



# MAGYAR GERONTOLÓGIA

## 11. ÉVFOLYAM 37 – 38. SZÁM

Nyomtatott verzió: ISSN 2062-3682  
On-line verzió: ISSN 2062-3690

### DEMENCIA ÉS A CSALÁD

### ALZHEIMER CAFÉ A GONDOZÓ CSALÁDOK TERHELŐDÉSÉNEK CSÖKKENTÉSÉRE

Dr. Kiss Gabriella

*Dr. Kiss Gabriella PhD, mentálhigiénés szakember  
mail: gabriella.kiss@caritas-ab.ro*

#### **Összefoglalás**

Az utóbbi években több nemzetközi kutatás a demenciával élő időseket gondozó családok felé fordult. E kutatások jelentős része a gondozó családtag stressz-terhelődését és annak következményeit, a szerepkonfliktusokat, valamint a gondozó családon belüli feszültségeket vizsgálta. (Zarit et al. 1985, Aneshensel et al. 1995, Kaplan 1996, Zarit et al. 2005). A témaválasztásomban nagy szerepe volt annak felismerése, hogy Románia viszonylatában nem, vagy csak igen keveset tudunk a demenciával élő személyeket gondozó családok terhelődéséről és annak a primer gondozóra gyakorolt hatásáról. Éppen ezért, egy empirikus vizsgálat során, Erdélyben 50 olyan családdal készült interjú és kérdőíves felmérés, akik saját otthonukban ápolnak/ gondoznak demenciával élő időst, illetve 50 olyan családdal, akiknek a demenciával élő hozzátartozójukat, a vizsgálat időpontjától számítva az elmúlt 12 hónapban költöztették tartós bentlakásos otthonba. Az adatgyűjtés három évet (2015- 2017) vett igénybe. A kutatás magába foglalta a primer gondozó családtaggal folytatott tájékoztató interjút, amelyben a funkcionális akadályozottságot és a pszicho szociális nehézségeket mértük fel (Szabó 2000.). Erre épült, a szociális készségszint vizsgálata, amely az önellátó képesség és a meglévő szociális készségek, valamint a szociális alkalmazkodás fő jellemzőit tárta fel. Ebből a felmérésből azt is láthatjuk, hogy melyek azok a mindennapi feladatok, amelyekben a kliens segítségre szorul. A családon belüli gondozás kapcsán vizsgáltuk a

demenciával élők önálló életviteli képességét is. E három szempont támpontokat nyújt a gondozó családtag „objektív terhelődésének” megítéléséhez.

Erre épül a gondozási feladatok családon belüli megoszlásának áttekintése, amely abban segít, hogy megtudjuk, kik a kulcsszemélyek, akik a családon belül a primer gondozói feladatokat látják el. A családon belüli szerepek alakulásának vizsgálatára egy saját szempontrendszerrel dolgoztunk ki (Szabó - Kiss, 2015). Az objektív terhelődésből kiindulva a „szubjektív terhelődés” vonatkozásában fontos támpontokat szerezhettünk arról, hogy a gondozási terhelődés hogyan hat érzelmileg a gondozó családtagra. A vizsgálat eszköze az önellátó képesség részletesebb felmérésével, bővült, amellyel a demenciával élő személy funkcionális leépülésének mértékét vizsgáltuk (Szabó 2000.). Ehhez kapcsolódik az emlékezeti és viselkedési problémákat, értékelő nemzetközileg is ismert skála (Zarit, 1985), amely a demenciával élő személy, zavaró viselkedését méri és annak hatását a primer gondozóra. Ehhez kapcsolódik a primer gondozó családtag terhelődésének a felmérése (Zarit, 1985) és a gondozási feladatokhoz kapcsolódó negatív és pozitív attitűd vizsgálata. (Farran et. al., 1999). A kutatás eszköztára kiegészül egy hat üléses fókusz csoporttal, ahol a résztvevő primer gondozók, egymás eseteit hallva a tematikus kérdések mentén nyitottabban tárják fel a gondozás kritikus időszakait, és az intézményi elhelyezés, döntő tényezőt.

Jelen tanulmányban a doktori kutatásból csupán azok az adatok kerülnek közlésre, amelyek a gondozó családok szerepfeszültségének vizsgálati eredményeit tükrözik, és hozzájárultak a támogató jellegű Alzheimer Café elindításához.

**Kulcsszavak: demencia, család, terhelődés, eset**

## **DEMENTIA AND FAMILY, ALZHEIMER CAFE TO REDUCE THE DIFFICULTIES OF CARE FAMILIES**

### **Summary**

In the last years, the international researches have turned towards families caring for elderly people with dementia /see the works of Zarit et al. 1985, 2005; Aneshensel et al. 1995; and Kaplan 1996/. The majority of these researchers analysed the stress burden of the caring family member and its consequences, role conflicts, and the tensions in the caregiving family (Zarit et al. 1985; Aneshensel et al. 1995; Kaplan 1996; Zarit et al. 2005). The revelation that in terms of Romania, we know nothing or almost nothing about the burden of families caring

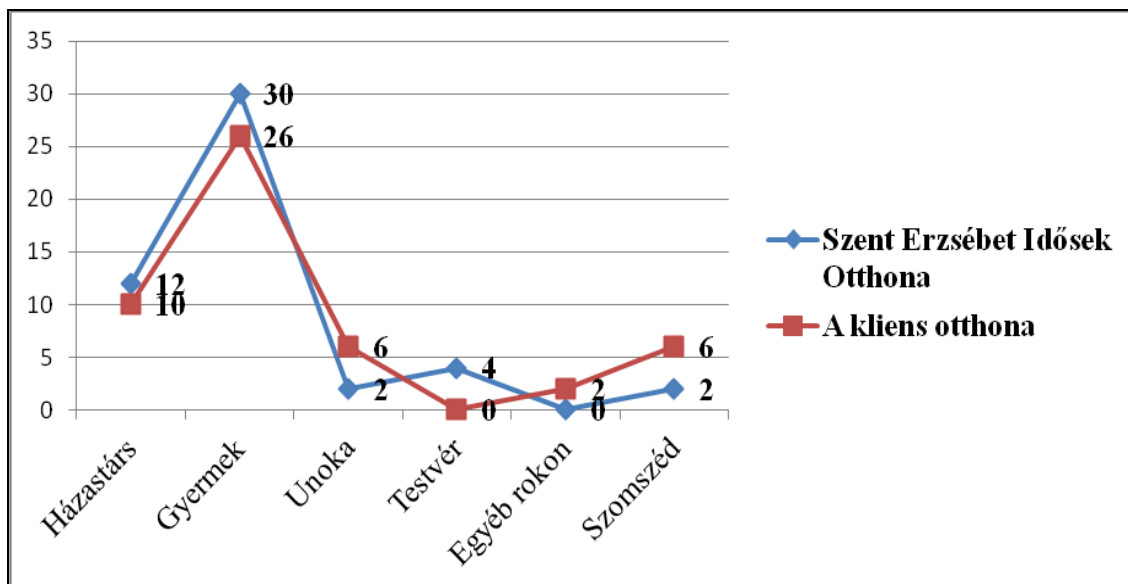
for elderly people with dementia and its effect on the primary carer, played was an important factor in the choice of topic. This is why, in a vast empirical analysis, in Transylvania, 50 interviews and questionnaire surveys were made with people caring for elderly with dementia in their own homes and 50 families whose relatives with dementia have been moved to a long-term residential home in the past 12 months from the time of the survey. Gathering data took three years (2015–2017). The research included the inquiry interview with the primary caregiver family member, in which we assessed the functional barriers and the psychosocial difficulties (Szabó 2000). The analysis of the levels of social skills was built upon this, and it unfolded the main characteristics of self-sufficiency, existing social skills, and social adaptation. This survey pointed out the everyday tasks in which the client requires help. With regard to family care, we have also analysed the independent living ability of people with dementia. These three angles offered the guidelines for the assessment of “objective burden” of the caring family member. Reviewing the distribution of caring tasks within the family is based on this, which helps us finding out who the key persons are, the ones undertaking the primary caregiving duties. For analysing the formation of roles within the family, we have devised our own criteria (Szabó–Kiss 2015). Starting from the objective burden, in regard to the “subjective burden”, we have obtained valuable indications about the emotional effect of caregiving family member. The detailed assessment of self-sufficiency through which we have analysed the measure of functional degradation of people living with dementia, was added to the devices of the analysis (Szabó 2000). The internationally approved scale of memory and behavioural problems (Zarit 1985) is connected to this, which measures the distractive attitude of the person living with dementia and its effect on the primary caregiver. The survey of the primary caregiver’s burdening is also connected (Zarit 1985), and so is the assessment of the negative and positive attitude towards the caregiving tasks (Farran et al. 1999). A six-step focus group is added to the devices of the research, in which the primary caregivers, by hearing each other’s cases and following thematic questions, open up more easily about the critical periods of caregiving and the pivotal factors of institutional placement.

**Key words: dementia, family, care burden, case**

## Gondozói szerepek

A gondozó családok terhelődését vizsgálva, elsőként azt ismertem fel, hogy a gondozás feladata nem egyenlően oszlik meg a családban. Rendszerint azt látjuk, hogy az ezekkel kapcsolatos nehézségek felmerülése során a feladatok ellátását nagy arányban egy „**primer gondozó családtag**” veszi át, legtöbb esetben a gyerek, néha megosztva a feladatokat más családtagokkal, akik másodlagos gondozókká válnak. A szerepek és feladatok megosztása, és a primer gondozó családtagra nehezülése jó fokmérője a szerepterhelődésnek, amelyet elsősorban a primer gondozó családtag terhelődésének felmérése során láthatunk.

### 1. ábra. Gondozói szerepek megoszlása



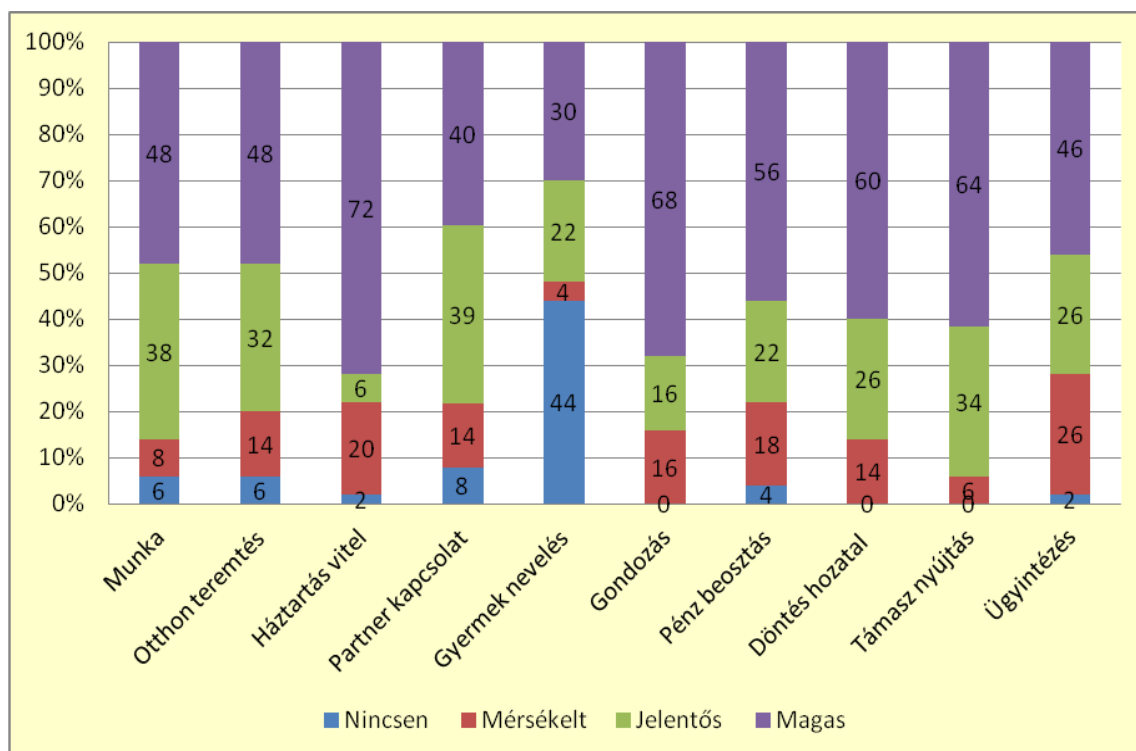
A gondozói feladat ellátása jelen minta alapján a családokban szétterülnek. Azt láthatjuk, hogy ” a kulcs személyek” leginkább a gondozottak gyerekei (26 esetben a KO), és (30 esetben a SZEIO), 12 + 10 esetben a házastárs, 6+2 esetben az unoka, 6+2 esetben a szomszéd, négy esetben a testvér és két esetben az egyéb rokonok vállalják fel a gondozást.

A demenciával élő személyek gondozása, a fizikailag nehéznek tűnő helyzet, és a szubjektíven megélt érzelmi terhelődések sorozata nagyban befolyásolhatja a gondozók mindennapjait. Rhonda J.V. Montgomery, egy 2012-es tanulmányában a gondozó családtagok terhelődésének vizsgálatáról számol be, amelyben a terhelődést három széles körben tárgyalja:

1.A munkával való terhelődés mértéke és az elvégzett gondozási feladatok száma és típusa, a háztartási feladatok, a banki ügyintézők.

2.A gondozó által megélt terheknek a megítélése, a gondozói feladatok és azok nehézsége.  
 3.A felsorolt speciális problémák kiegészülnek, és érzelmi hatást gyakorolnak az egyén mindennapi életére. Itt gondolunk az időre, fizikai egészségre, és a pénzügyekre.  
 Saját kutatásban (Szabó- Kiss, 2015), a primer gondozók szerepfeszültségét vizsgáltuk.

## 2. ábra Mi okozza a legnagyobb szerepfeszültséget a primer gondozóknál?



A primer gondozó családtag szerepfeszültség vizsgálatánál rangsorolva a feszültséget jelző faktorokat, azt láthatjuk, hogy 72 esetben a háztartás vitel okoz magas szerepfeszültséget, ezt követi 68 esetben a gondozás, 64 esetben a támasznyújtás, 60 esetben a döntés hozatal, 48 esetben a munka és az otthonteremtés, 46 esetben az ügyintézés, és 40 esetben a partner kapcsolat okozza leginkább a szerepfeszültséget.

### Fókusz csoportos interjú a primer gondozóval

#### 1.Hogyan emlékszik vissza a diagnózis közlésére? Mit élt át akkor?

**Primer gondozó:** „Amikor a férjem 50 éves volt, úgy érezte, hogy megöregedett és őt már kinézik a munkatársai maguk közül. Nyugdíjazása előtt 6-7 évvel eljött munkanélkülinek. Egy csendes, békés ember volt, de furcsán kezdett viselkedni. Akik, nem voltak vele nap, mint nap mindebből nem sokat láttak. Ha valamilyen probléma adódott a családban, vette a

*horgászbótot és ment halászni. Nem gondolkodott azon, hogy a két gyerekünk egyetemre jár, és azt miből fizetjük ki. Mintha nem kezdte volna érdekelni semmi sem. Ha a mosogató kagylóban egy pohár volt, azt is elmosta. Régebben nem csinált ilyeneket. Megtörtént, hogy leküldtem a boltba egy kg cukorért és hozott egy kiflit. Orvoshoz vittem”. „Szörnyű időszak volt. Amikor a CT koponya vizsgálat elkészült, közölte az orvos, hogy a férjemnek Alzheimerre van, és egyre inkább demetálódni fog. Sokkolódtam. Hallottam innen-onnan a betegségről, de akkor még nem tudtam, hogy mi vár ránk. Utána kezdtem olvasni, hogy értem meg jobban mi is az a demencia. Ennek már négy éve. A nehezebb időszak, ezután következett. Lányom Magyarországon él a fiam Brassóban, mindketten távol. Egyedül maradtam a férjemmel.”*

## **2.Milyen előzetes tudással és információkkal rendelkezett a demenciáról?**

**Primer gondozó:** *„a férjem édesanyja 90 éves, megtörtént többször, hogy furcsa dolgokról mesélt. Azt hittük, a korral járó feledékenység. Amikor a férjemet diagnosztizálták, a kezdeti sokkos állapotomat felváltotta a kíváncsiság. Nem tudtam semmit a demenciáról. Utána olvastam, keresgéltem az internetes forrásokat”*

## **3.A leépülési folyamat nyomán bekövetkezett változások, hogyan befolyásolták a gondozás mindennapjait?**

**Primer gondozó:** *„a férjemnek hajtási engedélye volt, ketten vezettünk, amíg vezetni tudott. Aztán le kellett mondania a vezetésről, hiszen súlyosbodott az állapota. A ruhákat kiszedte a szekrényből felölelte és letette a bejárati ajtóba. A kávézaccot a levesbe tette. Elküldtem édesanyámhoz és anyósomhoz, hogy vigyen ételt nekik, úgy is volt, hogy a két dobozt egy helyre letette, és azzal hazajött. Elszökött otthonról, bolyongott. Azt hittem a rendőrséget ki kell, hívjuk, a másik községben találtuk meg. Sok izgalom és stressz jutott számomra. Sokat imádkozom. Mindig kérem a bölcsességet, a türelmet a megértést.*

*Eleinte úgy éreztem, hogy mindent bosszúból tesz, hogy engem idegesítsen. A gondozás 24 óra, és az 24 órás teljes jelenlétet jelent. ”*

## **4.Hogyan hatott Önre és hogyan tudta kezelni a gondozott zavaró viselkedését?**

**Primer gondozó:** *„Az életemet teljesen megváltoztatta. Oda vagyok kerülve, hogy nincs elvárásom sem az emberekkel szemben, sem semmivel szemben. Állandóan menne, így együtt kell, menjünk mindenhová. Délelőtt rövidebb távra viszem sétálni, aztán haza érünk, ebédelünk és délután ismét nagyokat sétálunk. Nem kommunikál egyáltalán. Ha valamit mondani akar, az csak valami butaság, és az is csak néhány szó.”*

## **5.Hogyan próbáltak boldogulni?**

**Primer gondozó:** *„Színházba is elviszem, felvállalom, nem szégyellem. Elviszem a szent misére. Van, egy kislány, aki hetente egy alkalommal 2,5 órára elviszi sétálni. Elviszi a saját*

*nagymamájához, aki ismerte régebből is. Szokta mondani a mama: Ferike, táncolunk-e? Van, amikor válaszolja, hogy igen. Van, amikor táncolok vele”. Minden héten meglátogatjuk a férjem édesanyját, aki már 90 éves. Esténként, a nyugtatók után is 50-szer felkel. Letérdelek az ágy mellé, és kérem a Jó Istent, hogy ha csak egy mód van, könnyítsen az egészségén. Ugyanakkor hálát adok a napért, a kegyelemért. Megsimogatom az arcát.*

#### **6.A leépülés során a személyiségváltozások kapcsolati veszteségek, hogyan érintették a gondozó családtagokat?**

**Primer gondozó:** *„Nem ismeri meg a családunkat, de még is mintha érezné, hogy mi vagyunk körülötte. Amikor a lányom hazajön, nem ismeri meg, és amikor elkezdjük mondani a nevét, akkor látjuk, hogy könnyes a szeme. A fiunkat többször látja, úgy tűnik, mintha megismerné. Lassan mintha valahol egy más világban élne. Azok, akik ismerték érdeklődőek, de lassanként mindenki távol marad. Az ismerősök, barátok is távol maradtak, azt mondogatják, „nem zavarunk, mert tudjuk, hogy a beteggel baj van!!!”. Az érzelmi vonal sajnos el marad”! Elveszítjük lassanként egymást!”*

#### **7.Milyen források és támogató hátterek voltak elérhetőek a gondozó családtagok számára?**

**Primer gondozó:** *„Én, a férjemet, nincs, ahová vigyem. Mindennap együtt vagyunk. Sokszor nagyon elvagyok, fáradva. Időszakosan, évente egyszer beviszem bentlakásos otthonba. Kapja a rokkantsági nyugdíjat és a gondozói pénzt. Ez a nyugdíjhoz kiegészítőként csatolódik. Ki tudom a havi költséget fizetni. Az otthon gondozói szolgáltatást nem vettem igénybe, mert én megmosdatom, felöltöztetem, megetetem, a gyógyszert is beadom. ”*

#### **8.Ön szerint, mi hiányzik az ellátó rendszerből?**

**Primer gondozó:** *„Amikor a szakorvosnál voltam, kérdeztem, hogy van-e sok ilyen hasonló betegük? Mondta, hogy vannak, sajnos egyre többen vannak. Kérdeztem, hogy kik azok, én senkit nem látok sem az utcán, sem a templomban, sem a színházban, akik hasonló helyzetben lennének? Szívesen megismerném őket. De az orvos nem mondott neveket. Valószínű, hogy nem mondhatott. Nincs támogató háttér, én sem tudtam semmit erről a betegségről, nem volt információm. Eleinte sokat szidtam a férjemet és ideges voltam. De amikor én ideges voltam, akkor ő még idegesebb lett. Semmire nem haladtunk. Legyengültem, lefogytam. A nulláról építettem fel az életünket, és egyre jobban megszerettem volna érteni, hogy mit él át? Sokszor a helyébe tettem magam. Mi lenne, ha én lennék ebben a helyzetben? Meg tanultam elfogadni, tanultam a mindennapokból. Évente beköltöztetem egy hónapra egy bentlakásos otthonba, hogy az alatt erőt gyűjtsek, szedjem össze magam. Ha az ilyen betegek számára napközi otthont létesítenének, akkor nappalra beadnám, tudnám végezni a munkámat,*

*megpihennék, és az éjszakát felvállalnám.” A hozzátartozókhöz szólok, a segítőkhez szólok: hogy ne dugják el a hasonló betegeket, így nem találunk soha egymásra! Pedig segíteni tudnánk egyik a másiknak”!*

### 9.Mit jelent Ön számára az Alzheimer Café?

**Primer gondozó:** *Számomra annyit jelent az Alzheimer Café, mint „Sivatagban az oázis!”*

#### 1.táblázat Narratíva elemzés

LEGGYAKRABBAN ELŐFORDÚLÓ NEGATÍV TARTALMÚ TERHELŐDÉS, BELEFÁRADÁS MUTATÓK	LEGGYAKRABBAN ELŐFORDÚLÓ POZITÍV TARTALMÚ, ERŐFORRÁS MUTATÓK
<p>„konfliktusok”            „nincs türelem” „nem ismer meg senkit”            „nem jut eszébe, semmi”            „távol maradó ismerősök- barátok”            „nincs ahová, vigyem” „nem tudok a betegségről”            „nincs támogató háttér”, „legyengültem, lefogytam”, „egyedül vagyok”            „bolyong” „izgalom” „stressz” „bosszú”,            „idegesség” „félelem” „nem kommunikál”            „egyedül semmire sem képes”            „szétszed mindent”, „elkőborlás”</p>	<p>„szép életünk volt”,            „emlékek- gyermeknevelés” „ima” „hit”,            „szeretet”,            „régis ismerős helyek felkeresése”            „megértem”, „”, „megtanulom” „elfogadom”            „hasonló helyzetben lévők megszólítása”            „a bentlakásos otthon, mint időszakos, vagy hosszú távú megoldás”</p>

Forrás: Saját szerkesztés

**A narratívák elemzése** kapcsán láthatjuk, hogy a primer gondozó családtagok a gondozás során terhelődések és konfliktusok sorozatát élik meg. A mindennapi gondozási feladatokhoz többek között a rég múlt emléke és a szeretet ad erőt.

#### **A gondozó családok terhelődések csökkentésére válaszol az Alzheimer Café**

A doktori kutatás egyik legfontosabb eredményére épül a 2018 decemberében elkezdett Alzheimer Café. Az első találkozón 65 személy vett részt: orvosok, segítő szakemberek, érintett hozzátartozók. Mára átlagban 30 személlyel számolunk. A találkozókkal családias, biztonságot nyújtó, támogató háttérrel építünk fel. A családtagokat, gondozókat és a szakembereket szólítjuk meg, ezáltal segítő kezet nyújtva nemcsak azok számára, akiknek a hozzátartozójuk már bentlakásos otthonban él, hanem azok számára is, akik a saját otthonukban váltak gondozókká. Ennek a kezdeményezésnek a Gyulafehérvári Caritas gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Idősek Otthona ad helyet, és a két órás, támogató csoport



minden hónap utolsó szerdáján, délután 5 órakor találkozik. Minden alkalommal elhangzik egy tematikus előadás, amely sokkal inkább a személyközpontú gondozás ( Tom Kitwood) irányára fókuszál, mint a diagnosztikára. Az interaktív csoportbeszélgetés lehetőséget teremt a nehézségek, elakadások feltárására, illetve a sikerélmények, reziliencia- tényezők megosztására.

## **Az Alzheimer Cafén felmerült kérdések/javaslatok, elvárások, amelyekkel a későbbi találkozókra dolgozunk. Együtt gondolkodó orvosok, segítők és gondozó családtagok**

### **I. Csoport**

- A stressz/ stresszes életmód mennyire váltja ki a demenciát?
- Megfelelési kényszer- önfeláldozó hozzáállás, illetve a hozzátartozó saját élete
- Időskori depresszió- lelki traumák (melyek lehetnek ezek)- amelyek kiválthatják a demenciát?
- Családtagok hozzáállása a betegség esetén
- Mikor gondol komolyan valamit a beteg és mikor nem?- döntés- reagálási mód
- A szeretett személy elvesztése- gyászfolyamat (mit tegyünk, kihez fordul a hozzátartozó segítségért?)
- Az agresszivitás kezelése a demens betegnél
- Hangulatváltozások kezelése
- Miért érint olyan sok értelmiségit? ( Élethosszig tartó tanulás szerepe?)
- Rutinszerű életen való változtatás (pl. más úton hazamenni, bal kézzel fogat mosni...)
- Életmódváltás- elmagányosodás megelőzése
- Aktív életmód
- Tévhitek, hallucinációk a demenciában/ elhinni vagy ellenállni? Mi segít?
- Érzelmi reakciók: - vajon mennyit fog fel egy demens beteg mindabból, ami körülötte történik?

### **II. Csoport**

- Kihez fordulhatunk segítségért?
- Leváltani a hozzátartozót, hogy megpihenhessen- külső segítség bevonása
- Keveredik a szeretet, a düh, a harag
- Hasonló problémával küzdők csoportjába tartozni

- Nehéz elfogadni a leépülést
- Több idősek otthonára lenne szükség- növekszik a betegek száma
- A gondozót, nem gondozza senki
- Szükség lenne kijárni a családhoz, lelki támaszt nyújtani
- Nappali foglalkoztató hiánya
- Nincs elég információ a betegségről, a gyakorlati dolgokról
- Előítéletek az intézményi ellátással szemben
- Fontosabb a személyes foglalkozás, mint a gyógyszer
- Többféle módszerrel kellene népszerűsíteni, hogy az intézményes ellátás a demenciával élőknek megoldás, nem lemondás
- Akiknek nincs jövedelmük, nem tudják intézménybe tenni
- Fontos, hogy a beteget személyre szabottan gondozzák
- Önkénteseket bevonni a betegek gondozásába
- Anyagi és Emberi erőforrások keresése
- A hozzátartozók érzik, hogy nincsenek magukra hagyva

### **III. Csoport**

- Szenved-e a beteg attól, hogy Alzheimeres?
- Magány, szomorúság, zárkózottság- félelem a betegség kialakulásával szembe
- Eset: Jót tesz a környezetváltozás a betegnek?
- Hova fordulhat a személy, ha felvetődik a kérdése: Demens beteg vagyok?
- Szükséges-e az altató, nyugtató?
- Mindenkinek olyan munkát kell adni, amit el tud végezni
- Segíteni megőrizni az emberi méltóságát”
- Kérem és köszönöm szavak megtanulása és használata a demenciával élőkkel való munkában
- Életminőség- demensbarát környezet
- Életpéldák: A beteg számára örömet és biztonságot jelent a gondoskodás! Addig nehéz, amíg megtanuljuk, hogyan válhatunk olyan gondozóvá, ahol a személy van a középpontban és nem a diagnózis
- A kisgyerekek szerepe a demens betegek életében

#### **IV. Csoport**

- A hidratálás szerepe
- Fiatalkori alaptermészet és a demencia
- Hatással van-e a fiatalkori viselkedés a demenciával élő személy viselkedésére?
- Lehet-e tudatosan- preventíven kezelni a demenciát?
- Hogyan lehet a gondozást hosszú távon kibírni?

Két hozzátartozót arról kérdeztünk, hogy **mi a legnagyobb kihívás, a legszebb élmény és a legfontosabb segítség számukra a gondozás során, illetve mit jelent számukra az Alzheimer Cafén való részvétel:**

*„ Nagy kihívás számomra az, hogy a fizikai időmet és személyes életemet úgy éljem, úgy tervezzem, hogy az összeegyeztethető legyen a beteg gondozásával. Ez szinte lehetetlen, hiszen állandó felügyeletre van szüksége. E szolgálat során a fellelegzés, feltöltődés, megpihenés jelent számomra hatalmas segítséget. A legszebb élményem az, amikor egy feltett kérdésre választ kapok. A tiszta pillanat, amikor egy picit értjük egymást. Az Alzheimer Cafén elsősorban újabb és újabb információkat kapok, kapcsolatokat alakítok ki, valamint elmesélem hétköznapi tapasztalataimat, amivel segítséget nyújthatok más résztvevőknek. Kellemes hangulatban egy kicsit megpihenhetek.” ( G.É. )*

*„Számomra a legnagyobb kihívás a beteg édesanyámmal való nehéz, megváltozott kommunikáció és a korlátozott mozgása. Segítség, hogy a „Nagyobb család” mellettünk áll és támogat. Ha sajnálkozó, siránkozó emberrel találkozom, az nagyon le tud húzni. Szép pillanatok azok, amikor a magába forduló beteg egyszer csak elkezd dúdolni egy dalt. Az Alzheimer Café számomra nagy segítség. Szakemberektől kapok nagyon sok támogatást, tanácsot, tudást szerzek a betegséggel kapcsolatosan és talán felkészültebben tudok szembenézni a betegség lefolyásával, valamint nagyon jó, hogy a csoporttagokkal nyíltan, őszintén megoszthatok, megbeszélhetek bármit.” ( M.E.)*

#### **Tanácsok, amelyek az Alzheimer Cafén hangzottak el**

Mivel a demenciával élő személy nem tud megváltozni, így a gondozó kell, az ő hullámhosszára ráhangolódjon. A megküzdés egyik legfontosabb eleme a gondozó személy lelki békéje, belső egyensúlya és a demencia ismerete. Ahhoz, hogy ne vigyen be feszültséget a gondozásba, elsősorban elfogadásra, ítéletmentes gondozásra kell törekednie. Ne kezeljük felülről a gondozott személyt, hanem éreztessük vele a törődést, és a szeretetet, hogy ne élje meg időnap előtt az értékvesztést, a fölöslegessé válás érzését. Biztassuk és legyünk hálásak mindazért, amit még képes megtenni!

A demenciában szenvedő személyek gondozásában szükség van az empátiát javító beavatkozásokra, amelyek segítik a gondozó családtagokat a gondozott személy megváltozott viselkedésének mélyebb megértésében. Nagyon sokat segít a demencia újraértelmezése, a gondozói attitűd: egy jó barát jelenlétét sugallni, egy jó édesanya, egy jó édesapa attitűdjével gondozni, miközben sem szakemberként, sem gondozóként nem veszíthetjük szem elől, hogy felnőtt személyt kísérünk. Ez a megközelítés segíthet a személyközpont gondozás során. Ne akarjuk a demenciával élő személyt megváltoztatni, ehelyett mi változzunk meg, és a saját hozzáállásunkon dolgozzunk!

A demenciával élők gondozása, segítése multidiszciplináris összefogást igényel. Ebben a megközelítésben preventív, előítéletektől mentes gondolkodásra van szükség.

## Irodalom

Aneshensel C. S. et al. (1995): *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career Academic* Press. New York.

Farran C. et al. (2008): *Exploring Positive Attitudes Toward Caregiving* in: Greene, Roberta R.: *Social Work with the Aged and their Families*, Aldin. London. 151–152.

Farran C. et. al (2011 ): *Assessing Family Caregiver Skill in Managing Behavioral Symptoms of Alzheimer's Disease* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3080236/> Elérés 2015.04.05

Farran C. et.al (1997): *Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caring for Elderly Persons With Dementia: Stress/Adaptation and Existentialism*, Copyright 1997 by The Gerontological Society of America, *The Gerontologist* Vol. 37, No. 2, 250–256.

Fehér B (2013): A narratív segítő beszélgetés

[http://www.esely.org/kiadvanyok/2010\\_3/04feher.indd.pdf](http://www.esely.org/kiadvanyok/2010_3/04feher.indd.pdf) Elérés: 2018.05.02

Henry Brodaty, MD; DSc; FRACP; FRANZCP\*· Marika Donkin, BA – Psychology (Rons); Grad'DipProf Ethics 2009: *Family Caregivers of People with Dementia* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/#ref37> Elérés: 2017.11.07

Kiss Gabriella (2015): *Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között*. Párbeszéd szociálmunka-folyóirat. Vol. 2. (2015.) No. 2.

Kiss Gabriella (2016): *Az idősek peremre szorulásának megelőzéséért*. Szerk, Bereczki Silvia sa. Sokarcú irgalmasság. Vallomások, interjúk, tanulmányok. Verbum, Kolozsvár (237-247 old.)

- Kiss Gabriella (2017): *A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége, a gondozottak kognitív leépülése mentén*. Erdélyi Társadalom 15 (2), Kolozsvár
- Kiss Gabriella (2017): *A gondozó családok terhelődése és a családi szerepek alakulása*. Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; IČO: 17 316 014)
- Kiss Gabriella (2017): *Együtt a demens beteggel a gondozói szerepek labirintusában. Terhelődés, veszteség, avagy a pozitív attitűd szerepe a megküzdést elősegítő folyamatokban*. Kharon, Thanatológiai Szemle, Budapest.
- Pék GY. (2013): *Az idős családtag gondozásának komplexitása*, in: Kállai János, Kaszás Beáta, Tringer István: *Az időskorúak egészségpszichológiája*, Medicina Kiadó Budapest. 293– 302.
- Rhonda J. V. Montgomery (2016): *Caregiver Identity Theory Overview*.  
<https://www.researchgate.net/publication/265260328>
- Rhonda J.V. Montgomery: *Change, Continuity and Diversity Among Caregivers*  
[http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/16211.PDF?Archive=193257991143&File=16211\\_PDF](http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/16211.PDF?Archive=193257991143&File=16211_PDF). Elérés: 2016.07.21
- Szabó L. (2011): *Időskori demenciák családi, pszichológiai, és társadalmi következményei*, Akadémiai Kiadó. Budapest.
- Szabó L.–Kiss G. (2015): *A családon belüli szerepek alakulásának vizsgálata, a családi feladat és szerep megosztások és a mentális romlást követő feszültség növekedése és a szerepstruktúra átalakulás vizsgálatára adaptált vizsgálati eszköztár* Kiss és Szabó 2015./
- Zarit H., Steven, Sara Honn Qualls, (2009): *Aging Families and Caregiving*, USA.
- Zarit S., Zarit J. (1985): *Memory and Behavior Problems Checklist* in: Zarit, Steven H., Orr, Nancy K., Zarit Judy M.: *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases* – New York University Press. New York.78– 79.
- Zarit S., Zarit J. (1985): *The Burden Interview* in: Zarit, Steven H., Orr, Nancy K, Zarit Judy M.: *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases* – New York University Press. New York. 84– 85.