

Demencia a családban – az informális gondozók támogatási lehetősége

Kostyál L. Árpád

KOSTYÁL L. ÁRPÁD: Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola –
kostyal.arpad@gmail.com

ABSZTRAKT Szakértők szerint Magyarországon 150-300 ezer ember él demenciával. Hazánkban a demenciával élők többségét otthonukban, jellemzően nem szakképzett, úgynevezett informális vagy családi gondozók (családtagok, közeli hozzátartozók) ápolják.

Jelen tanulmány a demenciával élő hozzátartozójukat otthonukban gondozók terheltségének és társadalmi támogatási lehetőségeinek vizsgálatát tűzte ki célul egy fókuszcsoportos kutatás, valamint a vonatkozó nemzetközi és hazai szakirodalom eredményeinek felhasználásával. A kutatás többek között arra keresett válaszokat, hogy a demencia milyen változásokat indukál(t) az érintett családoknál, a gondozók az otthoni ápolás során milyen gondozási terhekkel szembesülnek, milyen egyéni és közösségi segítségre lenne szükségük.

A demencia megjelenése jelentősen átstrukturálja a családi szerepeket és a mindennapi működést, számos esetben az érintett szereplők társadalmi izolációjához vezet. A hosszú távú otthoni ápolás fizikai, mentális és pszichés terheket ró a gondozókra. A fókuszcsoportos vizsgálat alapján látható, hogy a gondozók támogatási igényei a gondozási körülmények javítására, az ezzel összefüggő információkra, tehermentesítő szolgáltatásokra, a gondozói kompetenciák fejlesztésére, továbbá a mentálhigiénés támogatásra irányulnak. Szükséges a demenciával élők otthoni gondozásából fakadó terheltséget és annak következményeit figyelembe vevő, a családi gondozók beazonosított igényeire reflektáló, innovatív szociális és egészségügyi szolgáltatások kialakítása, megszervezése. Valamint indokolt a családi gondozók prevencióba, intervenciókba való bevonásának és pszichoedukációjának támogatása lokális és társadalmi szinten egyaránt.

Kulcsszavak: demenciával élők, családi gondozók, gondozói teher, társadalmi támogatás, fókuszcsoportos kutatás

Dementia in the family: possible ways to support informal caregivers

ABSTRACT According to experts, 150-300,000 people in Hungary live with dementia. Most of them are cared for in their homes by informal or family caregivers (family members, close relatives) typically not qualified in dementia care.

The aim of the present study is to examine the difficulties experienced by such informal caregivers, and to explore options of social support that might benefit them. The findings are based on the results of a focus group research, and relevant international and domestic literature. Among other things, the research examined the changes dementia induced in the affected families, the kinds of burdens caregivers bear during home care, and the types of individual and community help they need.

When dementia becomes apparent, it significantly restructures family roles and day-to-day functioning, and in many cases leads to social isolation of the affected parties. Long-term home care puts a physical, mental, and psychological strain on caregivers. Based on the focus group study, it is evident that the support needs of caregivers are centered on improving care conditions, access to related information and relief services, development of caregiver competencies, and mental health support. It is



necessary to develop and organize innovative social and health services that take into account the burden and its consequences associated with live-in dementia care, and reflect the identified needs of family caregivers. There is also good reason to support the involvement of family caregivers in prevention, intervention and psychoeducation, both locally and on a societal level.

Keywords: patients with dementia, family caregivers, caregiver burden, societal support, focus group research

BEVEZETÉS

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) jelentése szerint 2019-ben a demencia megközelítőleg 50 millió embert érintett világszerte, a 21. század népbetegségévé vált. A demencia átfogó elnevezése egy olyan tünetegyüttesnek, melynek része a memória, valamint a cselekvés, a felismerés, illetve egyéb kognitív funkciók zavara. A tünetek kezdetben a mindennapi élet során okoznak nehézséget, majd végül az önálló képesség teljes elvesztéséhez vezetnek. A demenciának enyhe, közép súlyos és súlyos stádiuma különböztethető meg. Két leggyakoribb típusa az Alzheimer-kór (az esetek 50-70 százaléka) és a vaszkuláris demencia a WHO adatai szerint. Az Európai Unió tagállamaiban az OECD becslése alapján 2018-ban 9,1 millió 60 év feletti lakos élt demenciával (OECD 2019). A tünetegyüttes magyarországi prevalenciája nem ismert, nemzetközi és hazai becslések szerint 150-300 ezer fő érintett a demencia valamely típusában.

A demencia okozta problémák kezelésére számos országban úgynevezett demencia stratégiákat, akcióterveket alkottak, melyekben meghatározták a főbb prioritási pontokat, feladatokat. A szakértők felhívják a figyelmet arra, hogy más országokhoz képest Magyarországnak jelentős a lemaradása a demencia társadalmi szintű problémaként történő kezelésében és jelenleg nem rendelkezik kormányzati stratégiával erre vonatkozóan (Fekete 2019).

Az Emberi Erőforrások Minisztériumának családpolitikáért felelős helyettes államtitkára 2019 novemberében – szakmai konferencia keretein belül – adott tájékoztatást a demenciával kapcsolatos intézkedések aktualitásairól. A tájékoztatón bemutatták a készülő Demencia Akciótervhez megfogalmazott elveket és célkitűzéseket. A célok között hangsúlyosan szerepel a demenciával élők és hozzátartozóik segítése, a hozzátartozóknak szóló szakmai szolgáltatások bővítése.

Hazai szakértők szerint (Szabó 2016, Kiss 2017) az enyhe és közép súlyos demenciával élők közel 70 százalékát otthonukban laikus segítők, jellemzően családtagok gondozzák. Annak érdekében, hogy a családi gondozók élethelyzetére, szükségleteire megfelelően reagálni képes szolgáltatási formák kerülhessenek kialakításra – többek között – szükséges ismerni a gondozók szociokulturális tényezőit, valamint a demenciával élők magas gondozási szükségletéből fakadó, otthoni ápolással együtt járó problémákat, gondozói terheket.

E tanulmány középpontjában ezért egy, a demenciával élők családi gondozóinak körében lefolytatott fókuszcsoporthoz vizsgálat áll. A kutatás fő célkitűzései megegyeznek a demencia akciótervben megjelölt fejlesztendő területekkel: a gondozók demenciával kapcsolatos ismeretei, a tünetegyüttes hatásai a mindennapi családi életre, a legfőbb gondozói szükségletek, igények, illetve a nappali demens ellátással kapcsolatos fejlesztési javaslatok megismerése. A fókuszcsoporthoz vizsgálat eredményeinek tükrében vizsgálom az informális gondozók egyéni, közösségi és társadalmi szintű, innovatív támogatásának lehetőségeit.



A DEMENCIA ÉS A DEMENCIÁVAL ÉRINTETTEK KÖRE – SZOCIODEMOGRÁFIAI MUTATÓK

Magyarországon a fejlett országokhoz hasonlóan már napjainkban is jelentős társadalmi és gazdasági kihívást jelentenek a demencia által okozott problémák. Hazánkban az életkörülmények javulása miatt, követve az Európai Unió tagországaiban megfigyelhető trendeket, növekszik a várható élettartam. A KSH adatai szerint 2001 és 2018 között a férfiak esetében több mint 4 évvel, a nőknél közel 3 évvel emelkedett a várható életkor (férfiak: 72,86 év, nők 79,19 év). A hosszabb élettartam azonban nem minden esetben jelent minőségi éveket, az EUROSTAT 2018-as adatai alapján a várhatóan egészségesben eltöltött évek száma jelentősen elmarad a várható életkortól: 65 éves korban 16,5 év² a még várható átlagos élettartam, ebből átlagosan 6,9 év³ az egészségesben eltöltött idő. Az évek múlásával a különböző betegségek megjelenésével kell számolnunk.

A magas kort megelőző emberek népességen belüli arányának emelkedésével – míg 2001-ben a 80 évesek vagy idősebbek aránya 2,73% volt, addig 2018-ban már a lakosság 4,38%-át tették ki⁴ – a demencia tünetegyüttes megjelenése is növekvő tendenciát mutat. A demenciával való érintettség a 65 év felettiek körében exponenciálisan nő (5 évenként a demencia tünetegyüttes megjelenésének kockázata megkétszereződik) 85 év felett közel 30-40 százalék.

A demencia hazai előfordulásának rohamos ütemét jelzi, hogy a 2000-es évek elején még nem szerepeltek, napjainkban azonban már a 10 vezető halálok közé került be az Alzheimer-kór és egyéb demenciák⁵.

A demencia magyarországi prevalenciáját illetően nem rendelkezünk pontos adatokról. Ennek számos oka van, többek között az, hogy hazai viszonylatban nincs egységes, szisztematikus adatgyűjtés a demenciával élőkről. 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 sem (Gyarmati 2010).

A hazai gondozási politika „vakfoltja” a családi gondozás (Patyán 2018), mivel kevés kutatás foglalkozik a gondozók számának, szociodemográfiai jellemzőinek meghatározásával. Az állítás különösen igaz a demenciával élőket otthonukban gondozó családtagokkal kapcsolatosan. Gyarmati szerint a felnőtt családtagot ápoló informális gondozók becsült száma 400-500 ezer fő (Gyarmati 2019). Hazai szakértők megközelítőleg 150-300 ezer demenciával élővel számolnak (Kovács 2016, Fekete 2019), akiknek jelentős része (70-80 százalék) nem részesül tartós bentlakást nyújtó ellátásban. Jelen cikk szerzője szerint – a feltételezett 300 ezer demenciával élő 70 százalékát véve számítási alapnak – a családi gondozók becsült száma meghaladja a 200 ezer főt. Az óvatos becslés azonban a demenciával érintettek úgynevezett elsődleges gondozóira vonatkozik, számos esetben többen is aktív szerepet vállalnak a demenciával

¹ A demencia becsült globális költsége 2015-ben 818 milliárd USD, ami a globális GDP 1,09%-át teszi ki. 2018-ra a demencia globális költsége meghaladja az 1 billió USD-t. A közvetlen orvosi ellátás költségei a globális demencia költségeinek nagyjából 20%-át, míg a közvetlen szociális ágazati költségek és az informális gondozás költségei nagyjából 40%-ot tesznek ki.

² A férfiaknál: 14,6 év, nőknél 18,5 év.

³ A férfiak esetében 6,8 év, a nők esetében 7,1 év a várhatóan egészségesen eltölthető élettartam.

⁴ A 80–84 évesek 2,40%, 85–89 évesek 1,36%, 90 évesek és idősebbek 0,62%.

⁵ <http://www.healthdata.org/hungary>



élő ellátásában (pl. a házastárs és a gyermek közösen gondoz), így az otthoni gondozást felvállalók száma a becsült szám többszöröse lehet. A valós számok nyilvánvalóan csak egy reprezentatív adatfelvétel keretében lennének megismerhetők (Gyarmati 2010, idézi Csoó 2016).

A demenciával élők családi gondozóinak szociodemográfiai paramétereire Rubovszky egy, az idős hozzátartozójukat gondozók körében lefolytatott, országosan reprezentatív kutatása alapján lehet következtetni. A vizsgálat eredményei alapján a családtagjukat legalább heti 8 órában gondozók közel háromnegyede (72%) nő, az átlagos életkoruk 50,5 év. A gondozók nagy része vidéki városban vagy községben él (72%) és legfeljebb középfokú végzettséggel rendelkezik. Munkavállalás szempontjából a gondozó családtagok több mint fele (51%) teljes vagy részmunkaidőben dolgozik, a valamilyen okból nem dolgozók csoportján belül jelentős a nyugdíjasok aránya (23%). Családi állapotukat tekintve a gondozók közel kétharmada (64%) házas, vagy élettársi kapcsolatban él, és többségüknek (81%) van gyermeke. Így az informális gondozók nagy része az úgynevezett szendvics generációba tartozik, egyszerre látják el gyermekeiket és gondozzák idős szüleiket (Rubovszky 2017).

A CSALÁDI GONDOZÓK TERHELŐDÉSE – NEMZETKÖZI KUTATÁSOK

A szociodemográfiai jellemzők mellett további fontos vizsgálati szempont a demenciával élők családi gondozóinak terheltsége. Világszerte – nemzetközi és hazai tapasztalatok alapján – a demenciával élők 70-80%-a nem részesül bentlakásos ellátásban. A demenciával élőket jellemzően otthonukban gondozzák, ellátásukban a család játssza a legnagyobb szerepet (Szabó 2011), ezért a kutatók figyelme a családi gondozók felé fordult. Az elmúlt évtizedekben számos nemzetközi kutatás vizsgálta a gondozó családok megterheltségét, a gondozói-ápolási terhek hatását a gondozók testi és mentális egészségére. (Zarit et al. 1985, 2005, Aneshensel et al. 1995, Zarit et al. 2005, Yilmaz et al. 2009, Cheng 2017, Cao – Yang 2020)

Már a hatvanas években Hoenig és Hamilton megkülönböztette az objektív (pl. segítséssel eltöltött idő, ellátandó feladatok) és szubjektív terheket (gondozói szereppel járó követelményekkel kapcsolatosan megélt distressz). Zarit és munkatársai pedig a 80-as években kidolgozták a családi gondozók megterheltségének empirikus vizsgálatát segítő mérőeszközöket. Ezek közül kettőt (emlékezeti és viselkedésproblémák felmérésére vonatkozó pontozóskála, és a túlterhelődést felmérő skála) számos országban adaptáltak és alkalmaztak a nemzeti és nemzetközi vizsgálatok során. A szubjektív és objektív terhelődés mérését és összehasonlítását teszi lehetővé Vitaliano és munkatársai által kidolgozott felmérő eszköz (Vitaliano et al. 1991). Nagy jelentőséggel bírt a gondozói stressz okozta megterheltség folyamatának megértésére Pearlin és munkatársai modellje (Pearlin et al. 1989, 1990, Pearlin – Skaff 1995), mely Lazarus és Folkman (1984) stressz-elméletén alapul (Tróbert 2019).

A családi gondozók körében végzett nemzetközi kutatások eredményei szerint a demenciával élő időseket gondozó családtagok nagyobb stressznek vannak kitéve, jelentősebb gondozási terhekről számolnak be, mint más krónikus betegeket gondozó primer gondozók. Szabó megjegyzi, hogy a gondozó családok egyik legismertebb kutatója Steven Zarit nem véletlenül adta könyvének az Alzheimer-kór rejtett áldozatai címet (Szabó 2011).

Számos nemzetközi kutatás vizsgálta a gondozó családtagok objektív és szubjektív terheit és azok kapcsolatát a stressz és a megküzdés oldaláról. Mindegyik vizsgálatban a gondozást



jelentős stresszforrásként azonosították (pl. Yilmaz et al. 2009, Joling et al. 2016, Svendsboe et al. 2016, Ong et al. 2018). Egy olaszországi kutatás kimutatta (Zung önértékelési depressziós skáláját használva) a magas gondozási terhek és a depressziós tünetek együttjárását a családi gondozók körében (De Fazio et al. 2015). Koreában egy tanulmány egyértelmű kapcsolatot talált a demenciával élők gondozása és a depresszió fokozott kockázata között, különösen a nők és az alacsony jövedelmű családok körében (Jang, Bae, Shin et al. 2016). Ráadásul Kanadában a női gondozók esetében nagyobb a depressziós tünetek kockázata, mint a férfi gondozóknál (Givens et al. 2014). Kulturális különbségekre mutathat rá egy Szaúd-Arábiában lefolytatott vizsgálat (Abdullelah et al. 2018), melyben a depresszió prevalenciája a férfi és női gondozók körében nem mutatott szignifikáns különbséget. Ennek oka a szerzők szerint az lehet, hogy a szaúd-arábiai gondozók többsége a betegek fiai és lányai, így kötelességnek tekintik, hogy az egész család részt vegyen demenciával élő rokonuk gondozásában. Az Egyesült Államokban egy tanulmány összehasonlította a depressziós tüneteket a demenciával élők és más betegségben szenvedő betegek gondozói között, és nagyobb kockázatot tárt fel a demenciával élők gondozóinál, elsősorban az idős ápolóknál (Kroenke – Spitzer – Williams 2001, idézi Abdullelah et al. 2018). A nemzetközi kutatások eredményei alapján a demenciával élő személy gondozása tehát stresszes állapotokat eredményezhet, azonban egy holland vizsgálat szerint (Joling et al. 2016) a demenciával élők ápolását felvállalók egy részénél a gondozói terhek kevésbé vannak negatív hatással a mentális jólétükre. A tanulmány megállapításai négy Hollandiában és az Egyesült Királyságban elvégzett, 2-2 longitudinális vizsgálat eredményein alapulnak. A holland és angol kutatások összesített eredményei alapján a gondozók képesek reziliensen (lelki rugalmas ellenállóképesség) működni a jelentős kihívások ellenére is. A magasfokú gondozói reziliencia összefüggést mutatott a gondozók számára elérhető szűkebb és tágabb közösségi-társadalmi támogatás meglétével. Hasonló eredményre jutottak a Rio de Janeiro Egyetem munkatársai, miszerint a társadalmi támogatás a lelki ellenállóképesség moderátor faktora, a különféle támogatások enyhítették a stressz által okozott fizikai és szellemi túlterhelést (Rachel Dias et al. 2015).

Míg a nemzetközi szakirodalomban a családi gondozás legtöbbet vizsgált aspektusa a megterheltség, addig Magyarországon – a tanulmány elkészítésének időpontjában – nem érhetőek el a demenciával élők családi gondozóinak körében, a gondozói terhek, támogatási igények felmérését célzó vizsgálatok⁶ eredményei.

⁶ A szerző a Semmelweis Egyetemen írandó doktori disszertációja részeként az érintett családi gondozók körében tervezi lefolytatni a gondozói terhek, az észlelt társadalmi támogatás és a megküzdési stratégiák vizsgálatát célzó vegyes módszertanú kutatását.



Demencia a családban – fókuszcsoporthoz kutatás

Anyag és módszer

A Katolikus Szeretetszolgálat megbízásából 2018 őszén demenciával élők nappali ellátásának kritériumait vizsgáló fókuszcsoporthoz vizsgálat⁷ zajlott le, két magyarországi (egy kelet- és egy nyugat-magyarországi) településen.

A kutatás arra keresett válaszokat, hogy:

- a demenciával élők családi gondozói milyen ismeretekkel rendelkeznek a demenciával kapcsolatban;
- melyek a szűkebb és tágabb környezet reakciói a demencia megjelenésével, a demenciával élő viselkedésével, állapotváltozásával kapcsolatosan;
- a demencia milyen változásokat indukál(t) a családoknál;
- a gondozók milyen gondozási terhekkel szembesülnek;
- milyen támogatásra lenne szükségük és
- hova fordulnak/fordulhatnak segítségért annak érdekében, hogy informális gondozóként megfelelően tudják ellátni a demenciával élő hozzátartozójukat, megőrizve saját fizikai, mentális egészségüket.

A családi gondozók ismereteivel, gondozási terheivel kapcsolatos témakörök a fókuszcsoporthoz interjú módszerével megfelelően vizsgálhatóak, hiszen a félig strukturált interjúk során a résztvevők kötetlenül és közvetlenül tudják ismereteiket, problémáikat, tapasztalataikat és véleményüket kifejezni és megosztani, esetenként pedig megvitatni másokkal.

A demenciával élők informális gondozói különböző okok (például információhiány, a stigmatizációtól való félelem vagy mások előtti szégyenérzet) miatt rejtőzködő célcsoport, így felkutatásuk és szociológiai vizsgálatuk különösen nehéz. Ezért a csoportos interjúkon résztvevők, az adott településeken demens személyek nappali ellátását nyújtó intézmények látókörében lévő családi gondozók közül kerültek ki.

A fókuszcsoporthoz interjúk a vizsgálandó területek és a kutatói kérdések alapján összeállított vezérfonalat (interjú guide) követve zajlottak le⁸. A csoportok vezetését, a beszélgetések moderálását két kutató végezte (mind a négy csoportot ugyanaz a két személy). A fókuszcsoporthoz négy helyszínen 1,5 óráig tartottak. A csoportos interjúk végén a résztvevők kérdőívet töltöttek ki. A kérdőívek a különböző egészségügyi és szociális szolgáltatások igénybevételeire vonatkozó kérdésekből, valamint a nappali demens ellátókkal kapcsolatos elégedettséget mérő (7 fokú skálás) kérdésekből álltak. Az összes csoportban hangfelvétel készült. A felvételt követően készültek el az interjúk szó szerinti leiratai. A tisztítás és az anonimizálás után került sor (a megrendelővel előzetesen egyeztetett szempontrendszer szerint) az elemzésre.

⁷ Az EFOP-5.2.4-17-2017-00002 számú, *Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül* című projekt keretein belül.

⁸ A tanulmány szerzője részt vett a fókuszcsoporthoz kutatás előkészítésében, az interjúk vezérfonalának kialakításában. Továbbá a csoportos interjúk egyik vezetője, a beszélgetések moderátora volt, valamint részt vállalt az interjúk elemzési szempontrendszerének kialakításában, az eredmények feldolgozásában.



A fókuszcsoportos interjúk

A négy fókuszcsoporton összesen 21 családi gondozó volt jelen⁹. A csoportos interjúkon többnyire a demenciával élők gyermekei (14 fő), illetve házastársai (8 fő) vettek részt. A megkérdezettek főként középsúlyos demenciával (önellátási nehézségek, feledékenység miatt saját és mások testi épségének veszélyeztetése, helyzetfelismerő, problémamegoldó képesség csökkenése) érintett családtagjukat gondozták otthonukban.¹⁰

A gondozottak jelentős részénél (21-ből 16 fő) az interjúkészítés időpontját megelőző két évben diagnosztizálták a demencia valamely típusát: Alzheimer-kórt 17 fő, vaszkuláris demenciát 3 fő, míg Wernicke–Korsakoff-szindrómát¹¹ 1 fő esetében. A fókuszcsoport tagok foglalkozási státuszukat tekintve vagy nyugdíjasok, vagy a gondozás miatt fizetetlen szabadságon voltak, 7 résztvevő jelezte, hogy jelenleg is aktív, nyolc óras munkaidőben dolgozik.

A csoportos interjúk első felében a demencia megjelenésétől a diagnózisig, vagyis a demenciával élők és hozzátartozóik „útjára”, a szűkebb és tágabb környezet reakciójára vonatkozó kérdéseket, míg a második felében a gondozással járó terhek, az otthoni ápolással-gondozással kapcsolatos segítség, a gondozók támogatási szükségleteinek témakörét járták körül a résztvevők.

A demencia megjelenése – jellemző viselkedési minták

A fókuszcsoport-tagok szerint a demencia megjelenése „derült égből, villámcsapásként érte a családokat”, mivel nem voltak előzményei. Összesen három megkérdezett jelezte, hogy a demenciát okozó betegségnek, konkrét beazonosítható előzményei voltak: egy interjúalany házastársánál agyi infarktus után jelentkeztek az Alzheimer-kór egyes tünetei¹², egy másik megkérdezett családtagjánál herpesz encefalitisz következtében alakult ki súlyos vaszkuláris demencia, míg a harmadik esetben a Wernicke–Korsakoff-szindróma, az érintett több éve meglévő alkoholbetegségének következményeként jelent meg.

Az interjúkon elhangzottak alapján a demencia felismerése általában hosszú folyamat eredménye. Először csak apró jelekből – feledékenység, téveszmék, pénzkezelési problémák, általános hangulatromlás, agresszivitás vagy a rutinfeladatok elvégzésének nehézsége (pl. gépjárművezetés, főzés, háztartási munkák) – észlelték a családtagok, hogy valami nincs rendben a hozzátartozójukkal. Az időközönként megjelenő, demenciára utaló jeleket eleinte sokszor „semmiségnek”, átmeneti zavarnak, vagy az életkor előrehaladásával együtt járó, szükségszerűen bekövetkező problémának gondolták.

Az interjúalanyok a szeretteiknél bekövetkezett állapotváltozás hátterében leginkább a demencia tünetegyüttessel kapcsolatos ismerethiány miatt nem feltételeztek konkrét betegséget, nem fordultak szakemberhez. Többen elmondták, hogy – így visszatekintve – a beteg-

⁹ Egy-egy fókuszcsoportos interjún 6-8 családtag vett részt.

¹⁰ A demencia mértéke, stádiuma szerint 4 fő súlyos, 9 fő középsúlyos és 5 fő enyhe állapotú demens, 3 interjúalany nem tudta, milyen stádiumban van az általa gondozott demenciával élő.

¹¹ A túlzott alkoholfogyasztáshoz társuló demencia.

¹² Rövidtávú memória romlása, emlékeztetkiesés, tárgyak, személyek felismerésének zavara, személyiség megváltozása: közömbösség régebben kedvelt tevékenységek iránt, mint pl. főzés, kertészkedés.



ség korai szakaszában a demenciával érintett hozzátartozóik érzékelték, hogy valami megváltozott, de gyakran nem tudták elmondani, megfogalmazni, hogy mi a probléma. Előfordult az is, hogy a demenciával érintett titkolta a korai stádiumban jelentkező tüneteket, ami tovább nehezítette a betegség felismerését. Az ismeretek hiányát jelzi, hogy többen elmondták, amíg nem váltak érintetté, azt a szót, hogy demencia vagy nem is hallották, vagy nem tudták, hogy pontosan mit jelent.

Arra a kérdésre, hogy a demencia gyanújának felmerülésekor honnan és miként informálódtak az interjúalanyok, elmondták, hogy leginkább a háziorvosukhoz fordultak, vagy maguk jártak utána, keresgéltek, főképp az interneten. Amennyiben korábban már előfordult hasonló eset a családban, úgy ezek az ismeretek, tapasztalatok segítettek a családtagokat a probléma felismerésében és a továbblépésben. Egy gondozó jelezte, hogy konkrét ismeretei és tapasztalatai voltak a demenciával kapcsolatban. A fókuszcsoportokon résztvevők jellemzően több probléma vagy tünet¹³ tartós és/vagy egyidejű jelentkezését, illetve szeretteik jelentős állapotromlását, önellátási képességük csökkenését követően fordultak segítségért háziorvosukhoz, szakorvoshoz. Azonban a szakemberek felkeresése sem jelentett minden esetben egyenes utat a demencia diagnosztizálásához. Többen megemlítették, hogy amikor az észlelt problémákkal kapcsolatban felkeresték a háziorvost, a tünetekből az orvosok nem ismerték fel a demenciával való érintettséget, „még a gyanúja sem merült fel”, ezért nem vizsgálták meg az érintetteket: *„Én jeleztem a háziorvosnak, a háziorvos azt mondta, hogy ez időskori feledékenység. És szerinte ehhez nem kell kezelés.”*

A diagnózis felállítása gyakran közepesen súlyos stádiumban történik meg (súlyosbodó memóriazavar, érzékszervi és mozgási zavarok, térbeli tájékozódás romlása, önellátási képesség hanyatlása, személyiségváltozás). A fókuszcsoporton résztvevők beszámolója szerint 9 esetben középsúlyos, 4 esetben pedig már súlyos stádiumban (ítélőképesség és szociális képességek elvesztése, nem ismeri fel hozzátartozóit, környezetét, mindennapi tevékenységekben folyamatos segítségre szorul) került sor a diagnózisra. Azonban ekkor már a tünetek a mindennapokban jelentős nehézségeket okoztak a demenciával élőknek és a családtagoknak egyaránt.

A fókuszcsoportokon rákérdeztek arra is, hogy a demenciával érintett környezete miként reagált a betegség, a tünetegyüttes megjelenésére. Az interjúalanyok szerint a szűkebb és tágabb környezet reakciói sokfélék lehetnek: az elfogadástól, támogatástól egészen a teljes elutasításig, hibáztatásig. A válaszok alapján a környezet negatív reakciói két csoportba sorolhatóak: az egyik, hogy a beteget „vádolják”, a másik, hogy a demenciával élő hozzátartozóját teszi felelőssé, hibáztatják a kialakult helyzetért. Többen elmondták, hogy a rokonság, a közvetlen környezet egy része a demencia tünetegyüttest sokszor a mai napig nem tekinti komoly betegségnek, vagy azt gondolja, hogy az egész csak figyelemfelhívás a demenciával érintett részéről. Előfordult, hogy a közeli családtag nem értette a demenciával élő viselkedését, hasonló korú ismerőseivel összehasonlítva azon a véleményen volt, hogy a beteg csak *„elhagyja magát, mert nála vannak idősebbek, akikkel semmi baj nincs”*. Az egyik interjúalany megemlítette, hogy az Alzheimer-kórral diagnosztizált édesanyjánál megjelenő beszédértési

¹³ Memóriaromlás, térbeli és időbeli tájékozódás zavara, afázia (nyelvi zavarok), apraxia (rendezett mozgások zavara), agnózia (észlelési zavar), exekutív működészavar (cselekvés megtervezése, döntéshozatal, figyelem megosztása, fluencia), személyiségváltozás, téveszmék, hallucináció, vegetatív zavarok (pl. inkontinencia).



nehézséget (afázia) a rokonság egy tagja annak tulajdonította, hogy a beteg nem használja rendeltetésszerűen a hallókészülékét. Több fókuszcsoport tag számolt be arról, hogy demenciával kapcsolatos ismeretek hiánya ismerőseik, vagy közeli hozzátartozóik körében félelmet, tartózkodást keltett, értetlenül álltak a helyzet előtt, vagy nem tudtak mit kezdeni a demenciával élő tüneteivel: *„Hát a barátok is eljöttek, volt, aki lehülyézte.”*

Mind a négy fókuszcsoporton volt olyan interjúalany, aki jelezte, hogy szemrehányással, hibáztatással szembesült, főleg abban az esetben, ha a „hibáztató hozzátartozó” nem tudta/nem akarta elfogadni a demenciával élő állapotát. Az egyik résztvevő elmondta, hogy közeli családtagja őt tette felelőssé, hogy a felesége Alzheimer-kórban szenved, mert négy gyereket szült neki.

A fókuszcsoportokon többen (9 fő) beszámoltak a közvetlen vagy tágabb lakókörnyezetük felől érzékelt stigmatizációról, előítéletről. Az érintett családokra jellemző, hogy a negatív visszajelzések miatt egyre inkább elszigetelődnek a problémájukkal, bezárkóznak. Az interjúalanyok megemlítették, hogy a környezetükben élők a demencia tüneteit gyakran összemoszák különböző pszichiátriai problémákkal (pl. paranoia, skizofrénia), vagy értelmi fogyatékossgal, így a demenciával élő zavart viselkedése mind az érintett, mind a gondozóik elszigetelődésének irányába hatnak. Többen elmondták, hogy a munka és az otthoni gondozási feladatok miatt nem is nagyon képesek családi vagy baráti kapcsolataikat ápolni: *„A testvérei a mai napig nem látogatják, megkérdezik tőlem, hogy tudnak-e valamiben segíteni? Mondtam nekik, hogy hála istennek, a családom maximálisan el tudja látni ezt a dolgot.”* Előfordult, hogy maga a demenciával élő utasította el a segítséget: *„Nálunk meg az a baj, hogy jönne nek, de ő mindenkit kiutasít.”*

A demencia társadalmi megítélése a fókuszcsoportos elmondások alapján „nem tűnik kedvezőnek”, a demenciával kapcsolatos ismeretek hiányából fakadóan nincs a „helyén kezelve” a jelenség egyéni és társadalmi szinten sem. Egy családi gondozó tett említést arról, hogy ismeretei szerint Franciaországban miként viszonyulnak társadalmi szinten a demenciával élők és az őket gondozó hozzátartozók problémáihoz. Elmondása szerint: *„ott más a helyzet és ez az, amiért működhet, hogy nincs megbélyegezve a család, mert Alzheimeres a hozzátartozó, mivel a családot komplexen kezelve kapnak segítséget.”*

Gondozási teher – társas és intézményi támogatás

A fókuszcsoportok második részében a megváltozott élethelyzetek, a családokra nehezedő gondozási terhek, valamint a társas és intézményi támogatás kérdésköreit beszélték meg a résztvevők. A családok életében jelentős változást indukál, amikor kiderül, hogy az egyik családtag demenciával érintett. Az interjúalanyok szerint a legnagyobb nehézséget a fokozatosan súlyosbodó mentális hanyatlás, a demenciát okozó betegségből fakadó állapotváltozás, állapotromlás jelenti, amely megnövekedett fizikai, mentális és lelki terheket róhat a családra, különösképpen a demenciával élő elsődleges gondozójára.

Az interjúalanyok elmondása alapján a valamikori személyiségét elvesztő, önellátásra képtelen, állandó ápolásra és felügyeltre szoruló demensek otthoni gondozása leginkább pszichésen, érzelmileg megterhelő. A demenciával érintettek gondozását felvállaló családtagok



sok esetben nem tudják kezelni azt a lelki terheltséget, amit a demencia okoz. A megkérdezettek szerint a kétségbeesés, a vádaskodás, ellenkezés és a beletörődés váltogatják egymást. Többen elmondták, szégyellik, hogy egy általuk szeretett emberrel szemben (aki nem is tehet a helyzet kialakulásáról) sokszor dühöt éreznek. A düh a helyzetre adott spontán reakció, ezzel szemben a mindennapi gondoskodás a kötődési kapcsolat megnyilvánulása, ezért a demens és a hozzátartozója kapcsolatát a nagyfokú instabilitás, a gyakran változó hangulatok kettősége jellemzi. A szoros érzelmi kapcsolatok jelentős átalakuláson mehetnek keresztül. A középsúlyos vagy súlyos Alzheimer-kórban, vaszkuláris demenciában szenvedő betegeknek előforduló magatartászavarok, hallucinációk, ingerlékenység, agresszivitás, vagy lehangoltság szintén megnehezítik a szeretetteljes viszonyok fenntartását: *„Egyik nap bementem a kórházba, megálltam az ajtóban. Minek jöttél, menjél hazafele. Én ledöbbsentem, mama most mi van? Nem tudtam, hogy mit álmodott, mit nem. Mert te azt mondtad, hogy te engem nem szeretsz. Mama, én nem szeretnék? De mondom akkor dönts el, hogy itt maradjak, vagy ne, mert akkor én hazamegyek, de nem jövök többet hozzád!”*

A gondozók mentális, érzelmi megterheltségét tovább növelheti a betegség gyógyíthatatlanságából következő reménytelenség, depresszió, a veszteség és gyász érzése, valamint a jövő kiszámíthatatlansága miatt érzett félelem. A legtöbb megkérdezett elmondta, hogy nagyon tart attól a helyzettől, hogy mi lesz a demens hozzátartozójával, ha vele történik valami, vagy ha már a demens állapota nem teszi lehetővé az otthoni gondozást.

Többen számoltak be arról, hogy demens hozzátartozójuk otthoni ellátása fizikai megterhelést jelent számukra, példaként említették a demenciával élők fürdetésének, az inkontinencia miatti pelenkázásának, ágyhoz kötött betegnél a mozgatás nehézségeit. Az otthoni gondozás megszervezése, a folyamatos – akár 24 órák – felügyelet biztosítása a korábbiakhoz képest több szervezést, rugalmasságot kíván a családtagoktól. Amennyiben nem a házastárs az, aki a mindennapos gondozást végzi, hanem más hozzátartozó (leggyakrabban a gyerekek, testvérek, esetleg unokák), akkor a helyzetet sokszor csak úgy tudják megoldani, hogy közös háztartásba költözik a demens beteggel. A fókuszcsoportokon résztvevők kétharmada a demencia megjelenésekor, vagy egy háztartásban élt, vagy összeköltözött demenciával élő hozzátartozójával: *„Tavaly hazaköltöztem hozzá, ugyanis jelezték a szomszédok, testvéreim, anya elég furcsán viselkedik, meg az egyedüllét az nem igazán jó számára.”* Az összeköltözés azonban további alkalmazkodást, türelmet igényel minden érintettől, különösen, ha esetleg három generációnak kell együtt élni és besegíteni a gondozásba: *„Ha mindketten egyszerre dolgoztunk, a fiú unokám, hiába 14 éves volt, ő pelenkázta a nagyapját.”* A fókuszcsoporttagok egy részének (7 fő), még aktív dolgozóként kellett megküzdnie a demencia okozta problémákkal. A demenciával élők gondozása hosszú távon felőrölheti a hozzátartozók életét, hiszen otthon is állandó készenlétben kell lenniük, nincs alkalom és elégséges idő kikapcsolódásra, pihenésre, még családi összefogással sem oldható meg könnyen egy ilyen helyzet. A gondozó családtag részéről az állandó készenléti állapot találkozhat a hiánnyal, hogy a beteg fizikai jelenléte ellenére sokszor nincs jelen és nem ad adekvát válaszokat: *„Abból, hogy mi mindig együtt vagyunk, ez csak kizárja azt a dolgot, hogy jól érzem magam, mert sokat kell figyelni, tehát lényegében mindig figyelni kell... hogy mi lesz még, azt nem tudom.”*



Nincsenek könnyebb helyzetben a már nyugdíjas korban lévő hozzátartozók sem, hiszen egyrészt az anyagi helyzetük feltehetően rosszabb¹⁴, mint amikor még kereső tevékenységet folytattak, másrészt életkorukból kifolyólag nekik is lehetnek egészségügyi problémáik: „Megfordult a fejemben, hogy otthonba be kellene adni – mert én magam is átestem egy infarktuson. Sehonnán semmiféle támogatást nem kapunk, mert mindketten nyugdíjasok vagyunk.”

A demenciával élők otthoni gondozásával kapcsolatos társas támogatást illetően legtöbben családi, rokoni segítségről számoltak be (például részt vállalnak a fürdetésben, etetésben, vagy a felügyeletben), de előfordult, hogy barátok, ismerősök is segítettek. Több interjúalany is megemlítette a lakókörnyezet támogatását, segítőkészségét. Az egyik interjúalany elmondta, hogy a szomszédok azonnal értesítik a családot, ha a demenciával élő férjét kíséret nélkül látják elindulni a városba, vagy az alkoholbetegség miatt kialakuló demencia miatt „ha látják, hogy be akar menni a kocsmába, szólnak, hogy ne szolgálják ki.” Egy fodrász csoporttag említette, hogy „idegenek”, a vendégei is szívesen vállalják a hozzátartozója rövid idejű felügyeletét. Az ő elbeszéléséből kitűnt, hogy vendégei értesültek a hozzátartozó demenciájáról, és nagyon segítőkészen álltak az ügyhöz. A példák rámutatnak arra, hogy számos esetben a tágabb környezet támogatóan reagált a demenciával járó problémákra. A beszámolók alapján általánosságban megállapítható, hogy a helyben vagy közelben lakóktól jövő segítség leginkább konkrét tettekben nyilvánul meg, a távolabb lakó családtagok, rokonok inkább anyagiilag segítenek.

Az intézményi támogatásra vonatkozó kérdésre válaszolva az interjúalanyok elmondták, hogy a demensek napközbeni ellátását nyújtó intézményen kívül nem vesznek igénybe más egészségügyi vagy szociális támogató szolgáltatást. A napközi otthonra minden interjúalany hiánypótló és tehermentesítő szolgáltatásként tekintett, nagy könnyebbésként élték meg a nappali ellátás lehetőségét. Volt olyan fókuszcsoport tag, akinek a demenciával élők nappali ellátása jelentette az egyedüli támaszt: „mert segítséget a napközön kívül nem kapok”. Az interjúk alapján az intézmények – a nappali felügyeleten, ellátáson túl – további segítséget, támogatást is nyújtanak a demenciával élőknek és hozzátartozóiknak: „Nálunk többször fordult olyan elő, hogy plusz segítséget kértünk, hogy a mama lebetegedett, injekció kellett vagy valami, segítettek, megoldották.”

A csoportos interjúkon rákérdeztek arra is, hogy milyen további segítségre lenne szükségük a családi gondozóknak. A fókuszcsoporttagok leginkább gyakorlati tanácsokat, otthon is alkalmazható, vagy elvégezhető feladatokat igényelnének a szakemberektől a demenciával élők gondozásához. Emellett nagy segítséget jelentene a fókuszcsoport tagok számára a „sors-társakkal”, valamint a szakemberekkel való találkozási lehetőségek megteremtése, hozzátartozói fórumok működtetése.

A gondozói helyzet egyéni megélésével kapcsolatos beszélgetés során több esetben depresszióra utaló jelekről, tünetekről (állandósult szorongás, alvászavar, érzelmi beszűkültség, társas helyzetektől való visszahúzódás) számoltak be az interjúalanyok. Ugyan a fókuszcsoportok végén kitöltött kérdőívek alapján a gondozók mentálhigiénés egészségének megőrzését célzó szolgáltatást egy megkérdezett sem vett igénybe, mégis az interjúkon többen jelezték,

¹⁴ A fókuszcsoport tagok közvetlen módon ritkán tettek említést arról (3 fő jelezte), hogy rendelkezésükre állnak-e a megfelelő anyagi feltételek. Közvetve azonban többször elhangzott utalás a nyugdíjas létre, az alacsony nyugdíjra.



olykor szükségük lenne arra, hogy szakemberrel – leginkább pszichológussal – beszélhessék meg a problémáikat.

A fókuszcsoporthoz végén szóba kerültek a gondozók jövővel kapcsolatos félelmei, az elkerülhetetlen döntési helyzetek. A demenciával élők állapotának romlásával előbb-utóbb szükséges hozzátartozói lépés az érintett gondnokság alá helyezése. Erről a procedura támogatói és ellenzői egyaránt nyilatkoznak, ki-ki saját tapasztalata és döntése szerint: *„Felmerült, hogy esetleg gyámság alá kellene venni, na, én erre azt mondtam, hogy nem. Szóval azt a procedúrát nem fogom vele végigcsinálni.”* Volt olyan fókuszcsoporthoztag, aki elmondta, hogy náluk már megtörtént a gyámság alá helyezés: *„Sőt nálunk már megvolt a bírósági döntés is. Tehát gyám alá helyezték, mert ő már írni sem tud.”* Az interjúalanyok szerint a tervezést és a jövőbeni döntéseket a beteg állapotromlásán túl nehezítheti a társadalmi, közösségi stigmatizáció, a megbélyegzettség is. Sok esetben, ha a család nem önmaga gondoskodik a hozzátartozójáról, hanem intézményes segítséget kér, megbélyegzettnek érzi magát: *„A társadalom meg, de az én közvetlen környezetemben is volt, aki elítélően szólt arra a gondolatra, felvetésre is, hogy esetleg öregek otthonába kerüljön. Tehát még a döntést meg se hoztam, már a kritikát éreztem, a nyomást. Nem, ez azóta sem történt meg, de ők ezt már akkor tudták, hogy ez egy elítélendő dolog, hogy ilyet nem szabad.”*

Abban az esetben, amikor a demenciával élő már vagy nem tud, vagy nem akar a saját sorsáról dönteni, a hozzátartozók egyedül maradnak a döntési folyamatban. Megbélyegzetten, információ hiányában a családok a halogatási stratégiát választják a jövőre nézve: *„Édesanyámat én tiszta szívvel még nem tudnám otthonba adni, mert, hogy ő még mindig nagyon otthonellenes.”*

A résztvevők azon a véleményen voltak, hogy nagyon fontos lenne a családok támogatása a döntési lehetőségek és pillanatok felismerésében, a lehető legjobb megoldások megtalálásában.

A fókuszcsoporthoz összegzéseként elmondható: a családok jelentős része nem, vagy kevés információval, ismerettel rendelkezik a demencia tünetegyüttesről, a betegség kialakulásáról. A demencia tünetegyüttes megjelenése, a demenciát okozó betegségekre utaló jelek hiányában váratlanul, „meglepetésszerűen” érte a hozzátartozókat. A betegség felismerése jellemzően nem a tünetek megjelenésének korai szakaszában történik meg, a szakorvosi vizsgálatokra, a diagnózis felállítására a demencia középsúlyos, vagy súlyos stádiumában kerül sor, ami a családtagok és/vagy az egészségügyi szakemberek (pl. háziorvosok) demenciával kapcsolatos hiányos ismereteiből is fakad. A diagnosztizálást követően nagyon eltérő, illetve esetleges, hogy az érintett családok milyen tájékoztatást és támogatást kapnak a betegséggel és további teendőkkel kapcsolatosan. A csoportos interjúk tapasztalata, hogy a demenciával érintett családok nincsenek felkészülve/felkészítve a megváltozó élethelyzettel együtt járó nehézségek, feladatok, kihívások kezelésére. A fókuszcsoporthoztagok elhangzottak alapján, a demenciával élők otthoni gondozása jelentős mentális és pszichés terheket ró családokra. A gondozó családtagok mentális jóllétét leginkább az ápolással, gondozással együtt járó, sok esetben állandósuló distressz, frusztráció, a fizikai és lelki kimerülés veszélyezteti. Társas támogatást jellemzően közeli hozzátartozóktól és ismerősektől kapnak. A megkérdezett családi gondozók részére közösségi, társadalmi szintű segítséget elsősorban a demenciával élők napközbeni ellátását nyújtó intézmények biztosítanak. A családok részleges tehermentesítésére a napköziki hatékony szolgáltatásnak bizonyultak. A demenciával érintettek megfelelő otthoni gondozá-



sához a családoknak a betegellátást segítő gyakorlati tanácsokra, információkra, mentálhigiénés egészségük védelmének érdekében pszichoszociális segítségnyújtásra, a jövőre irányuló döntések meghozatalánál szakértői támogatásra lenne szükségük.

MEGOLDÁSI LEHETŐSÉGEK, JAVASLATOK

Az elmúlt időszakban a demenciával kapcsolatosan számos magyar nyelvű tájékoztató, ismeretterjesztő kiadvány, cikk jelent meg nyomtatott, vagy online formában (pl. Alzheimer-kór és a demencia egyéb formái, Kapaszkodó(k) – gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében, demenciával kapcsolatos írások: webbeteg.hu/cikkek/demencia). Ennek ellenére a fókuszcsoportos vizsgálatok megerősítették azt az előzetes kutatói feltételezést, hogy a lakosság körében továbbra is jelentős az ismeret- és információhiány a demenciát, annak tüneteit és megjelenését illetően. Gyakran előfordul, hogy a háziorvostól, egészségügyi szakemberektől sem kapnak megfelelő segítséget az érintettek. Világszintű probléma, hogy a szakemberek körében is megfigyelhető (pl. háziorvosok, szociális szakemberek) a demencia megjelenésével, lefolyásával, illetve a demenciával összefüggő ismeretek hiánya. Ezt erősítik meg az Alzheimer Világszövetség (Alzheimer's Disease International – ADI) 2019 őszén publikált kutatási eredményei. A vizsgálatot 125 országban, egységes módszertan alapján folytatták le, közel 70 000 fő bevonásával. A megkérdezettek között szerepeltek demenciával élők, családi gondozók, egészségügyi szakemberek, valamint demenciával nem érintett személyek is. A vizsgálatba bevont országok összesített adatai alapján a megkérdezettek kétharmada vélekedett úgy, hogy a demencia az öregedés természetes velejárója. Elgondolkodtató, hogy az egészségügyi szakemberek 65 százaléka adott hasonló választ. Bár Magyarország nem vett részt a kutatásban, a fókuszcsoportos vizsgálat, valamint több hazai tanulmány is rámutat arra (Heim 2015, Vajda 2017), hogy sok esetben a háziorvosok, akiknek a feladatuk lenne felismerni a tünetekből a demenciával érintettséget, vagy elbátortellizálják, vagy nem fektetnek kellő hangsúlyt a demenciával élő és családtagjainak informálására, támogatására. Nem tájékoztatnak a betegség lefolyásával, kezelésével, az elérhető egészségügyi és/vagy szociális támogatás lehetőségeivel kapcsolatban. Ezt a problémát – több Demencia stratégiával rendelkező ország az egészségügyi dolgozók, háziorvosok széleskörű, témaspecifikus képzésével, tudásbővítésével igyekszik kezelni. Hazai szakértők szerint akkreditált továbbképzés keretein belül kellene elősegíteni a szemléletváltást a háziorvosok körében. Továbbá fontos lenne a kuratív és palliatív medicina szemléletének együttes alkalmazása a demens betegek ellátása kapcsán (Csoó 2016).

A fókuszcsoportokon elhangzottak szerint a családtagok az otthoni gondozással kapcsolatos kérdésekről – mivel korlátozottak az egyéb lehetőségek – többnyire az interneten tájékozódnak, ez azonban egyszerre rejt lehetőségeket és kockázatokat egyaránt. Hazánkban a professzionális segítséget és szakszerű információkat nyújtó vagy közvetítő egészségügyi és szociális szolgáltatók web alapú jelenléte csekély. Jellemzően civil és egyházi szervezetek működtetnek a demencia témaköréhez kapcsolódó, folyamatosan frissülő tematikus weboldalaikat (pl. demencia.hu, felejteke.hu). Helyi szintű, önkormányzat által fenntartott jó gyakorlatként említhető Győr önkormányzata és az Egyesített Egészségügyi és Szociális Intézmény által, uniós forrásból 2013-ban elindított modellkísérleti program, az „Idősvonal”. Az Idősvonal egy élő, interaktív kommunikációs csatorna (telefon, e-mail), ahol a város lakossága az idősekkel,



az idősödés folyamatával és szociális szolgáltatások igénybevételével kapcsolatos kérdéseket tehetnek fel, melyekre rövid időn belül szakértői válaszokat kaphatnak. A programban kiemelt figyelmet kapott a demenciával élők és hozzátartozóik tájékoztatása, támogatása egyaránt.

Az informális gondozók jellemzően¹⁵ azok az 50-60 éves korcsoportba tartozó nők, akik egyre nagyobb arányban férnek hozzá az internethez és használják a közösségi médiát. Az ITK-eszközöket és használatukat felmérő KSH-kutatás eredményei szerint a közösségi oldalak használati aránya a korcsoport körében elérte a 65 százalékot és további növekedés prognosztizálható. Ráadásul a területi egyenlőtlenségek sem jelentősek az internet, így a közösségi médiához való hozzáférés tekintetében (ellentétben a szociális és egészségügyi szolgáltatások hozzáférési egyenlőtlenségeivel). A régiók lakosságán belül a legmagasabb arányban Budapesten (70%), míg a legkevesébé az Észak-Alföldön (60%) használták a közösségi médiát (KSH, 2017).

Magyarországon a legnépszerűbb közösségi média a *Facebook*, ahol a tanulmány írásának időpontjában több, demenciával élőket gondozó hozzátartozói csoport is működik. A legnagyobb csoport több mint 2100 tagot (vagy követőt) számlál, mely rámutat a téma fontosságára, a családi gondozók információ- és egyéb támogatási igényére. A hozzászólásokat, kérdéseket szemlélve látható, hogy az informális gondozók segítségre szorulnak a mindennapi gondozás során adódó problémás helyzetek, a demens hozzátartozóval való együttélés, az állapotromlásból következő nehézségek területein. A csoport online hozzátartozói fórumként funkcionál, a tagok kérdéseket tesznek fel, megosztják tapasztalataikat, lelki támogatást nyújtanak egymásnak, vagy gyakorlati tanácsokkal látják el egymást. Az oldalon nem ritka a napi több tíz bejegyzés és az azokra érkező válaszok. Problémát jelenthetnek azonban az interneten, illetve a közösségi oldalon megjelenő dezinformációk, a demenciával kapcsolatos téves ismeretek és következtetések megjelenése, megosztása (pl. a gyógyszerek hatásaival, használatukkal vagy azok elhagyásával kapcsolatban). Indokolt lenne egy állami forrásból finanszírozott, ezáltal folyamatosan működő felület, internetes fórum (pl. Facebook-csoport, tematikus online oldal) létrehozása, ahol a felületre látogatók kérdéseket tehetnek fel a demencia sajátosságairól, a korai felismerésről, a már kialakult betegségekből adódó kockázatok, problémák kezelésének lehetőségeiről, valamint az elérhető egészségügyi és szociális szolgáltatásokról. A kérdésekre szakmai moderátor közreműködésével, úgynevezett interprofesszionális szakértői team tagjai meghatározott időn belül írásban válaszolnának. Érdemes lenne a tématerületeket, a kérdésköröket tematizálni, valamint a gyakran ismétlődő kérdéseket és az azokra érkező szakértői válaszokat is megjeleníteni. Az online felületek, a közösségi oldalak „segítségül hívása” a demenciával élők és családi gondozóik szakemberek általi támogatása nem újkeletű jelenség. Norvégiában például 2011-ben egy interdiszciplináris kutatói team kifejlesztette, és működtette a „Facebook Light” elnevezésű felhasználói felületet, elsősorban a demenciával élők számára. A tesztelés eredményeként a fejlesztők kiemelték, hogy az alkalmazás azon túl, hogy támogatta a demenciával élők társadalmi kapcsolatainak fenntartását, a családi gondozók és támogató szolgálatok közötti kapcsolatot is javította. A kutatók szerint a közösségi média fontos eszközzé válhat, javíthatja a társadalomban élő idős emberek életminőségét, ugyanakkor enyhíthetné a gondozók terheit (Széman 2015).

¹⁵ Rubovszki 2016-os kutatási eredménye alapján.



A fenti javaslatok mellett indokolt az infokommunikációs segítségnyújtás formáinak további vizsgálata és fejlesztése is. Számos kutatás igazolta a technikán alapuló innovációs megoldások pozitív hatását, melyet az Európai Bizottság különböző programok finanszírozásával támogat. A döntéshozók számára is világos jelzésként szolgálna annak felismerése, hogy hagyományos eszközökkel lehetetlen a tartós gondozással felmerülő kihívást kezelni (Széman, 2015), ezért szükséges az alternatív eszközök és módszerek kutatása, a jó gyakorlatok vizsgálata, a meglévő telekommunikációs eszközök adta lehetőségek kiaknázása. A telegondozás például Skóciában előnyösen hatott az informális gondozókra (Jarrold – Yeandle 2009, idézi Széman 2015). Jelentős segítséget nyújthatnak a családi gondozók számára az interneten elérhető releváns szakmai tartalmak, valamint a különböző közösségi oldalakon szerveződő informális csoportok. Az infokommunikációs eszközök adta lehetőségekre hazai szakértők is felhívták a figyelmet, rámutatva például a telefonos segítségnyújtás előnyeire: egy diszpécserközpont, mely a hét minden napján hosszabb ideig elérhető, segítő szolgáltatásként nagyon sok tájékoztatást, praktikus információt tudna megosztani az érintettekkel. Ezeket a segítségi formákat a demencia ügy kezelésében előttünk járó más nemzetek már jó ideje pozitív tapasztalatokkal működtetik (Csoó 2016).

A demenciával élőket és hozzátartozóikat sok esetben hátrányos megkülönböztetés éri, s ez tovább növelheti izolációjukat. A stigmatizáció jellemzően a demenciával kapcsolatos ismeretek hiányából fakad, egyéni és társadalmi szinten egyaránt. Ezért szükséges a demenciával kapcsolatos tabuk feloldását célzó, széleskörű és többirányú kommunikáció kialakítása és támogatása helyi, közösségi és országos szinten. A társadalom érzékenyítésének egyik hatékony módja lehet, ha a demenciát közbeszéd témájává teszik. Jó példa erre, hogy 2012-ben David Cameron az Egyesült Királyság miniszterelnöke elindította a Nemzeti Demencia Kihívás (National Dementia Challenge) elnevezésű programot, hivatalos politikai és állampolgári szintre emelve a demencia témakörét. A program hatására 20 város, község és falu vállalta, hogy 2015-re élhetőbbé teszi a demenciával élők és családi gondozók környezetét (Széman, 2015).

Több közösségi szintű kezdeményezés ismert, amely a demenciával élők és családjaik társadalmi befogadását célozza. Jó példaként említhető az angliai Mallow településen megvalósított programsorozat, melynek keretein belül számos intézmény és szakember (otthoni gondozást végző szolgálatok, sürgősségi betegellátók és háziorvosok) fogott össze annak érdekében, hogy a demencia téma befogadását elősegítsék. Családi gondozó képzési programot indítottak, tájékoztató esteket szerveztek, ahol személyes eseteket mutattak be, könyvtári projektet indítottak, cikksorozatot készítettek a helyi újságba, és egy olyan oktatási programot hoztak létre, amely a helyi iskolásoknak és vállalkozóknak tartott előadásokkal segítette a célkitűzéseket megvalósítani.

Hazánkban Mosonmagyaróváron 2017-ben indították el az első demenciabarát közösséget létrehozó projektet. A kezdeményezők meghatározása szerint egy demenciabarát város lakói tudják, hogy mi az a demencia és azt meg is értik, továbbá a demenciával élők és családtagjaik a közösség részének és résztvevőjének érezhetik magukat¹⁶. A projekt keretében együttműködés alakult ki a helyi közösségi szervezetek, valamint egyházi közösségek között annak érdekében, hogy informálják az embereket a demenciáról és így támogassák a demen-

¹⁶ <http://alzheimercafe.hu/demenciabar-at-kozossegek/>, <http://demenciamovar.hu>



ciabarat közösségek kialakítását. Külföldi és hazai szakértők egybehangzó véleménye, hogy ha egy közösségben az emberek informáltak, felkészültek a demencia jellemzőiről, az csökkenti a megbélyegzés és mítoszok kialakulását (Csoó 2016).

Nemzetközi vizsgálatok (Joling et al. 2016, Ong et al. 2018) és hazai tanulmányok (Kiss 2017, Szabó 2015, Csoó 2016) szerint a társadalmi támogatás fontos szerepet játszik a gondozók fizikai és pszichológiai terheinek csökkentésében. A társadalmi támogatás egyértelműen védőfaktorként szolgál a demenciával élők gondozói számára (Ong et al. 2018). A nyugat-magyarországi településen szervezett fókuszcsoporthoz jelentős „társadalmi” segítségként említették az Alzheimer Cafét (a kelet-magyarországi településen nem működtek). Az Alzheimer Café egy független, alulról szerveződő kezdeményezés, mely a helyi közösségekben élő szociális és egészségügyi szakemberek, valamint segítő szándékú emberek önkéntes munkájának köszönhetően, a helyi lehetőségek függvényében rendezi az összejöveteleit. A rendezvények célja a folyamatos segítségnyújtás a betegség megismerésében és elfogadásában, az otthoni elszigetelődés leküzdésében, a családtagok lelki egészségének megővésében (<http://alzheimercafe.hu/>).

Hazánkban azonban kevés településen szerveznek vagy működtetnek rendszeres Alzheimer Café rendezvényeket (az alzheimercafe.hu weboldal információi alapján összesen 15 településen). Fontos lenne az Alzheimer Cafék országos hálózattá szerveződését állami szinten támogatni, valamint helyi szinten elősegíteni, hogy minél több olyan önszerveződő csoport működhessen a hazai településeken, ahol a demenciával élő családi gondozóknak lehetősége nyílik konkrét, demenciával kapcsolatos ismeretek szerzésére, érzelmi ventillációra, mások gondozási ötleteinek, gyakorlatának vagy az igényelhető ellátások, szolgáltatások megismerésére.

A fókuszcsoporthoz nappali ellátást igénybe vevő demens személyek családi gondozói vettek részt. Ez a szociális szolgáltatás a családi gondozók klasszikus tehermentesítő szolgáltatásának tekinthető. Általánosságban elmondható, hogy a fókuszcsoporthoz bevont hozzátartozók nagy segítségként élték meg a nappali ellátás lehetőségét¹⁷. A szolgáltatás azonnali segítséget nyújt, szakszerű ellátást biztosít a demenciával élők részére. A hozzátartozókat megnyugvással tölti el, hogy családtagjuk biztonságban van és napközbeni ellátása, tartalmas időtöltése biztosított. Azonban a demenciával élők nappali ellátását nyújtó intézmények elérhetősége jelenleg országos szinten meglehetősen korlátozott. Az idősek klubjai az demenciával élőket csak mérsékelt számban tudják fogadni. A legtöbb településen igénybe vehető szociális szolgáltatások közül a házi segítségnyújtás jelenthet valódi tehermentesítést, azonban területileg eltérő a szolgáltatások kapacitása. Érdemes megfontolni, hogy ezen szolgáltatásoknál lehetővé tegyék a demencia gondozási szakismeretekkel (végzettséggel) rendelkező munkatársak elérhetőségét az informális gondozók számára.

¹⁷ Ezt támasztják alá a fókuszcsoporthoz végén kitöltött elégedettségmérés kérdőívek eredményei. A nappali demens szolgáltatás egészére vonatkozó elégedettség kérdéseire a 7-es skálán kapott 6,5-ös átlag pontszám, amely kirívóan magasnak számít.



ÖSSZEZÉS

A témában megjelent nemzetközi és hazai tanulmányok, valamint a fókuszcsoportos vizsgálat eredményei alapján is látható, hogy a demenciával élők családi gondozói számos területen szorulnak támogatásra. Annak ellenére, hogy a családtagok részt vállalnak a gondozási feladatokból, az ellátórendszerek szinte kizárólag a gondozottak ellátására fókuszálnak. A gondozók támogatási igényei a gondozási körülmények javítására, az ezzel összefüggő információkra, tehermentesítő szolgáltatásokra, gondozói kompetenciák fejlesztésére, mentálhigiénés támogatásra vonatkoznak. Azonban a családtagok támogatására jelenleg még hiányoznak a megfelelő és elérhető szolgáltatások.

A jövőbeni feladatokat illetően – a demenciával kapcsolatos intézkedések tervezésénél – érdemes kiemelten fókuszálni a hosszú távú gondozásból fakadó terheltségre és annak következményeit figyelembe vevő, a családi gondozók beazonosított igényeire reflektáló szociális és egészségügyi szolgáltatások kialakítására, megszervezésére. Szükséges lenne a családi gondozók prevencióba, intervenciókba való bevonása és pszichoedukációja, mind lokális, mind társadalmi szinten. A kialakítandó magyar demencia stratégia sikere attól függ, hogy a politikai szereplők (döntéshozók) és a szolgáltatók mennyire elkötelezettek, képesek-e együttműködni a demenciával élők és gondozóik igényeire igazított (konkrét) szolgáltatások összehangolásában és biztosításában. A helyi közösségi részvállalás elősegítése szintén fontos célkitűzés, hiszen a társadalmi támogatás – fontos védőfaktoroként funkcionál a demenciával érintett családok számára.

IRODALOM

- Abdullelah, S. A. et al. (2018): Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing, 55: 1–6. DOI: 10.1177/0046958017750432
- Aneshensel, C. S. et al. (1995): Profiles in Caregiving: The Unexpected Career. New York: Academic Press.
- Balog Józsefné et al. (2019): Demenciával élők nappali ellátása. Szakmai ajánlás. Katolikus Szeretetszolgálat Szakmai Munkacsoportja. http://szocialisportal.hu/documents/10181/206271/Demenciaval_elok_nappali_ellatasa.pdf/1bbe2a2c-0d88-c9f7-44d4-fc94e2ef411a (Utolsó letöltés: 2020. 03. 01.)
- Balogh P. – Korenyákné J. M. – Kostyál L. Á. – Szabó T. (2018): Demenciával élők nappali ellátásának kritériumai – Fókuszcsoportos kutatás. Budapest: Katolikus Szeretetszolgálat https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/EFOP%20524_Demencia%3%A1val%20%3%A9l%3%A9l%20nappali%20ell%3%A1t%3%A1s%3%A1nak%20krit%3%A9riumai%20_R%3%B6v.Honlapra_2018.12.31_.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 04. 15.)
- Cao, Y. – Yang, F. (2020): Objective and Subjective Dementia Caregiving Burden: The Moderating Role of Immanent Justice Reasoning and Social Support. International journal of environmental research and public health, 17(2): 455. DOI: 10.3390/ijerph17020455
- Cayton, H. – Graham, N. – Warner, J. (2006): Alzheimer-kór és a demencia egyéb formái. Budapest: SpringMed Kiadó Kft.



- Cheng, S. T. (2017): Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9): 64. DOI: 10.1007/s11920-017-0818-2
- Csoó L.-né (2016): A demencia barát közösség céljai – avagy hogyan tud a társadalom a mindennapokban megbirkózni a demencia egyre gyakoribb megjelenésével? *INDA Interprofesszionális Alprogram* https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/demencia_barat_tars.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 05. 16.)
- De Fazio, P. – Ciambrone, P. – Cerminara, G. et al. (2015): Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. *Clinical Interventions in Aging*, 10: 1085-1090. DOI: 10.2147/CIA.S74439
- Dias, R. et al. (2015): Resilience of caregivers of people with dementia a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*, 37(1): 9–12. DOI: 10.1590/2237-6089-2014-0032
- Egervári et al. (2017): Kapaszkodó(k) – gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében. Budapest: Katolikus Szeretetszolgálat Alapítvány.
- EUROSTAT (2018): A 65 éves korban még várható élettartam – Magyarország. https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tepsr_sp330/default/table?lang=en (Utoljára látogatva 2020. 04. 10.)
- Fekete M. (2019): Demencia és társadalmi fenntarthatóság. *Esély*, 2: 31–53. http://www.esely.org/kiadvanyok/2019_2/esely_2019-2_1-2_fekete_demencia.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 05. 16.)
- Givens, J. L. – Mezzacappa, C. – Heeren, T. – Yaffe, K. – Fredman, L. (2014): Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5): 481–488. DOI: 10.1016/j.jagp.2012.08.010
- Gyarmati A. (2010): Demensek a szociális ellátórendszerben. *Kapocs*, 2: 36–47.
- Gyarmati A. (2012): Demens betegek ellátásának körülményei, módszerei – egy kérdőíves kutatás eredményeinek tükrében. *Kapocs*, 1: 20–36.
- Gyarmati A. (2019): Idősödés, idősellátás Magyarországon. Helyzetkép és problémák. Budapest: Friedrich Ebert Stiftung.
- Heim Sz. (2015): A házi orvosok szerepe és lehetőségei az időskori demenciák ellátásában. *INDA Interprofesszionális Alprogram*. https://www.inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Haziorvosok_szerepe_web.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 06. 16.)
- Hoening, J. – Hamilton, M. W. (1966): The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12: 165–176. DOI: 10.1177/002076406601200301
- Jang, S. I. – Bae, H. C. – Shin, J. et al. (2016): Depression in the family of patients with dementia in Korea. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(6): 481–491. DOI: 10.1177/1533317515628048
- Joling, K. J. et al. (2016): Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 42: 198–214. DOI: 10.1159/000449131



- Kiss G. (2017): Együtt a demens betegekkel a gondozói szerepek labirintusában. *Kharón*, 3: 16–39.
- Kiss G. (2017): A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége, a gondozottak kognitív leépülése mentén. *Erdélyi Társadalom*, 15(2): 83–107. DOI: 10.17177/77171.203
- Kissné Teklovics G. et al. (2019): Információk Demenciáról Alapfokon. Budapest: Katolikus Szeretetszolgálat. https://www.szeretetszolgalat.hu/sites/default/files/inda_32_web_konyv.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 05. 17.)
- Kovács T. (2016): Demencia a mindennapi gyakorlatban – Összefoglaló közlemény. *Korszerű Kaleidoszkóp*, 2(2): 3–8.
- Központi Statisztikai Hivatal (2018): Interaktív korfák. A 80 éves és idősebbek népességen belüli száma és aránya. <https://www.ksh.hu/interaktiv/korfak/orszag.html> (Utoljára látogatva: 2020. 04. 12.)
- Központi Statisztikai Hivatal (2019): Születéskor várható élettartam. https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_hosszu/h_wdsd001b.html (Utoljára látogatva: 2020. 04. 10.)
- Lazarus, R. S. – Folkman S. (1984): Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Ong, H. L. et al. (2018): Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18(1): 27. DOI: 10.1186/s12888-018-1616-z
- Patyán L. (2018): A professzionális és családi gondozók viszonyrendszere az idősek otthoni gondozásában. PhD-értekezés. ELTE TáTK, Szociológia Doktori Iskola: Budapest
- Pearlin, L. I. – Mullan, J. – Semple, S. – Skaff, M. (1990): Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5): 583–594. DOI: 10.1093/geront/30.5.583
- Pearlin, L. I. – Skaff, M. M. (1995): Stressors in adaptation in late life. In: Gatz E. M. (ed.): *Emerging Issues in Mental Health and Aging*. American Psychological Association Washington DC: 97–123. DOI: 10.1037/10179-004
- Pearlin, L. I. – Turner, H. A. – Semple S. J. (1989): Coping and the mediation of caregiver stress. In: Light, E. Lebowitz, B. (eds.): *Alzheimer's Disease Treatment and Family Stress: Directions for Research*. U.S. Government Printing Office, Washington DC: 198–217.
- Rubovszky Cs. (2017): Idősgondozás a családban – A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon. *Esély*, 4: 45–70. http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_4/ATT03696.pdf (Utolsó letöltés: 2020. 06. 18.)
- Svendsboe, E. et al. (2016): Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9): 1075–1083. DOI: 10.1002/gps.4433.
- Szabó L. (2011): Időskori demenciák családi, pszichológiai, és társadalmi következményei. Budapest: Akadémiai Kiadó.



- Széman Zs. (2015): A tartós idősgondozás alternatívái: technika, környezet. *Esély*, 1: 65–84.
http://www.esely.org/kiadvanyok/2015_1/2015-1_2-1_szeman_tartos_idosgondozas.pdf
 (Utolsó letöltés: 2020. 05. 18.)
- Tróbert A. M. (2019): Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége. PhD-értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola: Budapest
- Vajda N. (2017): Dementia and Society. *Szellem és tudomány*, 1–2: 101–110.
- Vitaliano, P. P. – Young, H. M. – Russo J. (1991): Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 31(1): 67–75.
- Yilmaz, A. – Turan, E. – Gundogar, D. (2009): Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*. 28: 16–21. DOI: 10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x
- Zarit, H. – Orr, N. K. – Zarit J. M. (1985): *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases*. New York: New York University Press.

Internetes hivatkozások:

- Alzheimer Café – Demenciabarát közösségek
<http://alzheimercafe.hu/demenciabarát-kozossegek/> (Utoljára látogatva: 2020. 04. 11.)
- A demencia becsült globális költsége (2015):
<https://www.alz.co.uk/research/statistics> (Utoljára látogatva: 2020. 04. 10.)
- A tíz vezető halálok (2019)
<http://www.healthdata.org/hungary> (Utoljára látogatva: 2020. 03. 26.)
- Demenciabarát Mosonmagyaróvár
<http://demenciamovar.hu> (Utoljára látogatva: 2020. 04. 11.)
- WHO-jelentés: Demencia (2020)
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (Utoljára látogatva: 2020. 03. 25.)