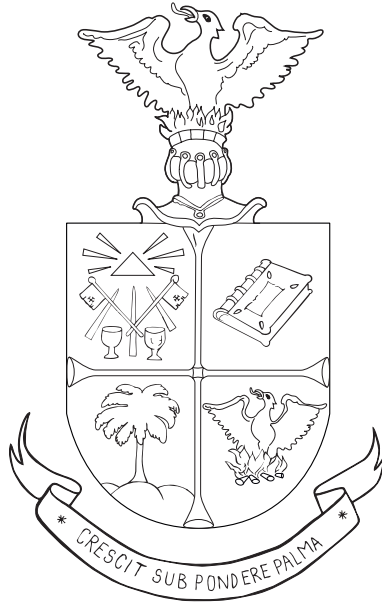


Glossa Iuridica

VI. évfolyam, 3-4. szám

Glossa Iuridica

VI. évfolyam, 3-4. szám



Budapest, 2020

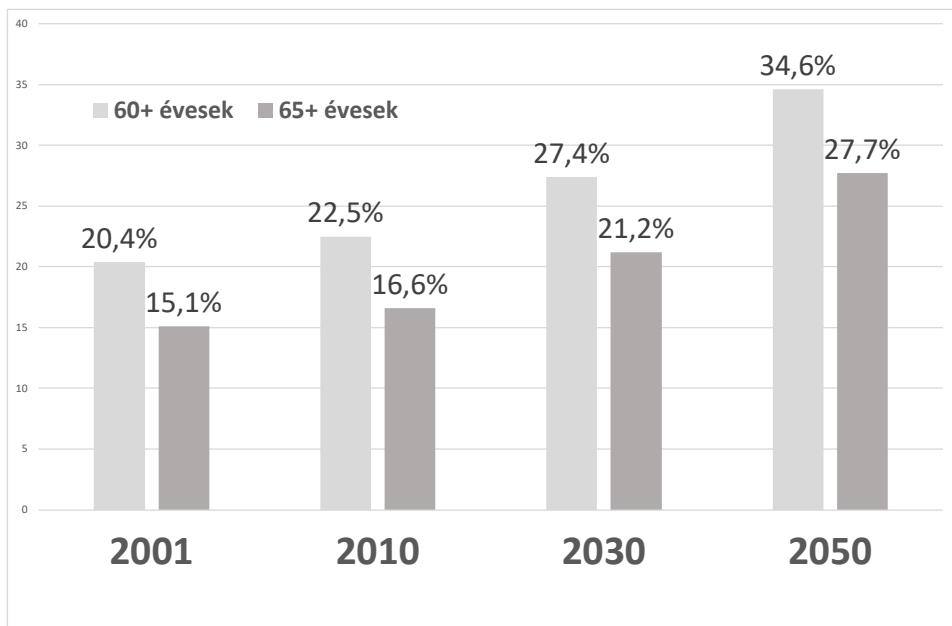
Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar

A DEMENS BETEGEK SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁNAK SZABÁLYAIRÓL

NYITRAI IMRE
egyetemi oktató (SE)

1. A probléma háttéréről

A hazai demográfiai helyzet – a nemzetközi tendenciákat ismerve láthatóan a fejlettebb országok jellemzőit mutatva – a *gyorsuló öregedés* irányába mutat. Ez a gyorsuló öregedés – nagyrészt az egészségügyi rendszer fejlődésének, az egészségre fordított erőforrásainknak és bizonyos, életmódváltozásoknak köszönhető javulás okán – együtt jár a várható élettartam tervezhetően dinamikus növekedésével.



A 60 éven felüliek arányának növekedése az össznépeségben belül 2050-ig.
Forrás: KSH¹, saját ábrázolás

1 https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/nepesseg_gyarapodo.pdf (2020. 01. 14.)

A növekvő arányú és számosságú idős korosztály az előrejelzések szerint hosszabb ideig él, azonban az egészségben töltött idő nem növekszik az életkor növekedésével azonos ütemben, vagyis a magasabb kor mellé hosszabb 'nem egészségben' töltött időszak is társulhat. Ez a változás növekvő egyéni és társadalmi kihívást jelent az idősek életminőségének megtartásában.

Az egyszemélyes (alapvetően gyermektelen) háztartások számának növekedése mellett számolni kell – 21. századi jelenségként is megerősödő – további gyengüléssel a családi kötelékek működésében. Friss kutatások szerint az egyedül élő, idős nők közel húsz százalékának, az idős férfiak mindössze öt százalékának van intenzív kapcsolata a nem vele élő gyermekeivel.² Ez a helyzet a nem-formális és informális gondozás hazánkban amúgy sem jelentős súlyának és szerepének további csökkenését prognosztizálja.³

A fenti tényezők által kirajzolt folyamatok és a vázolt, nagy valószínűséggel bekövetkező változások megerősítik a személyes gondoskodást nyújtó szolgáltatások jelenlegi és jövőbeni szerepének felerősödését. Látható az is, hogy az emelkedő, magasabb ápolási és gondozási szükséglet kezelésére mind az informális (laikus, családtag által végzett), mind a formális (hivatásos, szakmai szereplő által folytatott) gondozásnak fel kell készülnie.

A megemelkedett, nagyobb szakmai segítséget igénylő ápolási szükségleteknek egyik kiváltó forrása az *emelkedő számban megjelenő demencia kórkép*, a demens idősek arányának folyamatos növekedése.

A problémakör világméretű, sürgető kezelési igényét jelzi, hogy az ENSZ egészségügyi világszervezete, a WHO 2019-ben globális ajánlásokat fogalmazott meg⁴ a demencia megelőzésére. Célkitűzéssé vált az is, hogy 2025-re a tagállamok 75 százaléka, vagyis legalább 146 tagország rendelkezzen a demencia problémájának kezelését kitűző, nemzeti stratégiával. Magyarországon jelenleg hosszú évek óta előkészítés alatt áll ez a fontos dokumentum.

Nem szabad azonban figyelmen kívül hagyni az Európai Unió szabályozási kereteit sem, amely ugyan a tagállamokra bízta a vonatkozó szolgáltatások

2 MONOSTORI Judit – GRESITS Gabriella: *Idősödés*. In.: MONOSTORI Judit – Őri Péter – SPÉDER Zsolt (szerk.) *Demográfiai portré 2018 – Jelentés a magyar népesség helyzetéről*. Budapest, KSH Népegyetudományi Kutatóintézet, 2018, 127-128.

3 Egy 2014-es, európai kutatás adatai alapján láthatjuk, hogy az EU28 átlagához képest (34,3%) Magyarországon a legalacsonyabb a családi, informális gondozást végzők aránya (8,2%). Forrás: VERBAKEL, Ellen – WINSTONE, Lizzy – EIKEMO, Terje A.: *Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health*. *European Journal of Public Health*, 2017, 27 (1), 91.

4 <https://www.theguardian.com/society/2019/may/14/dementia-eat-better-exercise-and-reduce-smoking-and-drinking-to-cut-risk> (2019. 10. 28.)

kialakítását, ám indirekt módon (elsősorban a fejlesztéspolitikai célkitűzések segítségével) befolyásolni tudja és befolyásolja is egy-egy tagállam tényleges ellátórendszerének jövőjét.

2. A demens kórképről

A demencia egyszerre egy tünetegyüttes és betegségcsoport. Egészségügyi értelemben a mentális viselkedészavarok közé, azon belül az organikus és szimptomatikus mentális betegségekhez tartozik. Egy másik nézőpontból a demencia a kognitív funkciók hanyatlásával járó, *folyamatos leépülést okozó* agyi tünetcsoport. A demencia pontos besorolásához és ismérveinek meghatározásához az ún. BNO-10 meghatározását használja az orvoslás.⁵

A demencia súlyossága szerint három fokozatot különíthetünk el:

- Enyhe fok: jelentős deficittünetek mellett az önellátás képessége megtartott, a személyi higiéne 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 higiénet elhanyagolja, a gondolkodása inkoherens.

A demencia tényének és mértékének megítélése klinikai vizsgálattal történik. A klinikai vizsgálatnak a részletes és célzott exploráción és betegevizsgálaton kívül ki kell terjednie a heteroanamnézis felvételére és a hozzáférhető egészségügyi adatok (dokumentumok) áttekintésére. Fontos az azonnali, valamint a rövid és hosszú távú memória, a tájékozottság, a mindennapi aktivitás, életvitel és önellátás adott szintjének pontos megállapítása, a korábban jellemző teljesítményszintnek és az esetleges depressziós (kísérő) tüneteknek a dokumentálása, valamint a zavart történések, egyéb pszichotikus jelek, megjelenő agresszivitás explorálása.⁶

A demencia igen gyakori tünetegyüttes, melynek oki háttere sokrétű és sokokú lehet. A demencia betegség nagyon jelentős terheket ró a betegre, annak közvetlen környezetére és végsősoron az egész társadalomra. Egyes

5 A BNO mozaikszó a Betegségek Nemzetközi Osztályozásának rövidítése. A BNO kódrendszer a betegségek és egészségügyi problémák nemzetközi besorolására alkalmas listája. Forrás: <https://esem.hu/szotar/bno-kod/> (2019. 11. 9.)

6 GYARMATI Andrea: Demensek a szociális ellátórendszerben, *Kapocs*, 2010, 9 (2), 36-47.

egészségügyi szakértők szerint a környezeti betegteher tekintetében a demencia élenjár az ismert, tömeges kórképek sorában.

A demens betegek ellátása különösen nagy lelki erőt és türelmet, kitartó figyelmet igénylő feladat. Erős családi kötelékek esetén, enyhe fázisban ez az ellátás (beleértve a napi gondozást, a szükség szerinti alapvető ápolást – tisztálkodás, testi higiéné fenntartása stb.) ún. informális szinten (kvázi laikus módon) is megoldható, speciális szaktudást még nem igényel.

Jellemző azonban, hogy a magyar családok *egyre kevésbé tudják betölteni ezt a természetes támogatórendszeri szerepét*, az alapvető gondozási funkciókat is egyre kevésbé képesek ellátni, ami az intézményes ellátások arányának és jelentőségének növekedését eredményezi. (A családok 'bevonhatóságának' csökkenése számos – főként szociológiai – okra vezethető vissza: a hagyományos családszerkezet megbomlása (elsősorban: válás), megváltozott életvitel és értékrend (egyedüllét), a munkaerőpiac világának az átalakulása (külföldi munkavállalás, akár munkanélküliség vagy éppen a gyakori túlmunka vállalása).)

A demencia problémakörének kérdései sok ponton összefonódnak ugyan az egészségügyi és szociális érintettség tekintetében, de jelenleg elsősorban a demens betegek ellátásának szociális szolgáltatásokban megjelenő és azok szabályozásában is leképeződő jelenségeit vizsgálom.⁷ Ezen belül a szociális szolgáltatási területet elemzem részletesebben, különös tekintettel a sajátos finanszírozási, jogi és kompetencia elhatárolási szempontokra.

3. A probléma súlyáról: a demenciával érintettek köre és helyzete

A demencia nem a természetes öregedés velejárója, bár a szindróma legjelentősebb kockázati tényezője az életkor. A magas kort megélt emberek abszolút és relatív számának gyarapodásával a demencia prevalenciája és incidenciája is exponenciálisan nő. Az esetek túlnyomó részében visszafordíthatatlan a kognitív hanyatlás, vagyis progresszív, és fatális kimenetelű a betegség.

A demencia felismeréséhez különféle módszerek állnak rendelkezésre, a legegyszerűbb eszközök a mentális feltérképezést végző tesztek. Ezeket azonban sem (hosszú idősoros) szűrőműszerként, sem szignifikáns mintázatokra vetítve (alapkutatásként) nem használták még Magyarországon a probléma kiterjedtségének mérésére.

7 Ennek oka, hogy a jelenség (betegség) kezelésére más-más kihatással lehetnek az egészségügyi és a szociális beavatkozások. A szociális segítségnek ráadásul jellemzően közösségi vonatkozásai is vannak, amelyek nélkül a demencia problémaköre hosszútávon kezelhetetlenné válik.

A legfrissebb felmérések szerint jelenleg több mint 50 millióan élnek (ismert módon) Alzheimer-kórral a világon, számuk pedig 2050-re megtriplázódhat. A változó társadalmi folyamatok miatt az elkövetkező 40 év során akár 600 millió főre növekedhet a demenciában (elsősorban Alzheimer-kórban) szenvedők száma.⁸

Mindeközben releváns számadatokkal nem igazán rendelkezünk arról, hogy pontosan hány demens beteg élhet hazánkban. Egészségügyben közismert tény, hogy a demenciának nincsenek igazolt, örökletességre utaló jegyei, de hatékony terápia sincs rá, ezért manapság „népbetegségnek” tartja a legtöbb kutatóorvos és szakértő.⁹

A nemzetközi felmérések sztenderdjei alapján Európában a 60 év feletti lakosság kb. 6%-a szenved a demencia tüneteinek valamely altípusában, és az is látható volt, hogy az ezredfordulón az Európai Unióban 7,1 millió volt a demens betegek száma, ami 2050-re várhatóan kb. 16,2 millió főre emelkedik. Évente így milliónyi új beteggel lehet számolni a világban, ennek jelentős részével Európában.¹⁰

A fenti arányokat figyelembevevő, ágazati becslések szerint *Magyarországon jelenleg 160-200.000 ember élhet* – valamilyen fokú – demenciával. Állapotuk romlása – az orvoslás jelenlegi álláspontja szerint – lassítható, de a megindult negatív folyamatok jelen tudásunk szerint *nem visszafordíthatóak*. Ez tehát egy állandó (vagy növekvő) nagyságú népesség érintettségét mutatja, akik számára kellő befogadóképességű és elérhetőségű szolgáltatás kialakítása vált elengedhetetlenül szükségessé.

Az érintetti körbe – éppen az extrém magas és folyamatos, akár hosszú évekig fennálló – betegségterhek miatt a hozzátartozói, családi kört is bele kell érteni, így a ténylegesen bevonódott személyek száma közel egy millió főre rúg csak Magyarországon.

8 Forrás: *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019> (2019. 11. 7.)

9 A demenciával, annak megítélésével és Magyarországi helyzetével kapcsolatos legtöbb információ két gyűjtőforrásból származik: <http://www.alzheimer-kor.hu> és <http://www.alzheimerweb1.hu/> (2019. 11. 9.)

10 Érsek Katalin et al.: A dementia epidemiológiája Magyarországon. *Ideggyógyászati Szemle*, 2010, 63 (5–6), 20-36.

4. A szociális szolgáltatások körében megjelenő ellátásokról¹¹

Az intézményes ellátórendszer igénybevételének elsődleges, szinte „természetes” útja az egészségügyi szolgáltatásokra irányul. Azokban az esetekben, mikor saját otthonában már nem megoldható valamely érintett személy ellátása, sokan jellemzően az egészségügyi ellátások felé fordulnak, azon a területen keresik az esetleges megoldást. Ez alatt elsősorban a fekvőbeteg ellátást, kórházakat szokás érteni, ez azonban még az egészségügyi szakembereket is megosztja¹², hiszen sokféle, speciális tudásra van szükség a magas minőségű ellátások folyamatos megvalósításához.

A demens ellátás egy hosszú folyamat, amely során csak igen kevés érintett – pontosabban az érintettek családjai, hozzátartozói közül is kevesen – engedhetik meg maguknak a kizárólagosan piaci alapú segítség megvásárlását, folyamatos biztosítását. A legtöbb alkalommal, egy-egy gyors lefolyású eset után az érintett az egészségügyi szolgáltatások területén kap a beteg segítséget – többnyire a fekvőbeteg ellátásokban –, ám a probléma elhúzódása és súlyosbodása az átmeneti megoldások után a tartós segítség felé tereli a családokat. Ekkor lépnek be a tartós bentlakásos szociális ellátásokat kínáló intézmények.¹³

4.1. A szociális alapszolgáltatások

A jelenlegi szabályozás szerint valamennyi települési önkormányzatnak kötelezettsége¹⁴ a területén élők számára a *szociális étkeztetés és a házi segítségnyújtás* biztosítása. Eltérő módokon, de ez a magyar lakosság 90-95%-a számára jelenleg elérhető.

Azonban nincsenek arról egzakt adataink, hogy mekkora lehet az alapszolgáltatásokban ellátottak között a demensek aránya.

Ezen szolgáltatások nem tartalmaznak semmiféle speciális szabályozást a demens ellátás kapcsán. Nincsenek szabályozók – de mégcsak módszertani

11 Az itt nem tárgyalt egészségügyi beavatkozások, ellátások színterei: járóbeteg ellátásban (házi orvosi segítség, demencia centrumok, geriátriai, neurológiai és pszichiátriai szakrendelések, általános szakrendelések), és fekvőbeteg ellátásokban (kórházi akut és krónikus osztályok, rehabilitációs részlegek, pszichiátriai és neurológiai osztályok, speciális geronto-pszichiátriai osztályok) írhatók le. Külön, alapozó kutatást érdemelne ezen ellátások demens vonatkozásainak teljes feltárása, leírása.

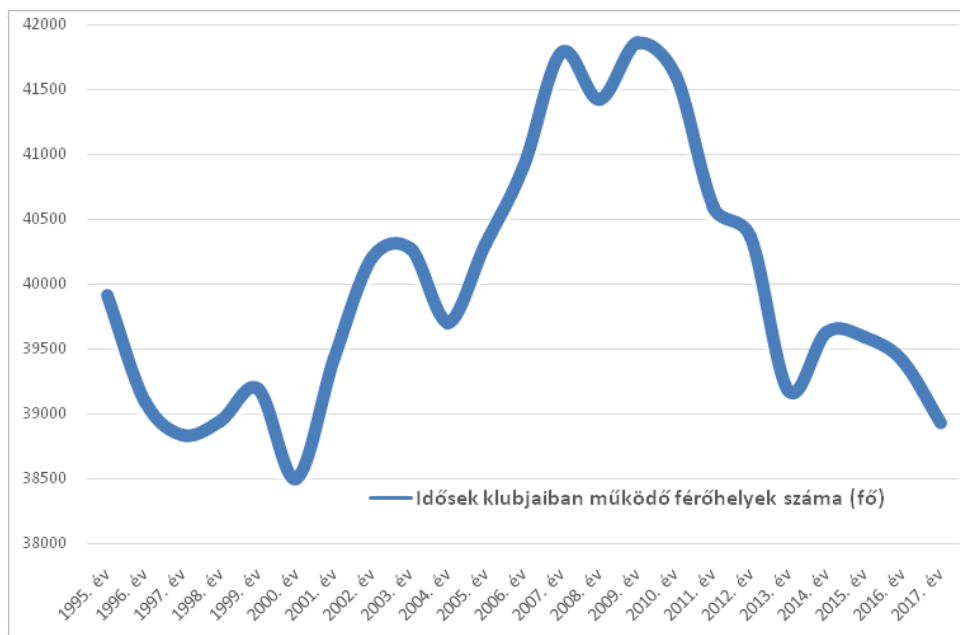
12 https://index.hu/belfold/2019/05/27/a_demens_idoseknek_a_korhaz_nem_jo_hely/ (2019. 11. 11.)

13 HOMICSKÓ Árpád Olivér: *Szociális jog II.* Budapest, Patrocinium, 2017. 247-254.

14 1993. évi III. tv. 86. § (1) bek. és 89. § (1) bek.

ajánlások, protokollok sem – a demenciával élők speciális szükségleteire szabott ellátási feladatok és technikák kapcsán. A szolgáltatásokat keresők információellátása sem megfelelő, de a speciális szükségleteket kielégítő igyekvő szakemberek tudásbázisa sem elégséges ma már.

Az otthonközeli, személyes gondoskodást biztosító ellátások mellett fontos szerepe van a napközbeni ellátásoknak, esetünkben az idősek nappali ellátásának. Ez az ellátási forma kapacitásai terén meglehetősen változó, ám összességében napjainkra jelentősen csökkenő képet mutat.

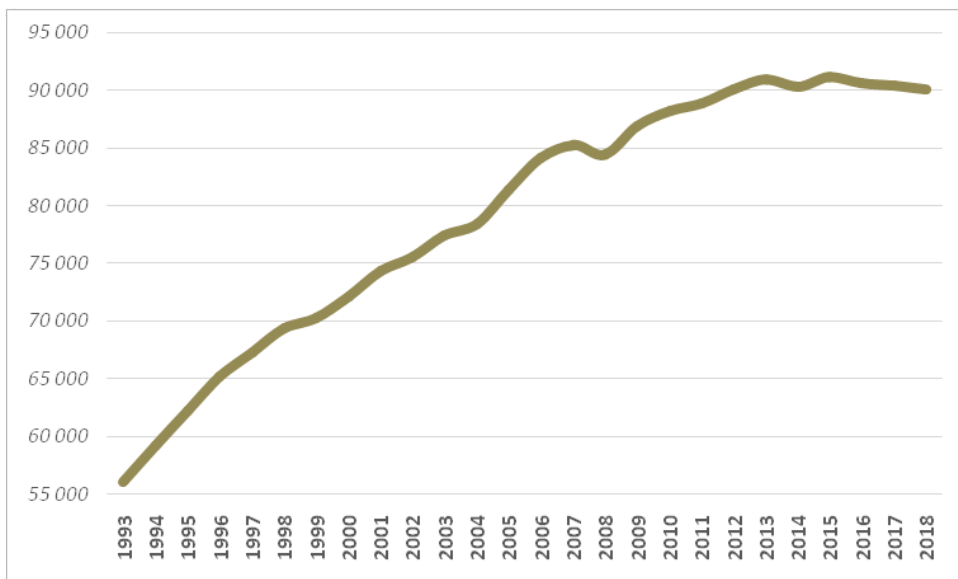


Az idősek klubjaiban működő férőhelyek száma (1995-2017; fő). Forrás: KENYSZI és MŰKENG nyilvántartások adatai, saját ábrázolás

Ebben az ellátási formában már működik nevesített, és a 2019-es évtől már módszertani háttérrel is rendelkező szolgáltatási forma, az ún. demens nappali ellátás. Ennek nagyságrendje jelenleg az összes férőhely 7%-a, s ez 2018-ban 2590 fő számára tudott speciális ellátást biztosítani. Ez az érintetti kör alig több mint 1,5%-a.

4.2. A szociális szakosított ellátások

A bentlakásos intézmények körében¹⁵ – az ellátáson belüli arányok és a tényleges volumen tekintetében is – jobb összképet láthatunk, bár a tendencia (teljes férőhelyszám alakulása) itt sem mutat pozitív tendenciát. Az elmúlt negyedszázadban – korábbi, folyamatos emelkedést követően – stagnáló időszakot, és enyhén csökkenő kapacitásokat figyelhetünk meg.



A tartós bentlakásos férőhelyek számának alakulása (1993-2018). Forrás: MŰKENG nyilvántartási rendszer adatai, saját ábrázolás.

Az összes bentlakásos férőhely csökkenésében szerepet játszik a fogyatékosok és pszichiátriai betegek intézeti ellátásában végbemenő, ún. intézménytelenítés¹⁶ folyamata is, de a „tisztán”, kizárólag idősek számára fenntartott férőhelyek sem növekedtek a szükségleteknek megfelelően.

Ezzel együtt az idősek otthona férőhelyeinek 23%-a biztosított demens ellátást, mindösszesen 12.650 fő részére 2018-ban. Ez már az érintettek kb 6%-át fedi le.

¹⁵ HOMICSKÓ Árpád Olivér: *Szociális jog II. – Tananyag a társadalombiztosítási és szociális ellátások megismeréséhez*. 2. átdolgozott kiadás. Budapest, Patricinium, 2018, 191-197.

¹⁶ NYITRAI Imre: Mindenhol jó, de a legjobb otthon vajon melyik? *Szociálpolitikai Szemle*, 2017/4, 18-26.

Amennyiben az összes, szociális szolgáltatásokban nevesítve meglévő kapacitás nagyságát összevetjük a magyarországi, demenciában érintett populáció nagyságával, akkor közelítőleg 10%-os ellátási biztosítottságot láthatunk. Ez mind kelet-közép európai, mint EU-s összevetésben *csekély nagyságúnak és szűk kapacitásnak mondható*. Ezt alátámasztja a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság egyik informatikai szolgáltatásában folyamatosan nyomon követhető, ún. várólisták alakulása: jelen tanulmány írásakor közel 25 ezer személy várakozott – dokumentált módon – valamely szociális szolgáltatás majdani igénybevételére.

5. A demensek számára nyújtott szociális ellátások szabályozása

A szociális ágazat alapvető, meghatározó jogszabályának, a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvénynek (Sztv.) tizedik évfordulójával, 2003. január 1-én nevesíti először jogszabály a demencia kórkép megléte esetén kötelező eljárást.

5.1. A szolgáltatásszervezés szabályai

A korabeli (2003-as) szabályozás szegregált formában írja elő a bentlakásos intézmények számára („különálló gondoskodás” szövegfordulattal, formulával) a szolgáltatás megszervezésének fő elvét. Ezt követően a demencia kórkép tekintetében 2006. január 1-től kerül sor pontosításra, amikor megjelenik, hogy az ellátás megszervezésének kötelezettsége a „középsúlyos- és súlyos demencia kórkép” esetén szükséges a bentlakásos intézményekben. Ezt később – fiskális okokból – szigorították, de a 2020-as szabályozásban újra visszaáll a „súlyos” mellett a „középsúlyos” kórképpel rendelkezők ellátásának „elfogadása”, elszámolhatósága, valamint az ehhez illeszkedő, emeltebb összegű finanszírozás lehetőségének újrateremtése.

A napközbeni ellátások körében jóval később, 2007. január 1-től kerül nevesítésre a „demens nappali ellátás”, amely szolgáltatás nyújtó inntől szintén emelt szintű támogatásban részesülhet.

Mindkét szolgáltatási szegmens esetében megtörtént a személyi és tárgyi minimumfeltételek rögzítése, bár a demensek számára egyik leglényegesebb ponton, a tárgyi környezet kapcsán a „biztonságos környezetre”, mint biztosítandó feltételre csak utalás történik.

A szociális szolgáltatási rendszer átjárhatóságának mértéke és minősége az egyéni szükségletek alapján értékelhető, s ezen belül is az egyén ápolási-

gondozási feladatainak keresztül értelmezhető.¹⁷ Így törvényszerűen a rugalmas, átjárható ellátások irányába kellene elmozdulnia a szociális szolgáltatások megszervezésének.

Azonban a kezdeti szabályozás-fejlődés után a szociális területen sajnos figyelemvesztés – élesebben fogalmazva: érdektelenség – volt tapasztalható.

A 2005-ben kidolgozott, s egy év múlva publikált „Demens idősök ellátásának irányelvei” (kiadta az azóta megszüntetett Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet) dokumentum¹⁸ után kevés aktivitást találunk módszertani, szakmaszervezési vagy szakpolitikai oldalról. A demencia ápolási, gondozási protokolljai valójában intézményenkénti kidolgozottsággal jelennek meg, többnyire a helyi – elsősorban egészségügyi végzettségű – munkatársak szakmaiságának függvényében.

Viszonylag sok intézményben megtalálhatóak a korlátozó intézkedésekről szóló tervek és eljárásrendek. Ezek meglétének vagy hiányának jelen helyzetéhez azonban az engedélyező hatóságok idevágó jegyzőkönyveit lenne szükséges tanulmányozni, amelyre jelen keretek nem biztosítottak lehetőséget.

A demens ellátottakra vonatkozó szabályozás – többek között a fogyatékossgal élőkre vonatkozó szabályok reájuk nem vonatkozó lehetőségei miatt, ahogyan arról a 6.1 fejezetben még részletesebben írunk – sokszor rejt diszkriminatív elemeket. Ilyen például, hogy a támogatott lakhatás szolgáltatást sem vehetik igénybe.¹⁹

Összefoglalóan megállapítható, hogy jelenleg a szociális szakma értékei és elvei érvényesülésének függvényében lehet a szabályozottságról véleményt alkotni - intézményenként és fenntartónként eltérő gyakorlatot látva. Ez a

17 HOMICSKÓ Árpád Olivér: *A magyar társadalombiztosítási és szociális ellátások rendszere*. Budapest, Károli Gáspár Református Egyetem – L'Harmattan Kiadó, 2016, 380-394.

18 http://epa.oszk.hu/02900/02943/00027/pdf/EPA02943_kapocs_2006_6_01.pdf (2019. 11. 12.)

19 Támogatott lakhatás a fogyatékos személyek, a pszichiátriai betegek és a szenvedélybetegek részére biztosított ellátás, amely az életkornak, egészségi állapotnak és önellátási képességnek megfelelően, az ellátott önálló életvitelének fenntartása, illetve elősegítése érdekében biztosítja a lakhatási szolgáltatást, az önálló életvitel fenntartása, segítése érdekében a mentálhigiénés, szociális munka körébe tartozó és egyéb támogató technikák alkalmazásával végzett esetvitelt, a közszolgáltatások és a társadalmi életben való részvételt segítő más szolgáltatások igénybevitelében való segítségnyújtást, az ellátott komplex szükségletfelmérése alapján, erre vonatkozó igény esetén a felügyeletet, az étkeztetést, a gondozást, a készségfejlesztést, a tanácsadást, a pedagógiai segítségnyújtást, a gyógypedagógiai segítségnyújtást, a szállítást, a háztartási vagy háztartást pótló segítségnyújtást. Kivéve a demens betegek esetén, akik – jelen szabályozás szerint – nem vehetik igénybe ezt az ellátást.

szabályozási hiátus az ellátottak jogainak érvényesülését nem segíti elő (lásd még a 6. fejezetben).

5.2. A demens betegeknek nyújtott szociális szolgáltatások tartalmi és keretszabályai

Részletes elemzésben látható, hogy a témánkban az elsődleges joganyagot – értelemszerűen – a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (Sztv.) jelenti. Sajnos sem nemzetközi egyezmény, sem Európai Unió által jegyzett dokumentum nem hivatkozható meg közvetlenül a szabályozás laapjaként.

E jogszabályban – részleteiben – így jelenik meg a szolgáltatási keretek rögzítése: „68.§ (4) Az idősök otthonán belül külön gondozási egységben vagy csoportban kell ellátni azt a személyt, akinél a külön jogszabályban meghatározott szerv a demencia körébe tartozó középsúlyos vagy súlyos kórképet állapít meg.”²⁰

Ez a szabályozási pont tehát „eleve elrendeli” azt a szakmai megoldást, *amely nem biztosítja a demensek számára az integráció lehetőségét*, azaz különálló egységbe szervezheti meg az ellátásukat a jogalkotó.

Minden szakember előtt ismert tény, hogy a demens betegek ellátása különös figyelmet és a legtöbb esetben átalakított, balesetmentessé tehető környezetet igényel. Azonban az ápolási gyakorlat megfigyelése, hogy van olyan (főként enyhe) demencia, amely megélésében a környezetnek, a napi reakcióigénynek, a körbevevő ingereknek sokkal nagyobb (és jobb) hatása van az adott állapotra akkor, ha nem csupán demens betegek veszik körbe az érintettet. Ennek lehetőségét biztosítani kellene a szociális szolgáltatók számára, ezzel is növelve a helyi, szakmai programjaik kidolgozása során megélhető szabadság fokát.

A következő szintű szabályozó a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet. Ez a rendelet egy önálló alfejezetet szán szabályozási kérdésekre.

„Demens személyek nappali ellátására vonatkozó különös szabályok”²¹

84/A. §

A demens személyek nappali ellátása a Pszichiátriai/Neurológiai Szakkollégium által befogadott demencia centrum, a Nemzeti Rehabilitációs és

20 Megállapította: 2005. évi CLXX. törvény 31. §. Hatályos: 2006. I. 1-től.

21 Beiktatta: 9/2006. (XII. 27.) SZMM rendelet 8. §. Hatályos: 2007. I. 1-től.

Szociális Hivatal, a rehabilitációs szakértői szerv, vagy pszichiáter, neurológus, geriáter szakorvos demencia kórképet megállapító szakvéleményével rendelkező személyeket látja el.”

E szabályozási pont egyértelműen rögzíti a legfontosabb bemeneteli követelményt, a szakmailag elismert, minősítést végző szereplőktől érkező diagnózis szükségességét.

„(2) A demens személyek nappali ellátása megszervezhető önálló intézményi formában, illetve - az (1) bekezdés szerinti ellátottakra tekintettel – más nappali ellátás részeként.”

A nappali intézmények esetén tehát feloldódik az a – bentlakásos területen meglévő – követelmény, amely csak a szegregált ellátás megszervezését fogadja el a szociális szolgáltatóktól.

„(3) A demens személyek nappali ellátására - ideértve a más nappali ellátás részeként megszervezett formát is - a nappali ellátásra vonatkozó szabályokat az alábbi eltérésekkel kell alkalmazni:

- a) egyéni és csoportos foglalkozásokat napi rendszerességgel kell szervezni,
- b)
- c) a gondozói felügyeletet a nyitvatartási idő alatt folyamatosan biztosítani kell,
- d) a demens személyek nappali ellátásának szakmai programja az 5/A. § (1) bekezdésében meghatározottakon túl tartalmazza
 - da) az ellátottak állapot-felmérési módszerének bemutatását,
 - db) az ellátottak meglévő képességeinek megőrzésére és fejlesztésére irányuló programot,
 - dc) a biztonságos tárgyi környezet bemutatását,
 - dd) a területileg illetékes szakorvosi (pszichiátriai, neurológiai, geriátriai) ellátással való együttműködés módját.”

Láthatóan a jogalkotó a nappali ellátás esetén mind a minimumfeltételek, mind az ellátottaknak nyújtott szolgáltatások tartalma oldalán pontosabb és nagyobb jogbiztonsággal járó feltételeket szab (elérhetőségi, igénybevételi, szolgáltatás tartalmi kérdések stb.). Kitér az ún. biztonságos tárgyi környezetre is, amelyet azonban sem itt, sem más helyütt – ahogyan fentebb említettük, a kvázi szakmai protokollként használt módszertani kiadványban sem – rögzít részletesebben. Ezen – miniszteri – rendelet megadja a kötelező, minimálisnak tartott foglalkoztatotti létszámokat és az elfogadható végzettségeket is, amelynek – ellenőrzési tapasztalatok alapján – viszonylag kevés szolgáltató tud megfelelni.

A 3. számú melléklet kiegészítő szabályaiban találhatunk még egy alkalmazási feltételekre (illetve kötelező létszám szükségletre) vonatkozó bekezdést:

„3. Az intézményvezető a fogyatékkal élő, pszichiátriai beteg, szenvedélybeteg, demens személyeket gondozó, bentlakást nyújtó intézmények esetén a gondozó, ápoló és terápiás munkakörök vonatkozásában munkakörönként legalább 1-1 fő, az adott szakmai egység célcsoportjának megfelelő, e melléklet szerinti kiegészítő szakirányú képesítéssel rendelkező foglalkoztatott jelenlétét köteles minden műszakban biztosítani.” Ez a szabálypont egy-egy specialistának a műszakonkénti biztosítását írja elő, azonban a gyakorlatban alig akad olyan hely, olyan fenntartó, aki biztosítani képes ezt a minimum feltételt.

A fenti, alap szabályozók alapján azonban a demens betegek szociális ellátása terén – nem túlságosan részletezett biztonsági garanciákkal ugyan, de – megszervezhetővé tette a szükséges szociális szolgáltatásokat Magyarországon.

5.3. Finanszírozási szabályok

A sajátos finanszírozási szabályoknak alapvetően kétféle alapja van a demens ellátásokban.

Az egyik, hogy csakis igazolt, alátámasztott demencia kórkép megléte esetén „hívható le” a speciális, emelt összegű támogatás a Magyar Államkincstártól. Nehézséget itt a kezdetekkor a demencia-vizsgálatok elvégzésének lassúsága és ennek eredője, a szűk vizsgálati kapacitás jelentette, később a szociális ágazat egyetlen háttér hivatalának, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatalnak a megszüntetése a helyzetet tovább rontotta (ugyanis a vizsgálatok jelentős része, illetve egyes esetek felülvizsgálata, másodfokú alátámasztása itt történt korábban).

A finanszírozási szabályok másik jellegzetessége, hogy – ellentétben más, speciális ellátási formáknál ismert szabályokkal – elégséges a demenciával élők számának „bejelentése”. Ez azt jelenti, hogy valamennyi szolgáltatást szervező, fenntartó, a korábban nyilvántartásba vett, engedélyezett férőhelyeinek erejéig maga döntheti el, mekkora részben kíván demens ellátást végezni. Ez rugalmas, viszonylag könnyen változtatható, az adott szükséglethez (bentlakók aktuális állapotához, összetételéhez) igazodó ellátásszervezést és ehhez „járó” támogatási/költségvetési tervezést tesz lehetővé.

Mindkét feltétel – diagnózis alapú belépési feltétel, valamint külön engedélyhez nem kötött, 'szabad' belépés a szolgáltatási finanszírozásba – egyedi és rugalmas szabályozásként került bele a szociális jogba. Mégsem sikerült – ahogyan a korábbi, férőhely számokból láttuk – a kapacitásokat a szükségletekhez igazítva kialakítani.

Mindezek ellenére a költségvetésből demens szociális szolgáltatásokra fordított összeg jelentős. 2017-ben (napi átlagban) 2.300 fő részére valamivel több, mint 1,3 milliárd forintot biztosított demens nappali ellátásra, míg a bentlakásos (speciális) férőhelyek finanszírozásában napi átlag 11.300 fő részére 12,2 milliárd forintot biztosított.²²

A 2020. évi költségvetési törvény az alábbi állami támogatást biztosítja éves szinten a szolgáltatók számára:

	„normál” esetben	demens beteg esetén
idősek nappali ellátása	190.000,-Ft/fő	689.000,-Ft/fő
tartós bentlakásos ellátás	a szorzószám 1	a szorzószám 1,19

A konkrét finanszírozás kiszámítása rendkívül nehézkes 2020. évtől, mert az alábbi szabályozásban lévő képletet kell a fenti táblában látható, 19%-os többlettel megemelni.

A Magyarország 2020. évi központi költségvetéséről szóló törvény így fogalmaz:

„b) Intézményüzemeltetési támogatás

A központi költségvetés támogatást biztosít a települési önkormányzatoknak az általuk fenntartott (...) intézményeiben (...) az intézményvezető és a nem a közvetlen szakmai feladatellátásban dolgozók béréhez, az ehhez kapcsolódó szociális hozzájárulási adóhoz, a szakmai dologi kiadásokhoz, valamint a feladatellátásra szolgáló épület és annak infrastruktúrája folyamatos működtetéséhez szükséges kiadásokhoz, az intézményi térítési bevételek figyelembevételével.

A támogatás összege (a továbbiakban: T) - a Kincstár által ellenőrzött helyi önkormányzati adatszolgáltatás alapján - legfeljebb az alábbiak szerint meghatározott mérték lehet:

$$T \leq \text{Ösz} + (\text{lv} * \text{Ábsz}) - \text{Szt}$$

ahol az Ösz = éves összes várható intézményüzemeltetési kiadás, lv = a finanszírozás szempontjából elismert intézményvezető száma a Kiegészítő szabályok (...) szerint, Szt = személyi térítési díjakból származó bevétel várható éves összege. Az intézményüzemeltetési támogatás megállapításához szükséges

22 Összevetésként: ugyanebben az évben hajléktalan személyek nappali ellátására 2,2 milliárdot fordított a magyar költségvetés.

adatszolgáltatás rendjét a Kiegészítő szabályok 2.a) pontja, tartalmát az államháztartásért felelős miniszter által kiadott útmutató rögzíti, amelyet az elszámolás során is figyelembe kell venni. Az intézményüzemeltetési támogatás önkormányzatonkénti meghatározásáról és annak összegéről - az önkormányzatok által nyújtott adatszolgáltatás alapján - az államháztartásért felelős miniszter 2019. december 15-éig dönt. A Kiegészítő szabályok 2.b) pontja szerinti, májusi adatszolgáltatás alapján a miniszter döntését módosíthatja.”

Nagyon részletes, további elemzés nélkül nem túlzás azt megállapítani, hogy – szemben a demens nappali ellátásokkal – a bentlakásos ellátások finanszírozásánál csak annyi a bizonyos, hogy a demens beteg ellátottak esetén 19%-kal több finanszírozás illeti meg a fenntartókat. Minden más egyedileg változó, eltérő mértékű lehet. Valamint – nem éppen a *jogbiztonság* mellett szóló tényezőként – mindezekben egy évközbeni, miniszter általi módosítás lehetősége is megjelenik.

6. Betegjogi és ellátottjogi kérdések

Az első – és részletszabályozási oldalról talán legfontosabb – kérdés, amely relevánsan feltehető a demens kórképpel élők szabályozási háttere esetén, hogy – amennyiben ez orvosilag alátámasztott, s jelen tudásunk szerint *valamennyi* (al)kórkép esetén igazolt – a betegség visszafordíthatatlansága, akkor miért nem tekintünk a kérdésre a fogyatékoságügy szemüvegén keresztül.

6.1. A fogyatékoságügyi szabályozás lehetőségei

Kit tekinthetünk fogyatékkal élőknek? A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény²³ 2006 óta így fogalmaz: „Fogyatékos személyeknek tekintjük azokat, akik hosszútávú fizikai, mentális, szellemi vagy szenzoros károsodással élnek, mely, egyéb más akadályokkal kölcsönhatásban, hátráltathatja a társadalomban másokkal azonos alapon való teljes és hatékony részvételüket.”

E definíció alapján a diagnosztizált demens betegek – egyébiránt hasonlatosan akár az egyéb, ritka betegségekben szenvedők, vagy akár egyes szervátültetettek helyzetéhez – a fogyatékosági kategóriák között megjelenése indokolt lehetne. Ennek elmaradása és a sajátos (egyedi) szabályozás melletti döntést sok minden indokolhatja.

23 <https://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf> (2019. 12. 10.)

Indok lehet egyrészt, hogy a demens betegek döntő többsége magas életkorú, s ezekben az életkori klaszterekben a tartós betegségek aránya eleve magas. A demenciában szenvedők tényleges állapota ráadásul – a betegség különböző fázisaiban – nagyon egyedi és változó képet mutat. A stabil funkcióvesztés megjelenése sokszor eltér az általánosságban definiáltaktól, s ez szabályozási problémát jelent. A gyorsan változó állapotokhoz kellően rugalmas szabályozókra van szükség.

Mindezek ellenére évtizedek óta vannak olyan szakemberek, akik szerint - új megközelítést ajánlva - a demenciát inkább fogyatékoságnak, mint betegségnek írja le²⁴. Ezen szakértők szerint minden ember egyenlő, kognitív képességektől függetlenül, és a demens ellátás feladata a személy mivolt fenntartása, az egyediség elismerése és felismerése.

Ebben az új kultúrában a demens ellátás érzelmi munka, éppen ezért az itt dolgozóknak is szükségük van a személy mivoltuk fenntartására, őket is tisztelni kell, ha jó munkát akarunk tőlük.

6.2. Szabályozás az önrendelkezési jog felől

A demens betegek belátóképességének kérdésében nincs külön szabályozási elem. A súlyos demens kórkép még nem jelent „automatikus” korlátozást, vagy gondnokság alá kerülést. A betegség súlyosságától függetlenül, többnyire a családtagok kezdeményezésére történik meg a gondnoksági eljárás elindítása.

Az önrendelkezési jog gyakorlása keretében a demens beteg szabadon döntheti el, hogy kíván-e szociális szolgáltatást igénybe venni, annak során mely szolgáltatások igénybevételébe egyezik bele, illetve mely elemeket utasít vissza. Az ellátott a beleegyezését szóban, írásban vagy ráutaló magatartással is megadhatja, de úgynevezett „intézményi jogviszony” (szociális szolgáltatás igénybevétele) csak írásban jöhet létre.

A *cselekvőképes beteg* közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban vagy – írásképtelensége esetén – két tanú együttes jelenlétében megtett nyilatkozattal megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés, illetve a visszautasítás jogát gyakorolni, illetve, akit tájékoztatni kell, és bárkit kizárhat a beleegyezés és a visszautasítás jogának helyette történő gyakorlásából, illetve a tájékoztatásból.²⁵

24 THOMAS KITWOOD: *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. McGraw-Hill Education, 1997.

25 Forrás: 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99700154.tv> (2019. 10. 30.)

A *gondnokság alá helyezés* célja viszont éppen az, hogy jogi védelmet biztosítson az állapotuknál fogva befolyásolható, jóhiszemű embereknek, amely körben különösen veszélyeztetettek a demens idősök.

6.3. Az ellátott beteg jogai

Amennyiben a demenciában szenvedő beteg életvitelének fenntartásához, ügyei viteléhez szükséges belátási képessége tartósan teljes mértékben hiányzik, vagy tartósan, ill. időszakonként visszatérően nagymértékben csökkent – akkor alapesetben az érintett hozzátartozói nyújtanak be keresetlevelet *gondnokság alá helyezés* céljából a beteg lakhelye szerint illetékes bírósághoz. Ha az érintett tartósan bentlakásos szociális intézményben vagy fekvőbeteg-gyógyintézetben tartózkodik, akkor ezen intézmény elhelyezkedése szerint illetékes bírósághoz lehet fordulni. Utóbbi esetben jelentősen *megnő az adott intézmény* – mint állapotot igazolni vagy cáfolni képes szereplő – *felelőssége*.

Az egészségügyi protokoll²⁶ így ír erről az érzékeny kérdésről:

„A demencia megállapítása kritikusan érinti a beteg alapvető emberi szabadság- és polgári jogainak gyakorlását, ezért szükséges, hogy a kórisme felállítása, rendszeres felülvizsgálata és a beteg követése precíz módszertani előírások és a mindennapi rutinban is betartható algoritmusok szerint történjék. A betegvezetés az alapellátó (házi orvos) szakember kezében kell legyen, ugyanakkor a szakszerű átvizsgálás, a korszerű kezelés és szociális gondozás megköveteli a szakorvosi (pszichiáteri, neurológusi, geriáteri), bírói-jogi és gondozói döntéseket.”

Ezen – kiadott és máig érvényes – protokollból érdemes kiemelnünk a multidiszciplináris megközelítés mellett a szociális gondozók felelősségét. Ez a felelősség kiterjed az alapvető szabadságok, polgárjogok, a betegjogok és ellátotti jogok körütekintő betartására is, komoly feladatot róva ezzel a szociális gondozókra. (Részben ezért a gondozók sokszor konfliktusokat is felvállalnak a hozzátartozókkal, az ellátottak vélt vagy valós érdekeinek védelme okán.)

26 Forrás: „Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja - A demencia kórismézése, kezelése és gondozása, Készítette: A Pszichiátriai Szakmai Kollégium (2008. december 31.)”.

7. Vállalható megoldások: innovatív megközelítések szükségessége a demenseknek nyújtott szociális ellátásokban

A demencia megjelenésének ún. betegségterhe az egyik legmagasabb: mind az állam, mind a családok számára rendkívüli terhet jelent egy-egy demenciával élő idős ellátása. Mivel a demencia előfordulási gyakorisága a lakosság elöregedésével várhatóan gyorsuló ütemben fog nőni, ezért összehangolt, közösségi fellépésre van szükség a gondozás hosszú távú fenntarthatósága érdekében.

Szükségessé vált egy rövid, közép és hosszú távú elképzeléseket is magában foglaló stratégia kialakítása. Erre nagyon jó példát és egyfajta minőségi mércét mutathat a brit példa.²⁷

Az „Együtt élni a demenciával: Nemzeti Demencia Stratégia” címet viselő, nagy-britanniai dokumentum így fogalmaz az érintettek szolgáltatási hálójáról:

„3. Szolgáltatások fejlesztése

Ki kell alakítani a demens betegek és gondozóik változó igényeit tökéletesen kielégítő szolgáltatások teljes skáláját. A brit nyilvános vita során a válaszadók általában egyetértettek abban, hogy milyen szolgáltatásokra lenne szükségük. A javasolt szolgáltatások a kipróbálás után valószínűleg az alábbi elemeket tartalmazzák majd:

- A házi orvosok együttműködése a mentális egészségügyi szolgáltatókkal.
- A házi orvosok kiképzése a demencia korai jeleinek felismerésére.
- Demenciával kapcsolatos szolgáltatások felelősségének kinevezése a kórházakban.
- Annak biztosítása, hogy a demens betegek a lehető legkorábban információhoz és támogatáshoz jussanak.
- Minden demens betegnek személyes demencia-tanácsadó biztosítása.
- Segíteni, hogy a demens betegek minél tovább maradhassanak saját otthonukban.²⁸ (...)

A Stratégia sikere azon múlik, hogy a szolgáltatók mennyire tudnak együttműködni a demens betegek és gondozóik megfelelően koordinált

27 <http://www.alzheimerweb1.hu/pdf/nemzeti-demencia-strategia.pdf> (2019. 12. 7.)

28 Rendkívül érdekes, hogy a fenti, konkrét javaslatok mennyire egybe csengenek a hazai Nemzeti Szociálpolitikai Konceptió szolgáltatásszervezési elveivel: korai felismerés, konkrét esetfelelősi rendszer, személyre szabott szolgáltatások, otthonközeli ellátások elsődlegessége.

ellátásának biztosítása érdekében. Ezen kívül biztosítanunk kell a lakóhelytől függetlenül bárhol elérhető, jó minőségű szolgáltatást is.”

A tükröződő alapelvek igazán a 21. század követelményeire és körülményeire épül: együttműködés és koordináció (hálózatosodás), valamint elérhető, minőségi szolgáltatások. Ezek nélkül a szociális szolgáltatások innovatív szemléletű változásmenedzsmentje rossz helyzetbe kerülhet.

Ráadásul ezek az elvek teljes mértékben korrelálnak az „Európa 2020”-al, az Európai Unió növekedési stratégiájával és annak alapelveivel, mely szerint intelligens, fenntartható és inkluzív fejlesztéseket kell megvalósítani.²⁹

Az ágazat tartós munkaerőhiányának és a növekvőben lévő ellátási szükségletnek ismeretében érdemes lenne a szociális szolgáltatásoknak is a technológiai fejlesztések, innovatív megoldások irányába is továbblépni.

Okos megoldások, az Ipar 4.0 meghirdetett törekvéseibe illeszkedő, innovatív elképzelések ma is léteznek, mi több, számos esetben magyar háttérű kezdeményezések komoly elismerésekben is részesülnek. Ráadásul kifejezetten demens betegek problémáira megoldást jelentő újítás is megjelent már.³⁰ Ezek az új eszközök³¹ túlmutatnak azon, amit – például a már idézett, brit Nemzeti Demens Stratégia is – „*táv gondozásként*” jelöl meg.

Igaz azonban, hogy a szabályozás oldaláról nagyon sok kérdést és problémát meg kell még oldani ahhoz, hogy biztonságos, etikus és széles körben elfogadott, 'bevett' szolgáltatások alakuljanak ki a demenciával küzdők életének segítésére. Ráadásul az elemi szabályozás már önmagában kevés lehet, sokkal inkább a szociális szolgáltatások egészére kiterjedő, szemléletében és szolgáltatásszervezési elveiben és gyakorlatában megújított módokra lesz szükség. Ennek elsődleges megjelenése a szemléletmódbeli, attitűd-változásokban jelenhet meg.

Ahogy a szükséges változásokkal szemben támasztott követelményekről fogalmaz a jogtudós: „A változást előmozdíthatják normatív előírások, egyezmények vagy szabályok. (...) A változás [valódi] forrása komplex gondolkodásmódbeli megújulás kell, hogy legyen”.³²

29 HAJDÚ József – HOMICSKÓ Árpád Olivér: *Bevezetés a társadalombiztosítási jogba*. Budapest, Patrocinium, 2017, 207-209.

30 http://medicalonline.hu/cikk/a_demenciaban_elokon_segithetne_egy_magyar_okos_megoldas (2019. 10. 21.)

31 <https://www.felejteket.hu/cikk/kuzdelem-a-demeciaval/498/technologia-vigyaz-a-demensekre.html> (2019. 10. 21.)

32 BIRHER Nándor: *A modern technológiák kérdései etikai, keresztény szempontból*. In: HOMICSKÓ Árpád Olivér (szerk.): *Egyes modern technológiák etikai, jogi és szabályozási*

Összefoglalva: a demens ellátások igényekhez alkalmazkodó, hatásos és hatékony rendszerben való újragondolásához elsősorban a szolgáltatásokért felelős szakemberek látásmódját, szemléletét kell 'innoválni', s a teljes szociális szolgáltatási rendszerben – horizontális szempontként – a demenciával élők segítségét (az elvektől a gyakorlati módszertanig) beleszőni a mindennapok ellátásaiba. Szükséges lenne az otthonközelségben elérhető, alapvetően közösségi ellátások családbarát megerősítése. A megújított, megerősített demens ellátás stabil működését egy megújított szabályozásnak, egy szolgáltatásokat újragondoló jogi háttérnek lenne feladata megteremteni. Ennek eredménye egy fenntartható, megbízhatóságot szolgáló, átlátható és átlátható szociális szolgáltatási rendszer kialakítása is lehetne.