7,1
Közepsúlyos demencia diagnózissal rendelkező	349	2,0	601	12,5	34	1,2	156	4,3	310	2,8	195	3,7	48	2,1
Súlyos demencia diagnózissal rendelkező	688	4,1	1437	29,3	102	3,6	328	8,9	702	6,4	758	14,3	132	5,7
Demensok számának növekedése	207	1,6	493	11,5	69	3,6	114	3,7	306	3,4	293	6,2	77	3,7
2008. évre hány fő után igényelt leihívható demensnormatívát	653	4,0	1543	33,5	26	1,0	239	6,5	540,1	5,0	582	11,0	175	7,6
2009. I. félévben hány főre változott a demensnormatíva-igény	686,9	4,2	1307	30,4	65	2,5	259	7,0	668,9	6,2	651	12,3	221	9,6
Kihasznátlagszámotató (férőhely/ellátottak száma)		85,9		96,7		93,1		82,8		87,8		89,8		85,2
Demensok aránya %		12,0		25,0		17,5		16,1		15,1		25,9		14,8

Forrás: SZMI.

Megjegyzés: az egyesületek, társas vállalkozások, közalapítványok az alacsony elemszám miatt maradtak ki a táblából.

Kvalitatív adatok

2010. április 26-án fókuszcsoportot szerveztünk a Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézetben szociális szakemberek részvételével, melynek célja egyrészt az adatok mögötti összefüggések feltárása, másrészt ajánlások megfogalmazása volt. Mivel csak egy ilyen típusú beszélgetés megtartására volt lehetőségünk, ezért a beszélgetés főbb témáinak itt szereplő összefoglalása inkább csak jelzésértékű és iránymutató. Ugyanakkor mégis fontosnak tartjuk a szakemberek gondolatait közvetíteni, hiszen minőségi információkkal egészítik ki, világítják meg a fenti mennyiségi adatokat.

A demencia meghatározása, a lakosság tájékozottsága. A szakemberek elmondása szerint többféle gyakorlatot alkalmaznak a demencia felmérésére, ebből csak a legsúlyosabb esetben használják a mini mentál tesztet. Az intézményekben jelentkező hozzátartozók gyakran már az ORSZI-szakvéleménnyel a kezükben kéri az intézményi ellátást. Az első információk a kliensről a hozzátartozóktól származnak – ezt nevezik az egyik intézményben nulladik előgondozásnak. Ilyenkor feltárul a kliens múltja, melyre a gondozás során nagyban építenek. A teljes gondozási terv felállításához azonban legalább 48 óra megfigyelés is kell, amikor a napi tevékenységekben mérik fel a szakemberek a gondozási szükségleteket.

Mindenki egyetértett azzal, hogy a lakosság keveset tud a demenciáról. Gyakran szégyellik a hozzátartozók a demens beteget, nem értik a viselkedését. A házi orvosoktól, pszichiátriától kevés információt, tanácsot kapnak. Az intézményi ellátás igénybevételére általában csak akkor szánják rá magukat, mikor már a tűrőképességük határán vannak, de így is gyakran éreznek lelkiismeret-furdalást. Ezért is lenne fontos a lakosság tájékoztatása mellett a hozzátartozók mentális gondozása.

Az alapszolgáltatások megítélése, funkciója. Az alapszolgáltatásokban az interjúalanyok szerint alig kaphatnak a családok a szükségleteikhez mérhetően megfelelő óraszámú segítséget. Annak ellenére van ez így, hogy a diagnózis felállítása után legalább fél év várakozási idő telik el, míg a beteg bekerül a kiválasztott intézménybe. Az átmeneti gondozásban gyakran kényelmi okokból utasítják el a demenseket, de a házi segítségnyújtó szolgálat se tud számukra megoldást biztosítani erre a várakozási időre. Nappali ellátás keretében a jogszabály megengedi a demensellátást, és ez nagyon fontos ellátás lehetne a családok tehermentesítésében, ugyanakkor a szakemberek szerint ez a jelenlegi formájában nem ér célt, mivel a gyakorlatban a fenntartók sok helyen integráltan nyújtják a szolgáltatást. Az idősek klubjában az egészséges időseket zavarja a demensek jelenléte, az önkormányzatoknak viszont nincs pénze arra, hogy külön demensrészelet alakítsanak ki. Ugyanakkor ez szakmai dilemma is egyben, hiszen az integráció mellett is felsorakoztathatók érvek.

Tendenciák. A szakemberek által az utóbbi 10 évben érzékelt trend a demensek számának, a súlyosság mértékének erőteljes növekedése. „Tíz évvel ezelőtt nem volt demens

várakozó, most már ez is külön sor a várólistán” – mondta el egyikük. A növekedés nemcsak a bekerülésre igaz, hanem a már bentlévők esetén is megfigyelhető. Az ellátottak az egyik interjúalany szerint körülbelül 10%-ban úgy lettek demensek, hogy már bent voltak az otthonokban. Ezt a változást az intézmények belső statisztikáiból is ki lehetne mutatni véleménye szerint.

Adatok, adatgyűjtések. Az adatgyűjtések kapcsán kiderült, hogy az intézmények sokféle jelentenek adatot (FSZH, KSH, MÁK, ÁNTSZ, fenntartó), sok az átfedés, ugyanakkor mégsem hozzáférhetőek az adatok. A demencia súlyossága mértékének megállapítását a szakemberek szerint egységesíteni kellene, és erre kijelölni egy illetékes szervezet. Jelenleg az ORSZI csak közepes súlyos demenciát állapíthat meg (szerintük a nyomtatványon eleve nincs súlyos demencia), ugyanakkor a normatíva igényléséhez ez nem elég. Ez utóbbihoz külön kell a demencia centrum megállapítása. A centrum munkatársai viszont éppen ezért nagyon leterheltek. Sok időbe telik és sok pénzbe kerül a diagnózis megszerzése.

Megoszások, okok. A demencia a szakemberek véleménye szerint gyakoribb a nők között, illetve a 65–75 éves korcsoportban. A demencia okaira vonatkozóan az intézmények nem gyűjtenek adatot, tudomásuk szerint nincs is olyan szerv, amely ezt megállapítaná.

Változások az intézményi gyakorlatban. Nagyobb változást a demensellátásban a demensnormatíva megszületése hozott. Eleinte jelentős különbség volt a demens- és a normál normatíva között, de mára ez eltűnt. Nemcsak az arányok, de az összegek is csökkennek évről évre. A másik fontos változás a demensrészelek kialakítása volt, mely bekerült a szociális törvénybe. A dolgozók oktatásában megjelent a demensellátás képzése. Ez fontos és jó, „ma már jobbnál jobb tanfolyamok vannak”. A demensellátás az utóbbi öt évben került kicsit előtérbe a megkérdezettek szerint. 2010-ben lejtmenet kezdődött a normatíva nagyobb arányú csökkentésével és a megvonásokkal. Nehezményezték, hogy az 1/2000-es minisztériumi rendeletből kikerült a foglalkoztatásszervező, mint kötelezően alkalmazandó szakember, véleményük szerint ez nagyon negatív hat a szakmaiságra. A másik fontos negatívum az OP-NI megszüntetése volt, mivel ezzel a demensekkel foglalkozó intézmények elvesztettek egy jól bejáratott szakmai-fejlesztési kapcsolatot. Ez utóbbi veszteségen úgy próbálnak meg segíteni, hogy például demenciaműhelyeket szerveznek, konferenciákra járnak, egymás jó gyakorlatait igyekeznek megismerni és átvenni.

Jó és kevésbé jó gyakorlatok. A külföldi fejlesztések tapasztalatai közül kiemelték a szakemberek, hogy a demensek fokozott mozgásigénye miatt nagyon fontos lenne a közösségi terek kialakítása az otthonokban, akár a férőhelyek kárára is; a „megfigyelésen alapuló demensellátás” mint módszer átvétele szintén jó gyakorlatnak tűnik, illetve mindehhez a megfelelő finanszírozás biztosítása. Jelenleg az intézmények többségében a demensrészelek általában a felső emeleten vannak – ajtókkal lezárva. Sok a

hosszú, sötét folyosó, a sokágyas szoba. A finanszírozásból fakadó problémákat jól mutatja, hogy jogszabályban korlátozzák a napi pelenkamennyiséget. Mindenki egyetértett azzal, hogy ezek a körülmények negatívan hatnak az ellátottak állapotára. A demensekkel való foglalkozásnak számtalan jó példáját sorolták fel a szakemberek: a zene-terápiától az emlékidézésen, állatterápián át a mozgás-terápiáig.

Munkatársak együttműködése, mentális segítése. A képzések mellett többen kiemelték, hogy fontos a munkatársak együttműködése, egymás munkájának megértése (takarítók, ápolók, mentálhigiénés munkatársak). Az egyik intézményben erre külön felkészítő, orientációs programot is szerveznek. Emellett a kiegészítő megelőzésére is van saját gyakorlatuk.

Főbb gondolatok, továbblépési irányok

A demencia előfordulási gyakorisága hazánkban magasabb, mint a környező országokban. Pontos adataink azonban egyelőre még nincsenek az eltérő módszertannal gyűjtött adatok miatt. Becslések szerint a hazai demensek száma 100 ezer és 500 ezer fő közé tehető, melynek csak egy töredéke kerül egészségügyi és/vagy szociális alap-, illetve szakellátásba. Az egészségügyi gazdasági szakemberek véleménye szerint a demencia betegségterhe az egyik legmagasabb: mind az állam, mind a családok számára rendkívüli terhet jelent egy-egy demens beteg ellátása. Mivel a demencia előfordulási gyakorisága az európai lakosság előregedésével várhatóan gyorsuló ütemben fog nőni, ezért már az Európai Bizottság is kezdeményezte a minél előbbi közösségi fellépéseket a demensellátás fenntarthatósága érdekében.

Jelenleg itthon ezekkel a kérdésekkel kevés szociális szakember foglalkozik. Pedig az általunk bemutatott adatok egyértelműen azt mutatják, hogy az évek óta alkalmazott normatívacsökkentő és adminisztratív gyakorlatok nem értek célt, hiszen a bentlakásos ellátásokba felvett demensek száma és az intézmények által lehívott normatíva összege négy év alatt megduplázódott. A nappali ellátás területén ugyanakkor tartalékok fedezhetők fel: egyrészt nagyon kevesen igényelnek ilyen normatívát a jelentős összegek ellenére, másrészt szükség lenne ennek a szolgáltatástípusnak a szakmai megerősítésére, ajánlások megfogalmazására, amivel jelentős terhet lehetne levenni mind a családokról, mind a bentlakásos ellátásokról. Szintén ilyen tisztázandó kérdés az átmeneti ellátás szakmai szerepe a demensek gondozásában, illetve a finanszírozás gyakorlatának egyértelművé tétele.

A felmérésünkből kiderült továbbá, hogy a szociális szolgáltatásokban jelenleg az összes ellátott 22%-a demens, akiknek nagyjából 70%-a rendelkezik súlyos demencia diagnózissal, míg a többiek közepes súlyos demencia diagnózissal vették fel az intézményekbe. Ez utóbbi csoport után jelenleg nem jár állami normatíva, amit szakmai érvek nem indokolnak. Továbblépésként fontosnak tartunk elkészíteni egy olyan módszertani ajánlást, mely

konkrétumokat tartalmaz a szociális törvény végrehajtási rendeletéből hiányzó személyi és tárgyi feltételekre vonatkozóan. Hasonlóan fontosnak tartanánk a demensellátásra vonatkozóan jó gyakorlatok összegyűjtését és disszeminációját.

Irodalom

COM2009. 380. A Bizottság közleménye az európai parlamentnek és a tanácsnak az Alzheimer-kórra és más demenciákra irányuló európai kezdeményezéséről.

Rodrigues, R.: Setting the scene, Long term care challenges and the role of ICT and migrants. Ppt.

Dementia in Europe yearbook 2008. with a focus on social support, socio-economic cost, psycho-social interventions and prevention, Including the Alzheimer Europe Annual Report 2007. Letöltve: 2010. május 30.

Érsek Katalin et al.: A demencia epidemiológiája Magyarországon. http://elitmed.hu/upload/pdf/a_dementia_epidemiologiaja_magyarorszagon-5711.pdf (Letöltve: 2010. 06. 01.)

Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll: A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Pszichiátriai Szakmai Kollégium, 2008.

Jegyzetek

1 Az adatgyűjtést szervezték és végezték, a tanulmány elkészítését szakmai munkájukkal segítették az Idősügyi Módszertani Munkacsoport tagjai:

Léránt Xénia (Nyugat-dunántúli Regionális Módszertan)

Panker Mihály (Nyugat-dunántúli Regionális Módszertan)

Rózsavölgyi Anna (Dél-alföldi Regionális Módszertan)

Márta Anna (Észak-alföldi Regionális Módszertan)

Kecskés Andrea (Közép-magyarországi Regionális Módszertan)

Jónyer Lajosné (Észak-magyarországi Regionális Módszertan)

Elek Józsefné (Közép-dunántúli Regionális Módszertan)

Pintér Györgyi (Dél-dunántúli Regionális Módszertan)

Janurikné Csonka Erika (Evangélikus Módszertan)

Lőrincz Jánosné (Katolikus Módszertan)

Beszterczey András (Református Módszertan)

2 A fejezetben idézett szövegrészek forrása: Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll: A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Pszichiátriai Szakmai Kollégium, 2008. (www.eum.hu/pszi-demencia-ie-pdf)

3 A nappali ellátásra vonatkozó adatok nyilvánosak, a tartós és átmeneti ellátásra vonatkozóak csak a VÁTI SZÁIR adatbázisán keresztül érhetők el.

4 A fejezetet Rózsavölgyi Anna, a Dél-alföldi Regionális Módszertan munkatársa készítette.

5 A rendelkezésünkre álló minisztériumi állásfoglalás szerint igényelhető demensnormatíva, míg a Magyar Államkincstár véleménye szerint nem.

6 Szervezési problémák miatt nem kaptuk meg minden regionális módszertantól az általa használt címlistát, így csak körülbelüli szolgáltatásszám állt rendelkezésünkre.

7 Hét szolgáltatás esetén nulla az engedélyezett férőhelyszám, ők valószínűleg még nem rendelkeznek működési engedéllyel.