

A demenciával élők és informális gondozóik támogatása

Szakmai tanulságok, jó gyakorlatok és közösségi válaszok

Az Idős Emberek Budapesti Szociális Alapellátási Szakmatámogatási Csoportja 2025. március és április hónapokban a demenciával élő emberek professzionális és informális gondozóira összpontosító programokat szervezett.

A demenciagondozók helyzetére fókuszáló kutatás

Az Újbudai Szociális Szolgálat szervezésében és székhelyén az idei év első szakmai workshopjára 2025. március 12-én került sor, nagy érdeklődés mellett. Előadónk, *Kucsera Csaba PhD, az ELTE TÁTK Tudománypolitikai és Tudományszervezési Irodájának vezetője* prezentációjában az *informális demenciagondozók helyzetére, kihívásaira és támogatási lehetőségeire* fókuszált, különös tekintettel a *gondozáshoz szükséges tudás és készségek kialakulására*. Az előadás alapját egy 2019–2022 között végzett komplex kutatási program adta.

A demenciával élő emberek gondozásának egyik legmeghatározóbb eleme az informális gondozás, amely döntően családtagokra, barátokra és közeli ismerősökre hárul. Ez a fajta gondoskodás kulcsszerepet játszik a mindennapi életvitel fenntartásában, ugyanakkor komoly egyéni és társadalmi dilemmákat is felvet.

A gondoskodás szociológiai és morális jelentősége

A gondoskodás fogalma önmagában nemcsak fizikai segítséget jelent, hanem egyszerre személyes kapcsolat, társadalmi szerep és erkölcsi kötelezettség. A gondozók nemcsak az idős ember testi szükségleteire figyelnek, hanem pszichés, kapcsolati és identitásbeli dimenzióira is. Az, hogy ki, hogyan és meddig gondoz, nagyban függ a társadalmi normáktól, nemi szerepektől, valamint attól, milyen intézményi támogatást (vagy épp annak hiányát) kap.

A gondozók láthatatlan munkája

A demenciával élő emberek informális gondozása jellemzően időigényes, érzelmileg megterhelő és hosszú távú folyamat, amely a legtöbb esetben láthatatlan marad a társadalom számára. A gondozók – főként nők – gyakran évekig végzik ezt a munkát ellenszolgáltatás nélkül, miközben életminőségük, munkavállalási lehetőségeik és mentális egészségük is romlik. Az informális gondozók nemcsak az idősök életét tartják egyensúlyban, hanem rendszerszinten pótolják az ellátórendszer hiányosságait. Munkájuk nem kiegészíti, hanem gyakran helyettesíti az állami szolgáltatásokat.

A demencia sajátos gondozási dilemmái

Kucsera Csaba tanulmányának fontos felismerése, hogy a demenciával élő személyek gondozása nem csupán fizikai ellátás, hanem identitásörző, kapcsolattartó és méltóságmegőrző folyamat is. A demencia előrehaladtával a gondozónak fokozatosan át kell vennie a döntések felelősségét, ami folyamatos belső vívódáshoz vezethet: mikor avatkozik be túl korán, és mikor marad túl sokáig passzív?

E dilemmák nem csupán etikai, hanem érzelmi természetűek is: hogyan lehet szeretetteljes módon határt szabni, felelősséget vállalni és közben nem elveszíteni a saját identitást, szabadságot, testi-lelki egészséget?

Ellátórendszeri hiányok – és azok következményei (intézményi válaszok és rendszerproblémák)

Az állami és önkormányzati szolgáltatások elérhetősége korlátozott, információhiány, koordinációs problémák és bürokratikus akadályok nehezítik az eligazodást. A formális ellátórendszer gyakran nem képes megfelelően reagálni a demenciával élő személyek és gondozóik komplex igényeire. Az ellátások nem

személyre szabottak, a gondozási lánc elemei (pl. szociális, egészségügyi szolgáltatások) között hiányzik az együttműködés. Emellett sokszor nincs megfelelő kommunikáció az érintettek és az intézmények között, ami tovább növeli a gondozók izolációját és kiszolgáltatottságát.

A tanulmány szerzője hangsúlyozza: az ellátórendszernek figyelembe kellene vennie a gondozók "szakértelmét", bevonni őket a döntésekbe, valamint pszichológiai és gyakorlati támogatást nyújtani számukra.

Szemléletváltásra van szükség

A jövő egyik kulcskérdése a társadalmi szemléletváltás. Az időskori demencia nem csupán orvosi, hanem közösségi, szociális kérdés is. A gondozási felelősség nem hárulhat kizárólag a családokra – szükség van egy szolidaritáson alapuló, befogadóbb társadalomra, amely támogatja a gondozókat. Ez magában foglalja a közösségi alapú szolgáltatások fejlesztését, az érzékenyítést és az olyan támogatási formák megerősítését, amelyek lehetővé teszik, hogy a demenciával élő emberek továbbra is méltóságteljes életet élhessenek – saját otthonukban, közösségükben.

A kutatási tanulmányban a szerző a következő ajánlásokat fogalmazta meg:

- Egészségügyi ellátórendszer „demenciatudatosságának” növelése
- Korai információs „csomag” tartalmának meghatározása
- Gondozók elérhető és minőségi edukációs és pszichoszociális támogatása: személyközpontú, igényalapú, és a gondozót partnerként bevonó támogatás
- Attitűdváltozás, szervezeti-támogatási, kulturális változások
- Alzheimer Cafék módszertani megújítása, hálózatosodás és tapasztalatcsere előmozdítása, módszertani ajánlások kidolgozása;
- Kiegészülve integrált, párhuzamos online csatornák használatával

A kutatási tanulmányból levonható az a végkövetkeztetés, hogy a gondoskodás társadalmi ügy, nemcsak magánéleti kérdés. A demenciával élők méltósága és az informális gondozók életminősége érdekében elengedhetetlen egy szolidaritásra épülő társadalmi újratervezés.

Az összefoglaló alapjául szolgáló tanulmány, forrásjegyzékkel itt érhető el:

<https://socio.hu/index.php/so/article/view/1050>

A Kecskemét Demencia Akcióprogram - egy helyi szintű innovatív válasz a demenciával élő emberek és családjaik előtt álló növekvő kihívásokra.

A Modus Alapítvány által koordinált Kecskemét Demencia Akcióprogram (2020–2022) válaszként született a növekvő gondozási igényekre és az ellátórendszer hiányosságaira. A kecskeméti jó gyakorlatot az alapítvány kuratóriumának elnöke, Cserbán Anca mutatta be az április 8-i tematikus műhelyünk keretében.

A program célja és víziója

Kecskemét célul tűzte ki, hogy demensbarát várossá válik – olyan helyé, ahol a demenciával élő emberek és családjaik elfogadó, támogató közegben élhetnek. Ennek megvalósítása több szinten zajlott.

Főbb pillérek:

1. Diagnózis utáni támogatás:
 - Demencia koordinátorok alkalmazása, akik segítenek a beteg és családja köré szervezni a gondozási folyamatot
 - Cél: a demenciával élő személy minél tovább otthon, méltósággal élhessen, megfelelő támogatással
2. Szakember- és hozzátartozó-képzés:



- E-learning, jelenléti tréning, mentorálás formájában
- 5 főállású demencia koordinátor működtetése
- 3. Tájékoztatás, érzékenyítés, prevenció:
 - Lakossági szintű edukáció, tévhitek eloszlatása
 - Szűrések, prevenciós kampányok szervezése
- 4. Digitális jóléti eszközök alkalmazása (DemenSzia):
 - Állapotkövetés, riasztás, gondozási terv segítése
 - A digitális eszközök lehetőséget adnak a megelőzésre, pontosabb követésre, és krízishelyzetek elkerülésére
- 5. Közösségépítés és hálózatosodás:
 - Cél az érintettek köré szerveződő támogató háló kialakítása: család, szomszédok, önkéntesek, civil szervezetek
 - Hosszabb távon egy demenciabarát közösség létrehozása
- 6. Memória Pont és Ginkonet tudástár:
 - Könnyen érthető, vizuálisan is támogatott tananyagok a demenciáról és annak kezeléséről
 - Tudásmegosztás és közösségi tanulás segítése

Mitől példaértékű a kecskeméti modell?

- A program egyedi értéke, hogy komplexen közelíti meg a problémát: egyszerre célozza meg a diagnózis utáni ellátást, a családi támogatást, az edukációt, a közösségi részvételt és az innovatív technológiák használatát.
- Helyi döntéshozók és intézményvezetők elkötelezettsége nélkül nem valósulhatott volna meg.
- A demenciával élők támogatása nem csupán orvosi vagy szociális kérdésként, hanem teljes közösségi ügyként jelenik meg.

Tanulságok és jövőbeli irányok

A kecskeméti program rávilágított arra, hogy helyi szinten – elkötelezett döntéshozók, szakemberek és civil szereplők együttműködésével – hatékony válaszokat lehet adni a demencia kihívásaira. A program nehézségei (pl. COVID, szakemberhiány) ellenére is bizonyította, hogy az informális gondozók támogatása, a közösségi összefogás és az innovatív megoldások kulcsszerepet játszanak egy befogadóbb társadalom kialakításában.

Budapest, 2025. április 15.

Készítette: dr. Steiner Erika

A témában hasznos weboldalat tartalmazó linkek:

<https://eurocarers.org/publications/the-impact-of-caregiving-on-informal-carers-mental-and-physical-health/>

<https://eurocarers.org/publications/what-do-informal-carers-need-towards-a-fair-and-rights-based-deal/>

<https://eurocarers.org/publications/reconciling-work-and-care-the-need-to-support-informal-carers/>

https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/PROJ_19NP/default/table?lang=en

Kucsera, Cs., & Holpert, A. (2021a). Alzheimer Cafék online tevékenysége a koronavírus járvány kitörése előtti és utáni fél évben I. METSZETEK Társadalomtudományi Folyóirat, 10(4), 19-41.

<https://doi.org/10.18392/metsz/2021/4/2>

Kucsera, Cs., & Holpert, A. (2021b). Alzheimer Cafék online tevékenysége a koronavírus járvány kitörése előtti és utáni fél évben II. METSZETEK Társadalomtudományi Folyóirat, 10(4), 42-64.

<https://doi.org/10.18392/metsz/2021/4/3>

Kucsera, Cs., & Holpert, A. (2024). „Nekünk is egy fejlődési folyamat”: A gondozói tapasztalati tudás felépítése informális demenciagondozók körében. Socio.hu Társadalomtudományi Szemle, 14(3), 117–145.

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2024.3.117>

RAND Corporation (2003) Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age (WP-137)

<https://doi.org/10.7249/WP137>

Modus Alapítvány honlapja

www.modus.hu

A Modus Alapítvány és a DemenSzia program facebook oldala

<https://www.facebook.com/demenszia/>

<https://www.facebook.com/modus.alapitvany/>

A Szociális Ágazati Portálon az Alzheimer Café menü-t ajánljuk:

<https://szocialisportal.hu/esszencia/>

<https://szocialisportal.hu/alzheimer-cafe-kozosseg/>