

**DR. PÉK GYŐZŐ - KASSAI ANETT**

## **Demenciával élők gondozása, ápolása: döntési szintek és életvégi kérdések**

**Összefoglaló** ♦ *A demencia tünetegyüttes kifejezés különböző hátterű, előrehaladó és visszafordíthatatlan leépülési folyamatra utal. A leépülés közös jellemzője, hogy elsősorban a megismerő – kognitív – funkciókat érinti, amelynek következtében az érintett személy egyre nehezebben képes az önálló életvitelre, szociális alkalmazkodásra és fokozatosan egyre nagyobb támogatást, gondozást, ápolást igényel. Demencia bármely életkorban kialakulhat, de az időskori demenciák a leggyakoribbak és a társadalmak elöregedésével egyre növekvő terheket rónak a családokra, hozzátartozókra és a gondozó szolgálatokra. Az időskori demenciák nem jelennek meg közvetlen halált okozó betegségként, de egyértelműen megrövidítik az élettartamot. Időotthonokban a demencia – más befolyásoló tényezőktől függetlenül is – mortalitási kockázati faktornak számít. Tanulmányunkban a demenciával kapcsolatos életvégi döntések, gondozói, ápolási kihívások és megoldások egyéni, családi, szociális és etikai szempontjait tekintjük át, kitérve a haldoklással, palliatív ellátással kapcsolatos kérdéskörökre. Kiemelten foglalkozunk a gondozó családtagok, hozzátartozók támogatásának és felkészítésének mentálhigiénés lehetőségeivel, tekintve hogy a kliensek mellett a stressz őket terheli és a kiégés leginkább őket veszélyezteti.*

## **Care and nursing for people living with dementia: levels of decision making and end-of-life issues**

**Abstract** ♦ *Dementia syndrome relates to progressive and irreversible decline with different backgrounds. Common features of decline are that mainly the cognitive functions are influenced. The involved patients experience increasing difficulties in independent living, social adjustment and require more and more support, care and nursing. Dementia can develop at any age, but most frequently at older age and the syndrome involves increasing burdens for families, relatives and care services. Dementia at old age does not directly lead to death, but evidently shortens lifetime. Dementia at nursing homes – irrespective of other influencing agents - means a mortality factor. In our study we summarize some aspects of*

*end-of-life decisions, caring and nursing challenges and solutions of dementia by discussing individual, social, familial and ethical consequences. Dying and palliative care are also in the focus. We put emphasis on mental hygienic support for caring family members and relatives because - besides patients - they are deeply influenced by distress and burnout risk.*

## **Bevezetés**

Az időskori demenciák a 65 év felettek körülbelül 10-15 százalékát érintik. Nagy valószínűséggel az időskori demencia – főként az Alzheimer típusú – megjelenése markáns növekedést fog mutatni a következő években, évtizedekben a már zajló demográfiai változások következtében.

A demenciával mint fokozatosan előrehaladó leépüléssel való szembenézés egy emberi lény többszörös szenvedési stációival való találkozást jelent. A személy elveszti uralmát emlékezete, gondolatai, érzelmei; a térben, időben, helyzetekben való tájékozódási képességei, valamint saját testének irányítása fölött. Minden tekintetben számkivetetté válik, behullik a káoszba. Többszörös halált hal, leépülésének progressziójára egy idő után nincs reflexív, tudatos visszakapcsolása. Elveszti emberi méltóságát, személyiségét, identitását. Ápolói, gondozói, családtagjai, szerettei számára kálváriája különösen szenvedést generál. Ápolása, gondozása szinte emberfeletti feladatot ró környezetére: a beteget egyedül ápoló családtag számára egy nap szinte 36 órányi megterheléssé válik. A gondoskodó hozzátartozó előbb-utóbb egy őt megismerni már nem képes, tőle elidegenedett embert ápol, aki „valaki” volt valaha és akinek a méltóságát, életútjának, személyiségének, identitásának emlékét már csak szerettei, barátai képesek emlékeikben elevennek, élőknek megtartani.

Tanulmányunk olyan szinteket érint, amelyek mentén a demenciában szenvedő ember számára életvégi kérdésekkel kapcsolatos dialógus nyitható: az egészségügyi ellátó rendszer szintjeit és szociális ellátó rendszer bizonyos beavatkozási pontjait. Utóbbiak közül a demenciában szenvedők számára kialakított napközi otthonos ellátáshoz is kapcsolható hozzátartozói támogató csoportok számos szempontját és az ezzel kapcsolatos tapasztalatainkat mutatjuk be.

A döntések sokfélék lehetnek és a diagnosztikai kategóriákba való besorolástól kezdve az ápolási, gondozási erőfeszítések gyakran beszűkült lehetőségeit is érintik. Az ezekkel járó következmények elvezetnek az elkerülhetetlenül megjelenő állapotrosszabbodásokkal és az életvéggel kapcsolatosan felmerülő kérdésekhez, etikai és ápolási, gondozási szempontból egyaránt. A demencia fokozatosan előrehaladó természete, a beteget érintő leépülési

folyamatok felvetik az előremutató, proaktív megoldások keresését, kialakítását, bevezetését és rendszeresítését etikai, orvosi, ápolási vonatkozásban. Mindez sokrétű és sokszereplős döntések meghozatalát teszi szükségessé, illetve annak az időszaknak a megtalálását, amikor ezekbe a döntésekbe a romló egészségű beteget még be lehet vonni.

### **A diagnosztizálás problémái, támogatás a demencia korai szakaszában**

A lemondó hozzáállás, az időskori feledékenység sztereotip kezelése, amivel bagatellizáljuk és a korról szükségszerűen együtt járónak gondoljuk az idősödő ember tüneteit, panaszait, nem segíti a kezdeti szakaszban amúgy is nehezen diagnosztizálható demencia kórfolyamatának azonosítását. Ebben a periódusban a fokozott odafigyelés és az átfogó orvosi, neuropszichológiai, pszichometriai felmérés kiemelten fontossá válik, azonban éppen a hiányzó orvosi infrastruktúra, az elégtelen szervezeti erőforrások és szemléleti nehézségek teszik nagyon nehézé a demenciálódási folyamat korai felismerését, a helyes differenciáldiagnosztikai döntések meghozatalát. Gyakran az orvosok is halogtadják a lelki terhek miatt a „végzetes”-ként címkézett diagnózis megállapítását. Ebben a mozzanatban is benne lehet a szakmai sztereotipizálás, a demenciában szenvedő betegekről való lemondás, a terápiás nihilizmus. Hasonlóan menekülhetnek a diagnózis elől a családtagok, a hozzátartozók is. A súlyos helyzettel való szembenézés nehézsége a helyzetet tagadó megküzdési stratégiát táplálja (Szabó, 2011).

A pszichológiailag érthető érzelmi hozzáállás, a tagadás lelki elhárító mechanizmusának megjelenése nehezítheti a mentális leromlás korrektebb felismerését. Másrészt a tagadás jelenségét teljesen természetes, adekvát emberi reakciónak, védőreflexnek is kell tekintenünk. Egyértelmű, hogy az egyre inkább elhatalmasodó betegség minden szakaszában nagy jelentősége van az érintetteknek – a betegnek és hozzátartozóinak – nyújtott feszültségmentesítésnek. Mentálhigiénés szempontból elsősorban a megküzdési stratégiák feltérképezése és segítése a fontos. Már a korai periódusban alapvetően szükséges a pszichoszociális segítségnyújtás, amely a gondozási tanácsadás mellett a személyes, családi és ellátó rendszerek adta erőforrások felhasználását is célozza.

### **A családorvosi diagnosztizálási és döntési szint**

Dr. Heim Szilvia családorvos és dr. Vajda Norbert szociológus, szociálpolitikus összegezte 2015-ben azokat a kutatásokat, amelyekben kvalitatív, mélyinterjúk módszerekkel házi orvosok véleményét és attitűdjét, diagnosztikus és terápiás szokásait mérték fel Magyarország nyugati, keleti részén illetve Budapesten a demencia tünetegyüttes

vonatkozásában (Heim, 2015). Ezt a vizsgálatot a Richter Gyógyszergyár Nyrt. és a Szinapszis Kft. készítette 2010-ben.

A kis elemszámon – összesen nyolc háziorvossal – végzett mélyinterjúk eredményei összevethetők voltak a későbbi vizsgálatokkal, amelyeket a háziorvosok szerepének és lehetőségeinek tisztázására 2014-ben a Szegedi Egyetem Pszichiátriai Tanszékével együttműködve indítottak a szerzők „Háziorvosi vélemény a demencia alapellátásról” címmel. A kérdőíves felmérésre a négy magyarországi orvosegyetem székhelyén és ezek vonzáskörében, az orvosegyetemek Családorvostani Intézetei által szervezett kötelező háziorvosi továbbképzéseink és a családorvosok részére szervezett konferenciákon került sor. Összesen 402 háziorvos által kitöltött kérdőív került feldolgozásra, amely a vizsgálat idején a felnőtt praxisban dolgozó háziorvosok közel 10 %-a. Valamennyi magyarországi megyéből szerepeltek háziorvosok a vizsgálatban.

A 2010-ben rögzített mélyinterjúk összegzéséből kiderült, hogy az Alzheimer kór gyanúja jellemzően a középsúlyos-súlyos stádiumban merül csak fel a családorvosokban. Ennek okai a háziorvosok szerint a beteg hátrításában, a család passzivitásában és bagatellizálási tendenciáiban keresendők. Jellemzőnek bizonyult a hátrítás a háziorvosok oldaláról is, amivel a szakorvosokra terhelik a felelősséget, illetve idő- és kompetenciahiányra hivatkoznak.

Ezeket a tendenciákat reprezentálják az alábbi kijelentések is: „...*nem vagyok én polihistor...*”. A halogatást példázza: „...*nézzük meg fél év múlva, megszűnnek-e a tünetek...*”. A gyógyszeres félmegoldásokat képviseli az „...*adok valami általam is írható értágítót, s megnézzük, hogyan reagál...*” hozzáállás.

A felmért családorvosok esetében általában nem érvényesül a „minél hamarabb minél hatékonyabb terápiát” attitűd. A szakorvoshoz beutalás az esetek többségében akkor történik, amikor a család gondozási, menedzselési erőfeszítései kritikus szintre kerülnek. Sokszor akkor is elmarad a háziorvos részéről a szakorvosi vizsgálat kezdeményezése, amikor már súlyos, előrehaladott stádiumban van a beteg és felmerül az idősek otthonában történő elhelyezés.

### **Együttműködési gondok a családorvos és szakorvos között**

A háziorvosok megítélése szerint a demenciában szenvedő betegeket kezelő szakorvosok kevésbé motiváltak a terápiás folyamatban. A mélyinterjúkban számos hasonló közlés támasztotta alá ezt a nézetüket: „...*nekik az Alzheimeres beteg kudarc, nem perspektíva, nincs lelkesedés...*” ; „...*sematikusak, rutinszerűek...*” .

Tapasztalatuk szerint formális, kevésbé tartalmas kapcsolattartás jellemzi a háziiorvosi és szakorvosi kommunikációt a demenciában szenvedő beteg terápiájában. Személyes, közvetlenebb kapcsolat egyáltalán nem jellemző, nagyon ritka a telefonon történő konzultáció, általában csak a beutalón keresztül, írásban történik az információcsere.

A háziorvosok nem tartják magukat eléggé kompetensnek a demencia szindrómával kapcsolatban, és szerintük az erre vonatkozó tudás teljesen szakmaspecifikus, vagyis szakorvosi feladatkörbe tartozik. A megkérdezett háziorvosok tisztázatlannak tartják szerepüket, hatáskörüket a demenciában szenvedő betegekkel kapcsolatban. A fenti tanulságokat a szerzők a 2010-ben végzett kvalitatív, mélyinterjúk segítségével kapott tapasztalataikra alapozták.

A szerzők a „Háziiorvosi vélemény a demencia alapellátásról” elnevezésű, 2014-ben végzett kérdőíves vizsgálataik tanulságai alapján a háziorvosok attitűdjei a demenciában szenvedő betegekkel kapcsolatban javarészt megegyeztek a mélyinterjúval végzett felmérésben kapott válaszokkal (Heim, 2015). Az orvosok a betegekkel való találkozás alkalmával főként a sajnálat, tehetetlenség, megrendülés és a szomorúság érzéseit élik át. Ezzel szemben arra a kérdésre, hogy fontos-e a szűrés az alapellátásban, többségük (80%) teljesen vagy többnyire egyetért azzal, hogy az alapellátásban történő szűrés fontos, és ez jobb terápiás eredményekhez vezetne.

A háziorvosok közel kétharmada nyilatkozott úgy, hogy nincs memória szakrendelés a közelükben vagy nem rendelkeznek erről információval. A demenciák terápiáját – beleértve az Alzheimer kórt – nehéz, nagy szakmai kihívást igénylő, nagyon bonyolult, összetett és sok időráfordítást igénylő feladatnak gondolják. A konkrét terápiás ismeretek tekintetében 90 %-uk nem ismeri a specifikus terápiás készítményeket.

A vizsgálat fontosnak tartotta a demenciával kapcsolatos továbbképzéseken való részvétellel kapcsolatos információk begyűjtését is. A megkérdezett háziorvosok 83 százaléka nem vett részt demenciával kapcsolatos továbbképzésen a vizsgálatot megelőző két évben. A statisztikai elemzések szerint azoknak a háziorvosoknak, akik képzéseken vesznek részt, szignifikánsan pozitívabb attitűdjei vannak a demenciák szűrésének hasznosságáról és megítéléséről. Fontos lenne a demenciában szenvedő betegekkel kapcsolatos életvégi döntési lehetőségekkel, a palliatív ellátás módozataival és hozzáférhetőségével kapcsolatos ismeretek, gyakorlati tudás gyarapítása mindezeknek a háziiorvosi továbbképzésekbe való integrálásával.

## **Demencia és halál**

Jenny T. Van Der Steen összefoglaló tanulmánya alapján (Van Der Steen, 2010) tekintjük át a demencia és halál kapcsolatát orvosi, ápolási vonatkozásban, beleértve a gondozó-ápoló hozzátartozók helyzetét és szerepét. A szerző – többnyire 2000 és 2010 között keletkezett – 45 tanulmány alapján vonta le a demenciában történő elhalálozások tapasztalatait a gondozás, a tünetek okozta megterhelés, a támogatás, a beteg életminősége és az ápolással kapcsolatos hozzátartozói elégedettség vonatkozásában.

Az utóbbi évtizedekben a demenciával kapcsolatos halálesetek növekedtek, ami nem jelenti azt, hogy a demencia lenne az elsődleges halálok. A halál okai nem különböznek jelentősen a demenciában nem szenvedőktől a közösségi és kórházi mintákban: a leggyakoribb okok között kardiovaszkuláris betegség és a tüdőgyulladás szerepel. A demencia önmagában a halálesetek egyharmadában szerepel a vizsgált dokumentációk szerint. A demencia fokozatosan növekvő támogatási, gondozási, ápolási igényt jelent a napi aktivitás különböző területein (az angol nyelvű szakirodalom a napi aktivitást „ADL – Activity of Daily Living” kifejezéssel jelöli). Azok a betegek, akik elérik a demencia előrehaladott fázisát, fokozatosan erősödő leépülést mutatnak, de nem minden beteg jut el végstádiumba a napi aktivitás teljes leromlásával, inkontinenciával és teljes ágyhoz kötöttséggel. Egy holland tanulmány (Koopmans, Van Der Sterren és Van Der Steen, 2007) alapján az idősek otthonában csak a bentlakók 15% -a jut el a terminális szakaszban ilyen állapotba. A férfi nem és a magas napi aktivitást érintő ápolásszükséglet a legbiztosabb előrejelzője a 6 hónapon belüli mortalitásnak az akut betegségektől mentes, előrehaladott demenciában szenvedőknél. A demencia egyértelműen élettartamot megrövidítő betegségnek számít az életkorhoz illesztett mintákhoz viszonyítva. Időotthonokban a demencia – más tényezőktől függetlenül is – mortalitási kockázati tényező.

## **A hospice gondozás kutatása**

A hospice gondozást Volicer kezdeményezésére az 1980-as években kezdték alkalmazni a demenciában szenvedőknél, egyben ez egy új kutatási területté is vált a gyakran felmerülő ápolási dilemmák vonatkozásában. (Volicer, Rheaume, Brown et al., 1986). A téma kutatói nem tartották könnyű feladatnak az ápolással kapcsolatos hozzátartozói elégedettség és a haldoklás minősége összefüggésének felmérését. Az előremutató, tervezett ápolási programok hatásvizsgálata nem mindig mutatott szignifikánsan jobb kimeneteket és ápolással való megelégedettséget a hosszú távú ápolási programok esetében. Az újabb kutatások (Detering, Hancock, Reade et al. 2010) viszont már kedvezőbb hatásokat mutattak ki a kórházi

pácienseknél. Bár az ápolással való megelégedettség nem szinonimája az ápolás minőségének, de az utolsó napok élményeinek emlékezetben tartása nagyon fontos a családtagok számára a beteg halála után is.

Más tanulmányok az ápolással kapcsolatos koordináció és tanácsadás, illetve a palliatív és hospice ápolás igénybevételének lehetőségeit emelik ki a jobb családi megelégedést befolyásoló beavatkozások köréből (Dy, Shugarman, Mularski et al., 2008). A családi tapasztalatok számos kvalitatív vizsgálat tárgyát képezték és a prospektív, követéses és intervenciós kutatások szolgálnak a legjobb, az ápolás jobbításának irányába mutató evidenciákkal. A családok megfelelő felkészítése családtagjuk halálára az ápolás jobbításának egyértelmű eszközének számít. Egy mértékadó vizsgálat eredményei megerősítették, hogy az előkészített családok kevesebb depresszióban és patológiás gyászreakcióban szenvedtek (Hebert, Dang et Schulz, 2006) és a terminális folyamat tudatosítása az ápoló családtagok számára előnyt jelenthet magának a betegnek is. Palliatív ápolás kései bevezetése esetén nem mutathatók ki az ápolás alapvető előnyei ebben a témakörben. (Ahronheim, Morrison, Morris et al., 2000), illetve a családok gyakran nem együttműködők a kutatásban való részvételt illetően. A kutatások kapcsán felmerülhetnek aggodalmak a résztvevő betegek terhelhetőségével és sebezhetőségével kapcsolatban is. A betegek kognitív romlása gyakran csak áttételes lehetőségeket enged a kutatásokba való beleegyezés elnyerésére helyettes döntéshozó („proxy”) segítségével.

### **Életvégi etikai szempontok és a dialógus szerepe a demenciával élők gondozásában és ápolásában**

Hegedűs Katalin, az életvégi gondozás és ápolás szakértője összefoglalóját (Hegedűs, 2016) követve bontjuk ki a témához kapcsolódó legfontosabb etikai szempontokat. A szerző szerint az életvéggel kapcsolatos beszélgetés, dialógus nagyon sokszor hiányzó lehetőségét meg kell teremteni a demenciában szenvedő betegek számára. A dialógusokban – etikai szempontokat követve – figyelni kell a sebezhetőségre és a méltóság biztosítására. A sebezhetőség mind a beteget, mind a családtagot érinti. Kérdéses, hogy a szakembernek vagy a családtagnak sikerül-e megtalálnia azt az időszívet, amikor a beteg még szellemi és döntési képességeinek birtokában van és kialakítható vele egy olyan párbeszéd, amelyben az életvéggel kapcsolatos döntések meghozhatók. A megfogalmazható etikai cél az életvégi kezelések előre tervezése.

Az ellátás előre tervezése egy olyan folyamatot jelent, amely során a beteg még döntéshozói képességei birtokában dönt a jövőbeli kezeléseiről. A betegség diagnosztizálásakor, a még jó mentális állapotban lévő beteg preventív jelleggel dönthet arról,

hogy a későbbiekben, állapota hanyatlásakor milyen kezelésekben részesüljön, valamint milyen szintű ellátást kapjon. Akaratnyilvánítását, döntését a konkrét betegség – gyakran az Alzheimer kór – lefolyásának ismeretében tudja kifejezni, preventív jelleggel. (Kovács, 2007)

Ebben a folyamatban szerepet kell kapnia olyan alapvető orvosetikai elveknek, mint a „ne árts”, az autonómia tisztelete, a jótékonyság, és az igazságosság. Az alkalmas idősáv megválasztása a dialógusra az orvos-beteg kapcsolatban elsősorban klinikai vonatkozású döntéseket jelent, de a demenciában szenvedők ellátása jóval hosszabb folyamat, amelynek során a fent említett elvek érvényesítése nagy kihívás az ápolási folyamatban. A szerző (Hegedűs, 2016) kiemeli Chochinov méltóságterápiáját, mint követendő modellt az életvégi ellátásban. Utal a helyettes döntéshozó (proxy) szerepkörre, ami számos országban jogilag is szentesíti azt az átruházott döntéshozói kompetenciát, ami a szükséges terápiás beavatkozásokról szól abban az esetben, ha a beteg ilyen döntések meghozatalára már nem képes. A helyettes döntéshozó gyakran dönt a komfortkezelések mellett az agresszív terápiák ellenében, de a beteg is legtöbbször ezt szeretné.

### **A demenciában szenvedő beteget gondozó családtag segítségének mentálhigiénés szempontjai**

A mentálhigiénés szempontok érvényesülésének többek között az érintett betegek és a családi gondozói környezet vonatkoztatásában van kiemelt jelentősége. Az Egyesült Államokban az idősek hosszú távú gondozásának 80%-át a családtagok végzik, nagyjából 302 milliárd dollár értékben (2006-os adat). Ez a nemzeti egészségügyi ellátás 6%-át jelenti. 1981-ben jelent Nancy Mace és Peter Rabins – azóta öt kiadást megélt – alapműve „A 36 órás nap” ( „The 36-Hour Day” ) gondozó családtagok számára, amely drámai módon hívta fel a figyelmet az Alzheimer betegségben szenvedőket gondozó családtagok fizikai és pszichikai túlterheltségére. Egy évvel azelőtt alakult meg az USA-ban az Alzheimer Társaság, amely időközben ezen a területen a világ vezető nonprofit szervezetévé vált. Alapításában számos családtámogató csoport képviselői is nagy szerepet játszottak.

A demencia minden szakaszában szüksége lenne a betegnek és hozzátartozóiknak is a mentálhigiénés támogatásra. A leépülés időszaka komoly pszichés megterhelést jelent a betegnek és a hozzátartozóknak. Gyakori, hogy a gondozó családtag szolgáltatja az elsődleges ellátást az idős, demenciával élő hozzátartozó számára. Általában egy kiemelt családtagra mint elsődleges gondozóra hárul a gondozási terhek többsége, akit esetleges és változó módon támogatnak a családon belüli és kívüli másodlagos segítők.



Gyakran a házastárs áll az első helyen a gondozói szerep vállalásában. Abban az esetben, ha ő nem áll rendelkezésre, többnyire a lánytestvér lép a helyére, aki kétszer nagyobb valószínűséggel válik elsődleges gondozóvá, mint egy fiútestvér. Amennyiben a lánytestvér nem tudja ezt a szerepet betölteni, nem a fiútestvér, hanem gyakran a sógornő lép a helyére. A feleségek gyakrabban válnak segítőtvé és ritkábban fogadnak el segítséget a professzionális gondozói hálózattól. A tapasztalat az mutatja, hogy férj és feleség más módon, különböző stílusban nyújt gondozást. A feleségek elkötelezettebbek a férjek vagy apák érzelmi jólléte iránt, és gyakran feladatuknak tartják a férj szerepének, identitásának fenntartását. A férjek viszont a menedzser típusú, gyakorlatiasabb jellegű gondozásban jobbak, a feleségek vagy anyák fizikai szükségleteire nagyobb figyelmet szentelnek.

A gondozókat terhelő stressz háttere és környezete szempontjából alapvetőek az ápoló családtag demográfiai jellemzői, úgymint társadalmi-gazdasági helyzete, iskolázottsága, lakáskörülményei és a közte és a gondozott családtag közötti kapcsolat minősége. A gondozás környezete, a szociális szolgáltatás színvonala szintén befolyásolja a gondozó igénybevételét.

A gondozó családtag számos elsődleges és másodlagos stresszorral szembesül. Elsődleges tényezők: a gondozott állapota és jellemzői, amelyek meghatározzák a gondozási feladatokat és felelősséget. A beteg kognitív funkcióinak szintje, minősége, érzelmi reakciói, a viselkedésében jelentkező problémái, a napi aktivitásban, eszközhasználatban igényelt segítség jellege és mértéke is ide tartozik. Az elsődleges stresszorok káros irányban befolyásolhatják a gondozót és másodlagos jelleggel, a belső feszültség kialakulása miatt a gondozói terhelés fokozottabb átéléséhez, és kapcsolati beszűküléshez is vezethetnek. A másodlagos megterhelések a gondozó életének számos területét befolyásolhatják, úgymint a családi, és foglalkozási szerepeket, szociális és rekreációs aktivitásokat.

A gondozási igénybevételek negatív irányban befolyásolhatják a gondozó belső érzelmi világát és önértékelési zavarokhoz, az én beszűküléséhez vezethetnek. Csökkenhet bennük annak az érzése, hogy ők az illetékesek, szakértők az adott gondozási helyzetben. Ez nehezen elviselhető frusztrációkhoz, az akadályozottság fokozott átéléséhez vezet. Az eredmény a gondozói szerep feladása is lehet, mivel azt csapdahelyzetként észlelheti a segítő. A feldolgozatlan stressz, a fokozódó szorongás negatív változásokat indíthatnak be a gondozó fizikai, és mentális egészségében.

A fokozott, nehezen feldolgozható stresszel járó gondozási, ápolási nehézségek hatásai leggyakrabban a következő területeken érvényesülnek:

- fizikai egészség megromlása
- mentális egészség megromlása

- zavarok az időgazdálkodásban, és az életstílusban
- kapcsolati problémák a gondozott családtaggal

(Blackburn and Dulmus, 2007; Pék, 2013).

### **A gondozói tevékenység pszichológiai előnyei a segítő családtag számára**

Érdeemes szem előtt tartani, hogy a gondozás erős pozitív hatással is lehet magára a gondozóra is. A családi kötelékből és érzelmi kapcsolatból, de a kötelességérzetből, a lelkiismereti ösztönzésből adódóan sokszor jó érzés töltheti el a segítő családtagot akkor, amikor a demenciában szenvedő, esendő helyzetben lévő hozzátartozójáról gondoskodik. Kedvező, ha a gondozással felszabaduló jóérzések, pozitív érzelmek túlsúlyban vannak a negatív reakciókkal szemben. Azonban nehéz egy mindenkire és minden helyzetre érvényes formulát és szabályt alkotni a pozitív és negatív érzések optimális arányáról.

Pozitív lehet a szakértelemben és a gondozó és gondozott közötti kétszemélyes kapcsolat minőségében megmutatkozó fejlődés is. A gondozó megelégedettségének gyarapodása, személyes fejlődése, ami a segítésnek a saját személyen túlmutató, transzperszonális jellegéből is adódik, szintén a kedvező mozzanatok közé tartozik. Utóbbiak növelik a gondozói szerep értékelését. Azonban annak megélése, hogy a gondozó személyes növekedést él át a segítség révén, nem véd meg a beteg identitásvesztéséből és a családtag kényszerű gondozói identitásának előtérbe kerüléséből, megváltozásából származó szenvedésektől. A szeretet és intimitás növekedése nem a megterhelésekhez, hanem a megnövekedett pszichológiai jólléthez kapcsolódik. Egy kutatás során (Horsfall, Noonan and Leonard, 2012) 48 gondozó vizsgálatánál azt találták, hogy a gondozás értelme alapvetően olyan érzések, és tulajdonságok mentén bontakozott ki, mint az elégtétel, és elégedettség, a családi felelősség és kölcsönösség, barátság, és társas megbecsülés. Egy átfogó elemzés arra a következtetésre jutott, hogy a pozitív nyereségek megértése képessé teheti a szakmabelieket, hogy hatékonyabban dolgozzanak a családokkal (Kramer, Schmalenberg and Maguire, 2010).

Az előző kutatások megerősítik azokat a feltételezéseket, hogy a gondozási tapasztalatokkal kapcsolatos felemelő, pozitív érzések megóvhatják a gondozókat attól, hogy a stressz minden életszférájukat elárassza (Pearlin, Mullan and Semple, 1990).

### **A demenciában szenvedő családtagjaikat gondozók támogató csoportja**

A gondozó családtagokkal való foglalkozás általában hiányzik a magyar szociális ellátó rendszerek repertoárjából. A demenciával élők speciális nappali ellátási kerete még nem biztosított, nincs meg a személyi, infrastrukturális háttér és szakmai protokoll. Saját

tapasztalatainkat összegezzük ebben a részben, amelyeket a debreceni Belvárosi Gondozó Szolgálat Demens idősek klubjában szereztünk (amelynek a neve időközben „Nagy Sándor Telepi Gondozó Szolgálat Kandia Utcai Demens Idősek Klubja” lett). A napközi otthonos formában működő klub lehetőséget nyújt a hozzátartozóknak, hogy hétköznapiakon (jelenleg már szombatonként is), 8 és 16 óra között a gondozott családtag elhelyezésével átmenetileg mentesüljenek a gondozási terhek alól. A klubban szakképzett ápolói team speciális foglalkozásokkal is segíti a gondozottak életminőségének javítását és a mentális hanyatlás tüneteinek lehetőség szerinti csökkentését.

A támogató csoport 2009 óta működik. Kezdeményezésünket modell jellegűnek tekintjük, bízunk abban, hogy tapasztalatainkat hasznosítani lehet, és motiválóak is lehetnek mások számára. A csoportban demenciában szenvedő hozzátartozóikat gondozók vesznek részt, az általuk gondozottak többsége Alzheimer típusú demenciában szenved. A csoport tagjai általában havonta egy alkalommal, egy klinikai szakpszichológus és egy tapasztalt vezető szakápolónő irányítása mellett találkoznak. A csoporttagok összetétele változó, de a viszonylagos folyamatosságot a sokszor éveken át kitartó hozzátartozók képviselik.

A támogató csoport félig strukturált gyakorlatokkal, tematikus beszélgetésekkel, „Bálint-csoport” keretben működik. Az érzelmi tehermentesítés, a gyakorlati gondozást segítő technikai, módszertani jellegű tanácsadás mellett a tematikus megbeszélések segítik a negatív érzelmek feldolgozását, a büntudat, a lelkiismeret-furdalás csökkentését. Az önsegítő csoport lehetőséget ad az önbizalom növelésére az érzelmileg megerősítő, pozitív visszajelzésekkel, bátorításokkal, a gondozott családtaggal, a helyzetekkel kapcsolatos negatív érzések kommunikálásával, „kibeszélésével”, azok elfogadásával. A csoport elfogadó érzelmi közege lehetővé teszi annak felismerését, hogy a hasonló helyzetben lévő többiek is hasonló negatív érzésekkel küszködnek. A gondozói identitás megerősítése, a reálisabb tehervállalás kialakítása, a nehéz döntések segítése – mint például a tarthatatlannak észlelt helyzet esetén a bentlakásos intézeti elhelyezés – szintén középpontban áll. A speciális gyakorlatok során többek között az érzelmileg fontos családi fotók, a kisebb személyes tárgyak bemutatása, a gondozott önéletrajzának a családtag által való megírása, a mindezekkel kapcsolatos érzések, történetek kibontása, megbeszélése nagyon hatékonyak bizonyul pszichés szempontból.

A csoportvezető a csoportdinamika megértésével, jelenségeinek tudatos felhasználásával erősíti a jobbitó, gyógyító hatásokat, amelyek kibontakoztatása a csoport fejlődésének záloga. Az ápolási, gondozási szakismeretek a professzionálisabb, szakszerűbb megoldások és készségek kialakítását segítik. A csoportkeret lehetővé teszi a Bálint-csoportmódszerek alkalmazását: a résztvevők visszajelzéseket és támogatást kapnak saját

segítői, gondozói készségeik, lehetőségeik optimálisabb kibontakoztatásához és a csoporttagoktól kapott visszajelzések révén felszínre kerülhet a gondozó által tudatosan nem észlelt kapcsolati, érzelmi zavar vagy gátló tényező is. A gyógyító, pszichoterápiás jellegű hatások segítik a gondozott fokozatosan és elkerülhetetlenül előrehaladó mentális, érzelmi romlása ellenére a remény fenntartását. Hozzájárulnak az önértékelés emeléséhez, a gondozói motiváció fenntartásához, a személyes igények felismeréséhez, a tehermentesítés szükségességéhez. Segíthetik a családtag- és gondozói identitás megváltozásából adódó érzelmi feszültségek felismerését és kezelését, az elfogadhatóbb egyensúly kialakítását.

Természetesen a támogató csoport sem tudja megakadályozni, meg nem történné tenni a demencia pusztító hatásait, a családi és egyéni tragédia kibontakozását, a veszteség és gyász átélését. Mindezek enyhítésében, elviselésében viszont sokat segíthet. Már csak azért is, mert a résztvevők jelentős részének a csoport válik az egyik legfontosabb támogató rendszerévé, amely kapocsként is működik a tágabb közösséggel és enyhíti a „36 órás szolgálat” miatt kialakuló társas izolációt, beszűkülést.

Támogató csoportunk évekig nyitott csoportként működött, megújulására 2015 őszétől megváltozott személyi feltételekkel az említett szervezeti keretek között került sor. Jellemző a csoportfolyamatra, hogy egy magas csoportkohéziót reprezentáló „harcedzett”, kitartó, folyamatosságot képviselő belső mag tagjai válnak a leginkább elfogadóvá, megértővé és empaticussá a saját és mások problémáinak kezelésében. Képesek a rövidebb ideig vagy frissen csatlakozó csoporttagok befogadására, támogatására, a csoport hagyományok fenntartására, átadására és megújítására.

Megerősítjük azt a véleményt (Szabó, 2011), miszerint a támogató csoportok vezetése kiemelt szakmai feladat, kiérlelt csoportvezetői tapasztalatokat, csoportdinamikai ismereteket és ezek hatékony alkalmazásának készségeit kívánja meg. Ezért nem javasolható, hogy laikus segítő vagy hasonló helyzetben lévő sorstárs – akár sokrétű gondozási tapasztalatokkal felvértezve – vállalja a hozzátartozó támogató csoportok irányítását.

A kettős vezetéssel szerzett tapasztalataink arra mutatnak, hogy egy csoportdinamikai ismeretekkel és tapasztalattal rendelkező klinikai szakpszichológus és egy szintén képzett vezető szakápoló együttműködése gyümölcsöző. Az előbbi inkább a pszichodinamikai történésekre és azok kezelésére koncentrált, míg az utóbbi az ápolási, gondozási nehézségek menedzselésére (ezeket a feladatokat csoportunkban eleinte Orbánné Gellén Marianna mentálhigiénés szakember, szociális gondozó-szervező, szociálgerontológus, illetve a későbbiekben és jelenleg is Kosztáné Hadházi Tünde szociálgerontológus, szociális munkás, a DMJV Szociális Szolgálatának a munkatársai töltötték be).

Eddig a hozzátartozói csoportok során a számos téma, narratíva felszínre hozása mellett előkerült például a gondnokság alá helyezés lehetőségének megbeszélése, illetve az esetleges intézeti elhelyezés témaköre. Nem került sor viszont a fent tárgyalt életvégi etikai kérdések és a betegekkel való dialógus lehetőségeinek megbeszélésére. A csoportvezetők sem fókuszáltak ezekre a témakörökre, figyelmük inkább az aktuálisan felmerülő ápolási, gondozási, érzelmi kihívásokra irányult.

Jelen tanulmány megírása az első szerzőt egyben arra is ösztönzi, hogy a hozzátartozói csoportok közegében ezeket a témákat bevezesse, megbeszélje, illetve a hozzátartozókat ezek irányába ható aktivitásra motiválja.

### **Utószó**

A tanulmány nem érinti a demenciával élők és abban szenvedők ápolásának, gondozásának spirituális aspektusait. Nem vállalkozik a zsidó-keresztény kultúrából eredő szimbólumok, mítoszok és rituálék segítő szerepének tárgyalására, a demenciával élők szenvedéstörténetének antropológiai megközelítésére. A szerzők tudatában vannak annak, hogy a felsorolt szempontok kibontása teljesebbé teszi a tárgyalt témakör áttekintését, mélyebb megértését.

### **IRODALOM**

- AHRONHEIM, JC., MORRISON, RS., MORRIS, J., BASKIN, S., MEIER, DE. (2000): Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. *J Palliat Med* 3 (3): 265-273.
- BLACKBURN, JA. AND DULMUS, CN. (eds.) (2007): Handbook of Theories of Aging Evidence-Based Approaches to Theory, Practice, and Policy. New Jersey. Hoboken: Wiley & Sons, Inc.
- DETREING, KM., HANCOCK, AD., REASE, MC., SILVESTER, W. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 23 (340): 1136-1345.
- DY, SM., SHUGARMAN, LR., LORENZ, KA., MULARSKI, RA., LYNN, J. (2008): A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 56 (1): 124-129.

- HEBERT, RS., DANG, Q., SCHULZ, R. (2006): Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 9 (3): 683-693.
- HEIM SZ. (2015): A házi orvosok szerepe és lehetőségei az időskori demenciák ellátásában. Kutatásvezető: VAJDA N. Készült az Interprofesszionális Demencia Alaprogram keretében TÁMOP 5.4.12-14/1-2015-0007  
<http://inda.info.hu/szakember-vagyok/szakertoi-dokumentumok> Elérés: 2017 07 15
- HEGEDŰS K. (2016): „Már a tegnap sem létezik...” Életvégi etikai kérdések a demenciával élő betegek ellátásában. *LAM* 26 (9-10): 457–463.
- HORSFALL, DE., NOONAN, K., AND LEONARD, R. (2012): Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review* 21 (4): 373-382.
- KOOPMANS, RT., VAN DER STERREN, KJ., VAN DEN STEEN JT. (2007): The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 22 (4): 350-355.
- KOVÁCS J. (2007): Bioetikai kérdések a pszichiátriában és a pszichoterápiában. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- KRAMER M., SCHMALENBERG, C., MAGUIRE, P., (2010): Nine Structures and Leadership Practices Essential for a Magnetic (Healthy) Work Environment. *Nursing Administration Quarterly* 34 (1): 4–17.
- PEARLIN, LI., MULLAN, JT., SEMPLE, SJ., SKAFF, MM. (1990): Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30 (5): 583-594.
- PÉK GY. (2013): Speciális kommunikációs és gondozási szükségletek az időskori kétnyelvűséggel és idős családtagok gondozásával kapcsolatban. In: Kállai, János, Kaszás Bea, Tiringer István : *Az időskorúak egészségpszichológiája. Egyetemi tankönyv.* Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt., 289-302.
- SZABÓ L. (2011): Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai. Pszichológiai könyvek. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- VAN DER STEEN, JT. (2010): Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. Review. *Journal of Alzheimer's Disease* 22 (37):37–55.
- VOLICER, L., RHEAUME, Y. , BROWN, J, FABISZEWSKI, K., BRADY, R. (1986): Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* 256 (16): 2210-2213.

**dr. habil. Pék Győző PhD**

egyetemi docens

DE BTK Pszichológiai Intézet

Személyiség-és Klinikai Pszichológiai Tanszék

viktorbaker55@gmail.com

**Kassai Anett**

PhD hallgató

DE BTK Pszichológiai Intézet

Személyiség-és Klinikai Pszichológiai Tanszék

kassaianett@gmail.com