

**KISS GABRIELLA**

**Együtt a demens beteggel a gondozói szerepek labirintusában.  
Terhelődés, veszteség, avagy a pozitív attitűd szerepe a megküzdést segítő folyamatokban**

**Összefoglaló** ♦ *A demenciával élők gondozása nagy kihívás a családok számára, mivel ebben a helyzetben a kritikus pont az, hogy egy közeli családtag válik gondozóvá. Ez egy hosszú utazás együtt egy ismeretlen labirintusban, ahol a közeli családtag egyre inkább távolodva fokozatosan idegenné válik. A gondozó családtagok a viselkedési problémákkal és a folyamatos veszteségekkel szembesülve nem rendelkeznek tapasztalatokkal, miközben nap mint nap szembe kell nézniük tehetetlenségükkel, a remény elvesztésével. Gyakran hitük, régi emlékeik, a szeretet és az emberi méltóság tiszteletben tartása ad erőt nekik. Végző soron a családnak a megküzdés során rendelkezésre álló erőforrásai azok, amelyek meghatározóak az intézményi elhelyezés kapcsán zajló döntési folyamatokban.*

**The labyrinth of the nursing roles in the care of dementia patients.  
The difficulty of suffering or the importance of positive attitudes  
in the helpers' coping processes**

**Abstract** ♦ *Care for people with dementia is a hard challenge for the families, because the critical point of this situation is that a close family member is being cared for. This is a long journey together into an unknown labyrinth, where the close family member becomes more and more distant and alienated. The family caregivers when confronted with the behaviour problems and the continuous loss due to the illness haven't got experiences about these difficulties and they must face their powerlessness hopelessly in their every day life. Very often religious faith, old memories, love, and the respect of human dignity give strength for them. After all, the coping resources of the family are the determinant factors in the process of decision-making about the institutional placement.*

## **Bevezető**

Több mint húsz éves segítő munkám során a Gyulafehérvári Caritas - Szent Erzsébet Idősek Otthonában gyakran szembesültem a gondozott idősök, demens személyek életének lezáró szakaszával. A gondozott időseinkért felelősséget, életminőség szempontjából személyközpontú gondozást, és a földi élettől való eltávozáshoz, emberhez méltó körülményeket biztosítunk. De mit élhetnek át a gondozó családtagok, amikor szeretett családtagjukat demenciával diagnosztizálják, és mielőtt bentlakásos otthonba költöztetik. Egy gondozó családtagot idézek: *„Alzheimerrel diagnosztizálták édesanyámat. Rettenetes betegségnek tartom. Elvész az ember benne. Semmit nem jelentek már számára. Tudja, hogy van valaki vele, de nem tudja, hogy én a lánya vagyok. Nem tud semmit. Etetem, itatom, sétáltatom, fürdetem, mint egy babát. De hát mégis csak az anyám. Azt érzem, hogy élve temetem el.”* (Idézve: Fókuszcsoport, Ilonka 42 éves, aki édesanyját gondozza).

Jelen tanulmány *„a gondozó családok terhelődésének szerepe a demenciával küzdő idősök bentlakásos otthoni elhelyezésének kezdeményezésében”* témájú kutatás eredményeiből azokat a részeket közli, amelyek a gondozásban nagyobb szerepet vállaló primér (*elsődleges*) gondozó családtagok szerepfeszültségét és a veszteséghez kapcsolódó érzéseket tükrözik. Nemzetközi tapasztalatok arra hívják fel a figyelmünket, hogy a gondozó családokra a korszerű- emeltszintű ellátások mellett is nagy teher nehezedik. (Zarit J. Zarit S. 1985, Zander J. Cars-Birgitta, 2009). A leépülés folyamatában bekövetkező változások nem csak az érintett személy megszokott normál életritmusát borítják fel, hanem az őt körülvevő családtagok mindennapi életét is megváltoztatják. Hegedüs Katalin arra hívja fel a figyelmünket, hogy a veszteség, a gyász, a halál stádiumain ugyanúgy a hozzátartozó is átmegy, mint az érintett személy. (Kübler-Ross, 1988: id. Hegedüs, 2015). A gondozást végző hozzátartozók pszichés támogatása, a veszteség a gyász folyamatában való segítségnyújtás elengedhetetlen része kellene legyen a gondozási folyamatnak.

## **Demográfiai kitekintő**

Az utóbbi évtized demográfiai változásai során az Eurostat 2017. júniusában közzétett adataiból azt láthatjuk, hogy az Európai Közösség 28 országának lakosságát 2016. január 1-én 510,3 millióra becsülték. A fiatalok (0-14 évesek) a lakosság 15,6%-át tették ki, a 15-64 évesek a lakosság 65,3%-át, a 65 évnél idősebbek aránya pedig 19,2%, ami 0,3%-kal növekedett az előző évekhez képest és 2,4 %-kal a 10 évvel korábbi adatokhoz viszonyítva. (Eurostat, 2017) A számítások alapján következtethetünk, hogy az idősök aránya a népességben drámai mértékben fog növekedni, ami az idősellátás gyakorlata szempontjából a

gondozási szükségletek feltételezett növekedésével fokozatos terhelődést jelenthet úgy a családokra, mint az ellátó rendszerekre egyaránt. Az időskori demenciák ebben különösen fontos szerepet játszanak. Az Alzheimer Világszövetség (ADI), 2016-os évi jelentése szerint világszerte 47 millió demens személyt tartanak nyilván, ami egyenlő Spanyolország lakosságával. Becslésük szerint 2050-re 135 millióra fog növekedni a demenciával küzdő személyek száma, ami pénzügyileg és az ellátó rendszerek szempontjából nézve is komoly kihívás elé állítja a társadalmat. (ADI, 2016). A szakirodalmi adatok szerint, ha visszatekintünk az elmúlt évekre, a 85 év feletti demencia előfordulása meghaladta a 30%-ot, és a bentlakásos idős otthonokban arányuk elérte a 40-50%-ot. (Tariska, 2000, Szabó 2011). Az előrehaladó leépülés nyomán nagyon megnehezülhet a családon belüli vagy otthon-közeli ellátás, és feltételezhetjük, hogy a bentlakásos otthoni keretben biztosított gondozás iránti igény kerül előtérbe.

Dr. Szabó Lajos szerint a mérsékelt és középsúlyos demencia esetében az érintett idősök 70-75%-a a bentlakásos otthoni ellátáson kívül marad, és rendszerint a családok kapnak hangsúlyos szerepet gondozásuk során. (Szabó, 2011). Ennek felismerése nyomán a figyelem egyre inkább a gondozó családok felé fordult, és egyre több kutatási adat utal arra, hogy a családok terhelődése és annak pszichoszociális következményei a demenciában szenvedő idősök gondozása kapcsán nagyban érintik a családok életminőségét és jelentős mértékben befolyásolják a gondozó családtagok pszichés egészségét is (Szabó 2011, Pék, 2013). E kutatások leginkább a gondozó családtag stressz-terhelődését és annak következményeit, a szerepkonfliktusokat, valamint a gondozó családon belüli feszültségeket vizsgálta. (Zarit et al. 1985, Aneshensel et al. 1995, Kaplan 1996, Zarit et al. 2005). E kutatások jelentős hatást gyakoroltak a demencia-specifikus ellátások fejlődésére – ezen belül a gondozó családoknak nyújtott szolgáltatások, támogató hátterek kialakításának ösztönzésére – ld. pl. a támogató csoportokat a gondozó családtagok számára. (Pék, 2013).

A demens betegek ellátása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása, hiszen a legnagyobb teher a gondozó családokra hárul. Romániában közel 270.000 a demens betegek száma, de csak 35.000 személy diagnosztizált. 20% alatt van azoknak a pácienseknek a száma, akik elérnek orvoshoz, de legtöbbször a beavatkozás már későn történik, tudjuk meg Prof. Dr. Catalina Tudose-től, a Romániai Alzheimer Szövetség elnökétől. (<http://www.alz.ro/>)

## **A kutatás bemutatása**

Jelen tanulmány egy vegyes módszertanú – kvantitatív és kvalitatív – kutatás eredményeinek egy részét tartalmazza, amelyet Erdély 11 megyéjében végeztünk, 100 olyan érintett családdal, (50 család saját otthonban - 50 család már bentlakásos otthoni ellátásban), akik demenciával élő családtagot gondoznak. A tanulmány kiemeli a fókuszcsoportban elhangzottakat, a gondozó családtagok szubjektíven megélt veszteségérzését és az anticipált gyászt.

A kutatás a gondozó családok megterhelődését, a gondozás nehézségeinek feltérképezését, és azoknak a tényezőknek a felismerését vizsgálja, amelyek a bentlakásos otthoni elhelyezésnél döntő szerepet játszanak. Választ keresünk arra, hogyan csökkenthető a gondozó családok megterhelődése és milyen támogató hátterek, szolgáltatások szükségesek ahhoz, hogy a gondozó családok képesek legyenek a gondozási kihívásokkal és az életvégi kérdésekkel sikeresen megküzdeni. A kvantitatív elemzés mellett hangsúlyosan kiemeljük a kvalitatív részt, amelyben a gondozó családok hitelesen számolnak be nehézségeikről. Továbbá megtudhatjuk, hogyan alakulnak a szerepek, hol van az a kritikus megterhelődési pont, amikor a család az intézményi ellátást választja, illetve hogyan éli meg a család a szeretett személy fokozatos elvesztését. A bentlakásos otthoni ellátás kapcsán azonban kérdésként merülhet fel, hogy a család gondozási erőfeszítései ellenére mely tényezők vezetnek ahhoz a döntéshez, hogy a család kezdeményezi a demenciában szenvedő idős ember bentlakásos otthoni elhelyezését.

Bemutatjuk a gondozó családok küzdelmét interjúk alapján (Sheehy, 2010, id. Szabó 2011). Jelen vizsgálatban a primér gondozó családtaggal (*elsődleges gondozó, aki leginkább szerepet vállal a gondozásban*) folytattunk tájékozódó interjút a funkcionális akadályozottság és a pszichoszociális nehézségek felmérésére (Szabó L. 2000, ADL Skála, IADL skála). Az előzményre és háttérre vonatkozó támpontok mellett ezek a hipotézis bemutatása során érintett tényezők mentén találhatók. Az interjú a gondozó család problémáiról átfogó áttekintést tesz lehetővé és alapját képezi egy kvalitatív elemzésnek. Az önellátó képesség felmérése (Szabó L. 2000) az önellátó képesség és szociális készségek értékelésére kidolgozott szempontrendszer, amely hat tényező mentén, 7 pontos skálán értékeli a demenciával küzdő idős funkcionális leépülésének mértékét. Az értékelés a gondozó családtag, illetve az intézményi gondozó stáb gondozási tapasztalatára épül. E felmérés támpontjai jól tükrözik, hogy a gondozás során a gondozó családnak milyen nehézségekkel kell szembenéznie, és ezek súlyossága milyen mértékű. Az emlékezeti és viselkedési problémákat értékelő skála (Zarit, 1985), amely a hozzátartozó értékelésén alapul, két

szempontsört tartalmaz: egyrészt értékeli 30 tünet, illetve zavaró viselkedés gyakoriságát, másrészt annak mértékét, hogy az adott tünet, illetve zavaró viselkedés mennyire jelent problémát a gondozó hozzátartozónak. A primér gondozó családtag terhelődésének felmérésére („terhelődés a gondozás során”), Steven Zarit 22 tételes, 4 pontos skálájával a gondozás során keletkező nehézségeket és a terhelődés mértékét mérjük fel. (Zarit, 1985).

A gondozáshoz kapcsolódó pozitív attitűdök felmérése („a gondozással és gondozottal kapcsolatos érzések felmérése”), Farran és munkatársai nyomán egy 43 tételes skálán történt. A skála a veszteségek és negatív tapasztalatok, valamint a gondozás során szerzett tapasztalatok és az azok nyomán kialakuló negatív és pozitív gondozási attitűd arányát, súlyát mutatja. A skála támpontokat nyújt a gondozó családtag megküzdő képességéről és szemben a patológia–deficit szemlélettel, a mobilizálható belső erőforrások felé fordítja a figyelmet. (Farran et al. 1999). A családon belüli szerepek alakulásának vizsgálatával, a családi feladat- és szerep megosztásokat és a mentális romlást követő feszültség növekedést és a szerepstruktúra átalakulását vizsgáltuk (Hurvitz, 1961), jelen kutatásra átalakítva (Kiss G, Szabó L, 2015).

A gondozó családokkal végzett kutatás végén fókuszcsoporthoz hírdettünk meg, amelyre hat család jelentkezett. A megtervezett fókuszcsoporthozos üléseken a gondozó családtagokkal tematikusan elkezdtük feldolgozni a gondozott és gondozó életminőségét befolyásoló tényezőket, a gondozás nehézségeivel való megküzdést, az életvégi kérdéseket, a bentlakásos otthoni elhelyezést, az emberi méltóság tiszteletben tartását és a lehetséges, valamint elérhető erőforrásokat, amelyek segíthetik a hosszú távú otthon közeli gondozást.

### **A kutatás hipotézisei**

A kutatás kiinduló hipotézisében azt vetettük fel, hogy az idős családtag bentlakásos otthoni elhelyezése kritikus esemény lehet a család életében, amelyet feszültségekkel, konfliktusokkal terhelt időszak előzhet meg. Feltételezem, hogy ebben meghatározó szerepet játszhat az is, hogy a gondozó családok magukra maradnak, és hiányoznak azok a szolgáltatások, támogató hátterek, amelyek segíthetnék a demenciával küzdő idős ember családban történő gondozását. A kiinduló hipotézisünk kapcsán egy sor feltevést fogalmazhatunk meg, amelyeknek jelentős része szakirodalmi támpontokkal, korábbi kutatások eredményeivel alátámaszthatók:

- a leépülési folyamat előrehaladásával növekvő gondozási terhekkel és a „zavaró viselkedés” egyre nehezebben kezelhető formáival találkozhatunk;

- a gondozó családtag a gondozás során különféle megküzdési szakaszokon megy keresztül: egyfajta „gondozói karriert” futhat be, és ez jelentősen érintheti a családban betöltött szerepeit és gyakran konfliktusok forrása lehet.

Feltételezhetjük, hogy ezek a tényezők, fontos szerepet játszanak az elhelyezési döntésben.

További hipotézisek, amelyekből jelen tanulmány a veszteséghez kapcsolódó III. hipotézist dolgozza fel:

- I. hipotézis: a leépülési folyamatban a gondozó családok szempontjából a legjelentősebb változásokat az önálló képesség és az elemi szociális készségek romlása képviseli. Az ennek nyomán növekvő gondozási terhek az elhelyezési döntésben alapvető szerepet játszanak.
- II. hipotézis: a gondozás során a kognitív hanyatlást „tengely tünet”-ként képviselő emlékezeti romlás, valamint a demencia kialakulása nyomán megjelenő „zavaró viselkedés” /BPSD/ súlyossága jelenti a legnagyobb kihívást, és súlyosbodásuk közvetlenül szerepet játszik az elhelyezés kezdeményezésében.
- III. hipotézis: a primér gondozó családtag gondozási feladatainak jelentős növekedése, és a gondozó szerep jelenléte, a veszteséggel való szembesülés a családban megbénítja a család mindennapi működését, és a tarthatatlanná váló helyzet, döntő szerepet játszik az elhelyezési döntésben.
- IV. hipotézis: a nehézségek ellenére a gondozó családoknál erőfeszítéseket láthatunk gondozásra szoruló idős ember családban megtartására. Fontos azokat a „reziliencia tényezőket” is vizsgálnunk, amelyek a gondozási feladatokhoz kapcsolódó sikeres megküzdés tényezői.
- V. hipotézis: feltételezem, hogy különbség mutatkozik az intézményi elhelyezést kezdeményező, és a családban gondozást biztosító családok között, és e különbség az általam felvett interjú és kérdőíves vizsgálatok mentén megragadható.

### **A kutatás módszertana (mintavétel, kiválasztási eljárás)**

A kutatásban részt vett személyek, akik gondozás alatt állnak, demenciával diagnosztizáltak. A kutatás Erdély 11 megyéjében 100 családra fókuszál. Az érintett gondozó családok elérésében segítettek a családorvosok, pszichiáterek és a Gyulafehérvári Caritas gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Idősek Otthona, ahol 21 éve dolgozom demens személyekkel, mentálhigiénés szakemberként. A megyék kiválasztása az idősek otthonában élők beköltözés előtti lakhelyéhez kapcsolódik. A kutatást 2015 nyarán kezdtük el. Olyan érintett családokat kerestünk, akik a saját otthonukban demens/Alzheimeres személyt

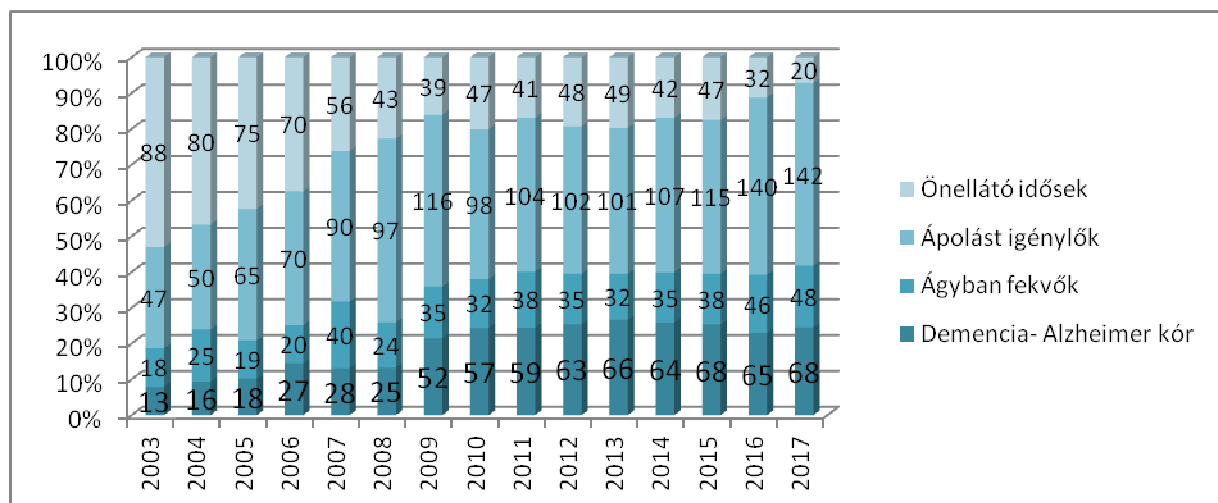
gondoznak, továbbá a bentlakásos otthonban élő demens személyek családtagjai közül azon személyeket szólítottuk meg, akik 2015. június és 2017. június között költöztették be hozzátartozójukat bentlakásos otthonba.

A kutatás a gondozó családok megterhelődésének és a demenciában szenvedő idősök bentlakásos otthoni elhelyezésének háttértényezői feltárására irányul. A fókuszcsoportos ülés Gyergyószentmiklóson, a Szent Erzsébet Idősek Otthonában történt.

Ha visszatekintünk az elmúlt évekre és megfigyeljük az otthon adatbázisát, láthatjuk, hogy az évek alatt az otthonban élők száma folyamatosan növekedett. Míg 2003-ban csupán 13 demens személy élt az otthonban, mára számuk 68-ra gyarapodott. 2003-ban 88 önálló idős élt az otthonban, mára a számuk 20-ra csökkent (ld. az 1. ábrát).

### 1. ábra: A demens személyek arányának növekedése 2003 és 2015 között

#### Gyergyószentmiklóson a Gyulafehérvári Caritas- Szent Erzsébet Idősek Otthonában



(Saját szerkesztés)

Az otthon nagy hangsúlyt helyez a környezeti feltételekre, a szakmai kompetenciákra, az idősök életminőségének javítására, a mentálhigiénés tevékenységekre, a mozgásfejlesztésre (ágyban fekvő betegek szakszerű mobilizálása), a palliatív ellátásra és a lelkes bevonásával az életvégi támogató hozzáállásra.

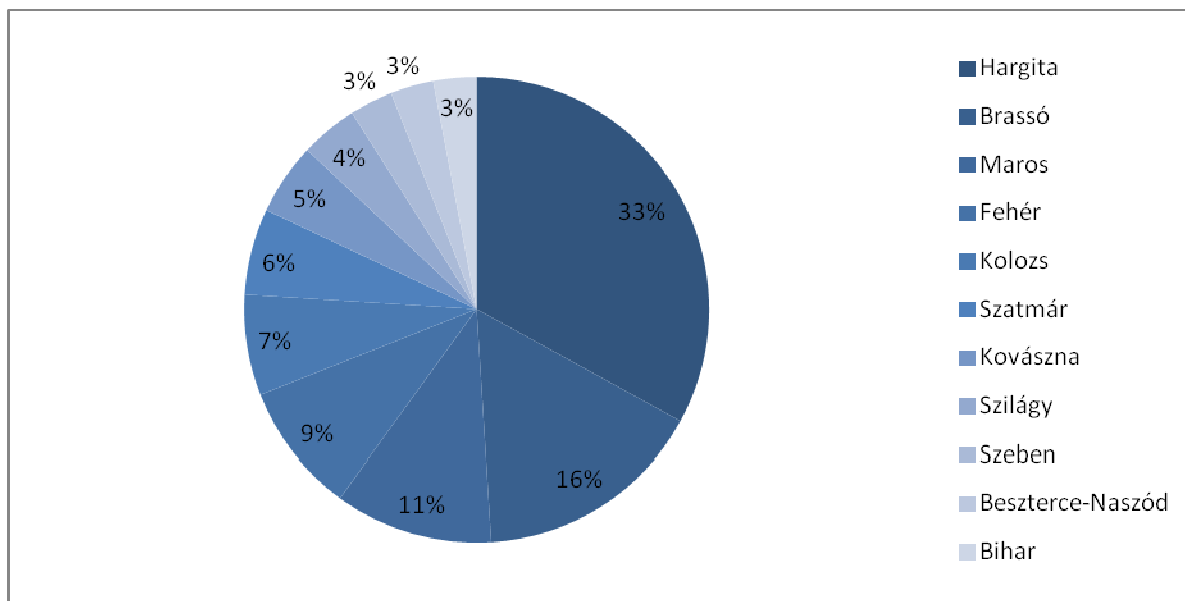
### Eredmények

Ebben a tanulmányban csupán azokat a részeket közöljük, amelyek rávilágítanak a demencia előrehaladtával megjelenő életvégi nehézségekre. Kiemeljük a fókuszcsoportos tapasztalatokat, továbbá egy olyan eset közlését tartottuk fontosnak, amely nagyban tükrözi, hogy a gondozó családtag milyen megküzdési szakaszokon, dilemmákon megy át veszteségsorozatot, anticipált gyászt megtapasztalva, és hogyan merül fel megoldásként, a bentlakásos

otthoni elhelyezés. A kutatásban helye van a mérhetőség-objektivitás mellett mindazoknak a szubjektív érzéseknek, gondolatoknak a feltárására, amelyeket a primér gondozó családtagok a gondozás során átélnek (ld. az *eset bemutatását*).

A mintában résztvevő családok 33%-a Hargita megyéből, 16% Brassóból, 11% Maros, 9% Fehér, 7 % Kolozs, 6 % Szatmár, 5 % Kovászna, 4 % Szilágy, 3 % Szeben, 3 % Beszterce és Bihar megyéből szintén 3 % származik (ld. a 2. ábrát).

**2. ábra: A vizsgálatban résztvevő gondozó családok megyék szerinti szóródása**



(Saját szerkesztés)

A demenciával élő személyek életkor szerinti megoszlása: 45-54 év között 2%, 55-64 év között 10%, 65-74 év között 15%, 75-84 év között 48%, 85-94 év között 25%-os az arány. Életkor szerint a leginkább érintettek a 75-84 év közöttiek.

A gondozottak iskolai végzettsége szerint nyolc általánost nem végzett el 19 személy, általános iskolai végzettséggel 28 fő rendelkezik, míg, szakmunkás képzőt 17, középiskolát 23, főiskolát 3, egyetemet 10 személy végzett. Családi állapotuk szerint: hajadon 3%, házas 39%, özvegy 38%, elvált 15%, élettársi kapcsolatban élt 4%.

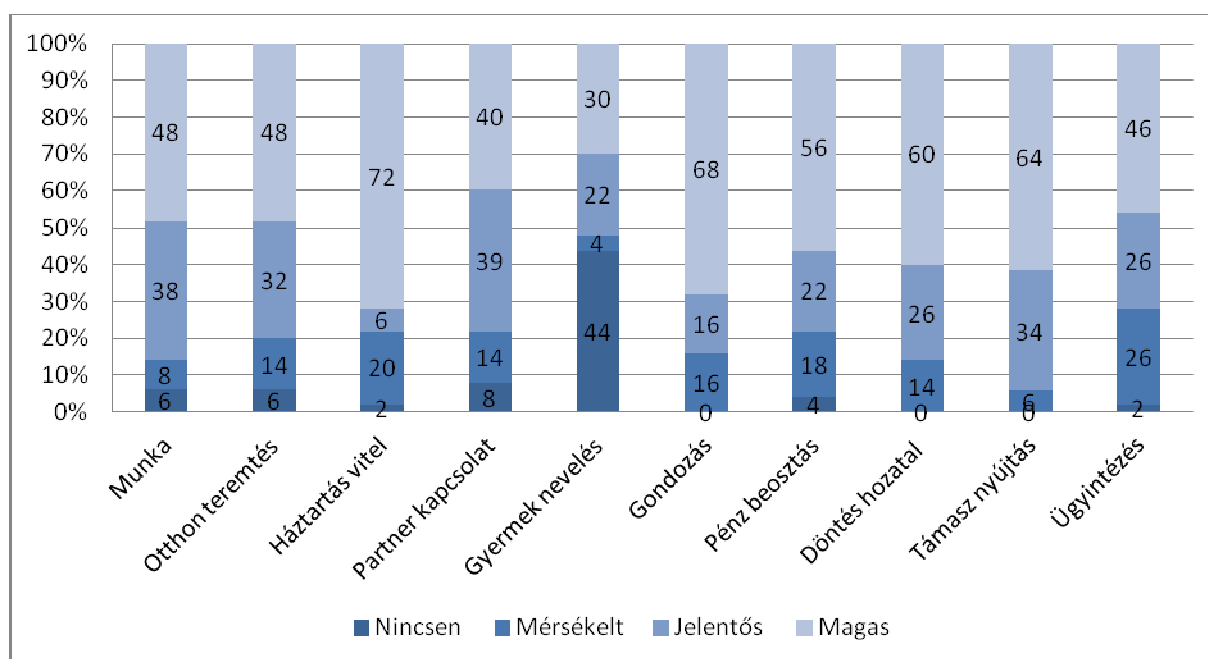
A családi szerepek szerint a gondozási feladatokban leginkább a lánygyerekek vállalnak szerepet, ami jelen mintának a 38%- át teszi ki, továbbá 16%-ban a feleség, 14%-ban a fiúgyermek, 12%-ban a gondozott menyé, 10%-ban a szomszédok, 4%-ban a rokonok, a férj, unoka vagy a hivatásos gondozó 2%-ban vesz részt a demens személyek gondozásában.

A megterhelődés növekedése és a gondozó családok szerepfeszültsége négy válaszlehetőség alapján: nincsen, mérsékelt, jelentős, magas. A 3. ábra alapján rangsoroljuk az eredményeket: a legmagasabb szerepfeszültséget mutatja a háztartás-vitel 72 *esetben*, a



gondozás 68 esetben, támasznyújtás 64 esetben, döntéshozatal 60 esetben, majd követi a pénzbeosztás 56 esetben, otthonteremtés 48 esetben, a munka 48 esetben, ügyintézés 46 esetben, a partnerkapcsolat 40 esetben és a gyermeknevelés 30 esetben mutat magas terhelődést. Amikor a gondozott személy nem képes már életét irányítani, legtöbb esetben a primér gondozó családtag veszi át a szerepeket, ami már önmagában megterhelő lehet a gondozó számára, hiszen sosem tudhatjuk, hogy ha döntőképes lenne a gondozott családtagjuk, milyen döntéseket hozna akár életvégi kérdésekben. A szerepvállalással együtt sok esetben a primér gondozó családtag támasz és segítség nélkül marad. (ld. fókuszcsoport).

3. ábra: A primér gondozó családtag szerepfeszültsége

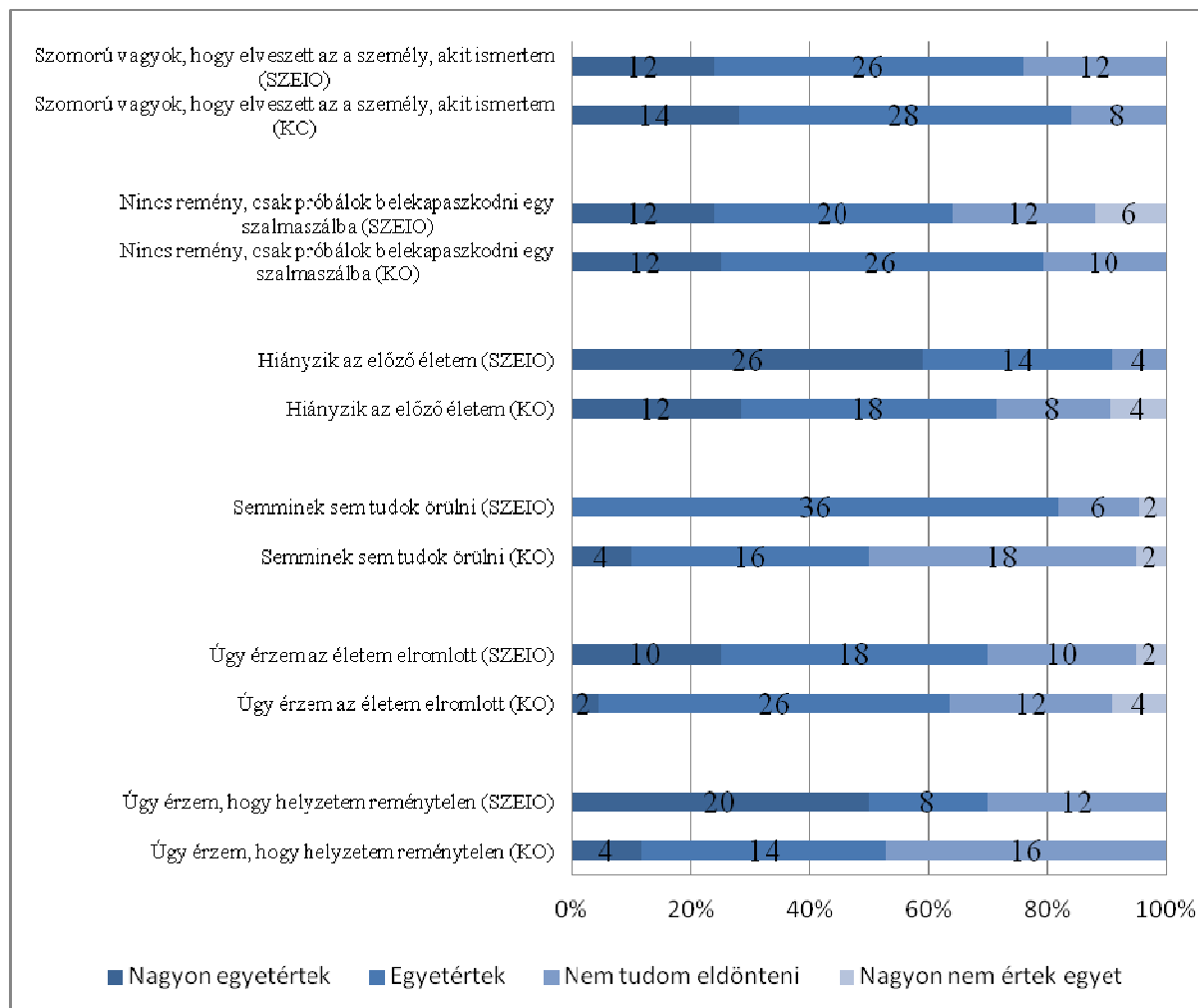


(Saját szerkesztés)

Figyelmünket az életvégi kérdésekre, a veszteségekre fordítjuk. Farran et. al 1993 nyomán a gondozottal kapcsolatos negatív érzéseket, veszteségérzéseket, ezen belül a túlterhelődés és a megoldhatatlanság nyomására kialakult érzéseket is vizsgáltuk (4. ábra: elveszett személy, reménytelenség, szomorúság, előző élet hiánya, elromlott élet. Feltehetjük a kérdést: mit él át a gondozó családtag? Feltételezhetjük, hogy az adott választ befolyásolhatják a gondozó és gondozott közötti kapcsolat jellemzői és az életív mentén megtapasztalt régmúlt emléke. (Erre még kitérünk a fókuszcsoportos üléseken elhangzottak alapján). A veszteségérzés vizsgálatánál, szignifikáns összefüggést találtunk (N=100, p<0.001) a “szomorú vagyok, hogy elveszett az a személy, akit ismertem”, és az “úgy érzem, a helyzetem reménytelen” kérdések között. Szintén szignifikáns összefüggést mutat a “nincs remény, csak próbálok belekapaszkodni egy szalmaszálba” és az “úgy érzem, hogy helyzetem reménytelen”,

( $p < 0.004$ ). „Hiányzik az előző életem”, a „semminek sem tudok örülni” kérdések között a szignifikancia érték  $p = 0.005$ . (ld. a 4. ábrát. A részletes adatokat ld. a mellékletben: 1. táblázat.)

**4. ábra. A primér gondozók veszteségérzése a számok tükrében,  
Szent Erzsébet Idősek Otthona (SZEIO, N=50), Kliens otthona (KO, N=50)**



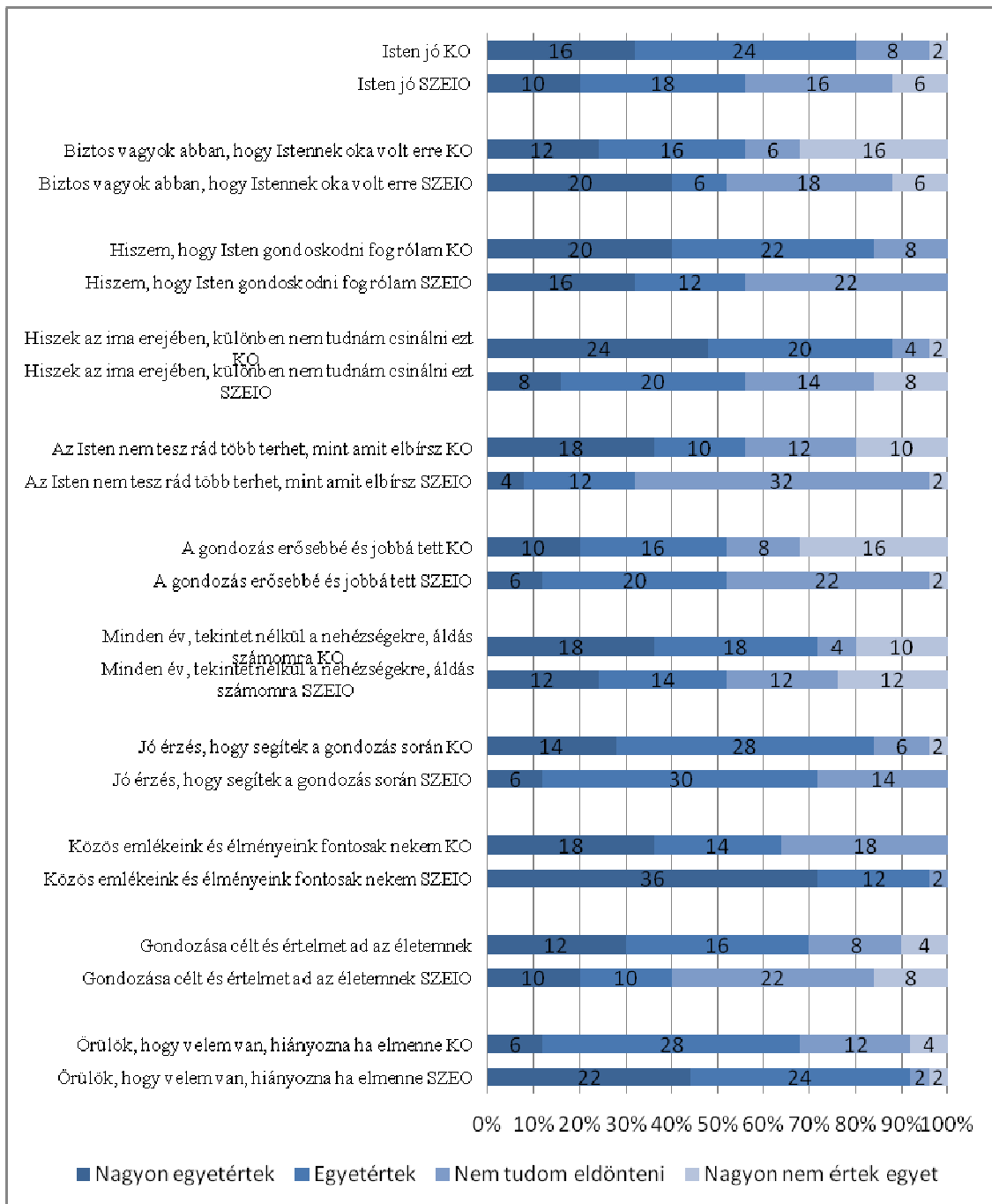
(Saját szerkesztés)

Az 5. ábrán a kérdőív mentén 11 kérdés kapcsolódik a gondozáshoz fűződő pozitív érzés, attitűd vizsgálatához. Ilyenek: élet, létezés, kapcsolat, célok, remény, emlékek, élmények, és a hit. Kereszt táblázat elemzéssel láthatjuk az 5. ábrán, hogy a pozitív attitűd mellett, hogyan kap szerepet a gondozók életében a spiritualitás mint erőforrás. A gondozó családtagoknak az adott kérdésre négy válaszlehetőségük volt (*nagyon egyetértek, egyetértek, nem tudom eldönteni, nagyon nem értek egyet*). Azt láthatjuk, hogy a hit mint erőforrás 44 esetben a kliens otthonában (KO) magasan preferált, és 28 esetben a Szent Erzsébet Idősek Otthonában (SZEIO) élők hozzátartozóinál is jelentős szerepet tölt be. A közös emlékek, a segítői attitűd, a gondozás, a gondozók többségénél szintén megemlíthetők reziliencia tényezőként. De

természetesen vannak olyan családtagok, akik inkább elbizonytalanodnak a megterhelődés, a veszteség következtében. Így azon személyek több esetben a „nem tudom eldönteni” vagy a „nagyon nem értek egyet” válaszlehetőségeket jelölték be. Pl. a „hiszem, hogy Isten gondoskodni fog rólam” (22 esetben), továbbá „a gondozása, célt és értelmet ad az életemnek” szintén 22 esetben a már bentlakásos otthonban élők hozzátartozói (SZEIO), szemben azzal a 8 személlyel, akik még a saját otthonukban gondozzák a demenciával élő hozzátartozóikat. Leginkább elmozdul a skála mindkét változó esetében az „Isten nem tesz rád több terhet, mint amit elbírsz” kérdésnél, hiszen 32 esetben a SZEIO-ban egyértelműen a „nem tudom eldönteni” válaszlehetőséget jelölték be, és ehhez kapcsolódik a KO, ahol 12 esetben nem tudták eldönteni, és 10 esetben nagyon nem értettek egyet az adott kérdéssel. *(Ld. az 5. ábrát)*

**5. ábra: A gondozás pozitív jelentésének vizsgálata**

**Szent Erzsébet Idősek Otthona (SZEIO, N=50), Kliens otthona (KO, N=50)**



(Saját szerkesztés)

Az 2. táblázat alapján (ld. a mellékletben) szignifikáns összefüggés található két változó között: a „közös emlékeink és élményeink fontosak nekem” és az „a gondozás erősebbé és jobbá tett” kérdéseknél, ahol a  $p < 0,002$ . A „jó érzés, hogy segíthetek a gondozás során”, a „mindennap áldás” változók között, a szignifikancia értéke  $p = 0,005$ . „A hittel kapcsolatos kérdéseknél a „hiszek az ima erejében, különben nem tudnám csinálni ezt”, és az „Isten jó” változók között a szignifikáns összefüggés  $p < 0,002$ . (A 2. táblázatot ld. a mellékletben)

Alexander Kurz felteszi a kérdést: mit tehetnek azok a hozzátartozók, akik demens személyekkel élnek együtt? A szerző azt erősíti meg, hogy esetről esetre változhat, hiszen nincs két egyforma személy, és a gondozás szempontjából a betegség stádiuma is meghatározó. (Alexander K., 2013). Nézzük, hogyan vélekednek a mindennapi életükkel kapcsolatosan azok a gondozó családtagok, akik a fókuszcsoporthoz tartoztak.

### **A fókuszcsoporthoz tartozók eredményei**

A hatüléses fókuszcsoporthoz öt család jelentkezett. A találkozón hangsúlyt helyeztünk az ismerkedésre, a demencia, mint betegség lefolyásának szélesebb megismerésére, a zavaró viselkedés és a megváltozott gondozott személyiségének mélyebb megértésére, esetfeldolgozásra, továbbá az anticipált gyászreakciókra, az életvéggel járó kérdésekre.

A III. hipotézis szerint a gondozó családtagok mindennapi életükben a veszteséget és a gyászt nem az ágyban fekvő beteg mellett élik meg, hanem gyakran már a demencia, az Alzheimer kór diagnózis felállításánál, és a közepes stádiumban lévő demens betegek gondozásánál. A fókuszcsoporthoz tartozó üléseken szembesültem azzal, hogy milyen kevés szakismerettel rendelkeznek a gondozó családtagok, és mégis a primér gondozó családtag előbb-utóbb a mindennapi teendők által gyakorlati gondozóvá válik, gyakran a saját személyiségük felmorzsolódása következtében. Mindehhez a szeretet ad erőt, és azok a közös szép emlékek, amelyeket együtt megélték. Elmondásuk szerint többször elveszítik a reményt és elbizonytalanodnak a gondozott megváltozott személyisége miatt és nehezen élik meg, hogy élve elveszítik. Kihívások sorozatát élik meg nap mint nap.

*„Tudják mi a legnehezebb?” – teszi fel a kérdést Ilonka a második fókuszcsoporthoz tartozó ülésen. Férje előrehaladott demenciában szenved. „Amikor Laci azt kérdezi, hogy Te ki vagy? - azt válaszolom, hogy én vagyok a feleséged, 40 éve élünk együtt! De csak néz, csak néz, de már nincs velem! Sokszor elgondolom, hogy ez az élet, így már semmit sem ér. Meghaltam számára, és lassan ő is számomra. Azt érzem, meghasad a szívem. Egyedül a régmúlt emléke, a szeretet ad erőt, ehhez a mindennapi életnek nevezett létezéshez”. (Ilonka, 65 éves)*

Egy 59 éves gondozó családtag meséli: *”A házban folytonosan kísérget, ahová lépek, oda lépik ő is. Bemegyek a fürdőbe, hogy betegem a ruhákat a gépbe, már ott van. Ha a konyhában végzem a teendőket, ott van mellettem. Mintha valamitől állandóan félne. Az öltöztetés és vetkőztetés nagyon nehéz, mindig idegessé válik. Olyan furcsán néz rám, hogy már rendesen félek Tőle”. (Mária, 59 éves)*

Péter bácsit régebről ismerjük. Hat éve gondozza a feleségét. A biztatásunkra ő is eljött a fókuszcsoporthoz. Kértük, hogy meséljen a mindennapokról. *„Kértem a gyermekeimet, hogy*

segítsenek, mert se éjjelem, se nappalom, az anyjuk folytonos figyelése miatt. Mindenki foglalt, dolgoznak, hol külföldön, hol itthon. Nappal kiségtettek, főztek, rendet raktak, de az éjszaka az enyém volt. Nehéz, már nem tudom, mikor aludtam egyet úgy rendesen. Kezdetekben a Caritastól személyi gondozó járt hozzánk, de egy ideje már egy plusz személynek a jelenléte is zavaró számomra. A feleségem, Ilonka nagyon vallásos volt, minden első pénteken kijön a lelkész és megáldoztatja. Utána rövid időre, mintha nem lenne annyira nyugtalan. De aztán visszazuhanunk a ködbe. Azt mondtam nemrég a gyerekeimnek: vagy őt vigyétek valahová, vagy én megyek el. Ezt már bírni nem lehet. Nem ismer meg, de néha sír, elkeseredik, akkor valószínű, hogy egy rövid időre visszaemlékezik. Szép életünk volt, borzasztó, hogy ilyen megsemmisülve kell látnom. Olyan lett, mint egy kicsi gyermek. Nem tudom, miért is kapta ezt a betegséget? Egész életünkben becsületesen dolgoztunk, a gyermekeket elrendeztük. Most kellene élni a nyugdíjas éveket. Nagyon nehéz. Úgy sajnálom, de semmit nem tudok érte tenni. Belefáradtam. Én mozgatom, én etetem, én ültetem wc-re. Semmit nem tud nélkülem csinálni. Még volt egy időszak, amikor bentlakásos otthonba vitték négy hónapra, azután igaz, hogy otthon volt. Most is arra gondoltam, hogy jobb lenne bentlakásos otthonba. De sajnálom, mert lehet, hogy ha most elvisszük, többé már nem jön haza. Ki tudja, velem is mi lesz? (Péter bácsi, 75 éves).

Magdolna édesanyját gondozza 6 éve: „Mindent megtennék érte. Vannak éjszakák, amikor azon veszem észre magam, hogy mellém fekszik. Sajnos, már nem ismer meg senkit a családban. Már saját magát sem. Belenézünk a tükörbe: és ő rögtön mondja: „Édesanyám”. Megtörtént, hogy reggel, amikor a fürdőbe mentünk, belenézett a tükörbe és köszönt saját magának. Alzheimerrel diagnosztizálták, rettenetes betegségnek tartom. Elvész az ember benne. Azt érzem, hogy élve temetem el. Semmit nem jelentek már számára. Tudja, hogy van valaki vele, de nem tudja, hogy én a lánya vagyok. Nem tud semmit. Etetem, itatom, sétáltatom, fürdetem, mint egy babát. De hát mégis csak az anyám. Én már annyit sírtam, hogy könnyem sincs. Ideggyógyászhoz járok, az utóbbi időben 5 kg-ot fogytam. (Magdolna, 42 éves)

Éva egy éve bentlakásos otthonba vitte édesanyját, de ahogyan az életükről elkezd mesélni, nagyon sír. „Ezelőtt öt évvel orvoshoz vittem édesanyámat és a szakvizsgálatok után megállapították, hogy Alzheimerre van. Kétségbeestem! Édesanyám még akkor 60 éves volt, és azt kérdezte az orvostól, „az mit jelent doktor úr”? Valamikor hivatalban dolgozott, sokat olvasott, mindig büszkék voltunk rá. Elvált és egyedül felnevelt minket. Ezelőtt az ismerőseim körében hallottam a betegségről, de különösen nem foglalkoztam vele. Amikor megtudtam, hogy mi a betegsége, nagyon el voltam keseredve. Nem akartam elhinni, féltem a jövőtől, és

*feltettem nagyon attól, ami rá várt. Nem akartam elszakítani semmitől és senkitől. Eleinte társaságba is vittük, de ott néha furcsán viselkedett. Elkezdett valamit mesélni, és nem kapta a szavakat, akkor össze-vissza beszélt, és mindenki nézte. Azt is észrevettem, hogy amikor nem jutott eszébe valami, akkor szégyenérzete volt, sokat simogatta a haját vagy elkezdett furcsán mozogni. Nem tudtunk már társaságba sem menni. Amíg lehetett, kivittem sétálni, üzletbe jártunk, bevittem a templomba. Azt is megtapasztaltam, hogy amikor sétáltunk az utcán, a régi ismerőseink nem jöttek hozzánk, hogy megkérdezzék, hogy vagyunk? Lassan mindenki távol maradt. Még a barátokban is csalódtam, nem csak az életben. Pokollá kezdett az életünk válni. Egyedül voltam vele. Az otthonigondozó szolgálatot kértem fel, hogy reggel segítsenek be a gondozásba. Amikor elmentem otthonról, bezártam. Mikor hazaértem, minden káosz volt...! Egy idő után már nem ismert engem sem. Bentlakásos otthonba kellett vinnem. Nagyon nehéz volt dönteni, nagyon szeretem, nehéz volt elválni, most olyan lelkiismeret furdalásom van. Teljesen elvesztettem. Sokszor felteszem a kérdést: Miért történt ez így? Már mindent, mindenkit hibáztattam és vádoltam. Még szükségem lett volna rá! Éjszaka nem alszom rendesen, a pszichiáter szerint nagyon elfáradtam. (Éva, 47 éves).*

Ahhoz, hogy a gondozó család hosszú távon el tudja látni a gondozói feladatokat, erőforrásokra van szüksége, mint pl. hitre, társas kapcsolatokra, hasonló helyzetben lévők közötti rendszeres találkozókra és a szakterületen jártas szakemberek bevonására. Mindebben a szociális támogató háttérnek, a palliatív ellátásnak és a családi erőforrások mobilizálhatóságának nagy szerepe van. A fókuszcsoportokban a felépített tematika, a saját életesemények megosztása, a szakember támogató szerepe jó hatással volt a gondozó családtagokra. Az élet és halál vívódásai között úgy érzik, hogy a gondozott él vagy talán mégsem, de ha él, akkor néha csak a fizikai teste van jelen, a személyisége, a lelke valahol egy más világban jár. Egy-egy rövid pillanatra visszatér egy tekintet, egy mosoly, egy ölelés erejéig, sugallva a gondozónak a hálát, és azzal ismét elüvegesedő szemmel, elvont figyelemmel a lelkében a saját élet ösvényén messzire utazik. A külső szemlélőnek ismeretlen az a világ, de az utazó lehet, hogy jól ismeri. Ha kísérni szeretnénk ezen az úton a családtagunkat, akkor a saját akadályainkon át kell lépnünk, ráhangolódva arra a pillanatra, amit a gondozott személy felénk sugall. Amit látunk, hallunk, érzünk, fogadjuk el, és odaadással, együttérzéssel, az emberi méltóság tiszteletben tartásával és az út végén az emberhez méltó megértéssel, szeretettel, tisztelettel, megbocsájtással és elengedéssel tegyük.



### **Esetbemutató**

Anna esete bemutatása kapcsán a primér gondozó családtag és egy hivatásos gondozó mindennapjait mutatjuk be. Látni fogjuk, hogy milyen megküzdési szakaszokon mennek át a demencia miatt.



*A gondozó családot Marosvásárhelyen kerestem fel 2016. szeptember 22-én. Anna 76 éves, férje 20 évvel ezelőtt meghalt, és ő egyedül maradt nevelt fiával, Lacival. Öt évvel ezelőtt, 2012-ben kezdődött a demenciája, amelyhez súlyos depresszió társult. Laci egyedül gondozta anyját, majd hivatásos gondozót fogadott, akit anyja nehezen fogadott el. A tájékoztató interjú a fiával és a gondozóval készítettem.*

*Négy éve Anna furcsán kezdett viselkedni. Elhanyagolta környezetét, önmagát, nem főzött, érdektelenné vált azon dolgok iránt, amelyek régebben örömet jelentettek számára. Laci kivizsgáltatta anyját és kiderült, hogy komoly mentális leépülés indult el nála. Sorra megszűntek a baráti kapcsolatai és egyre inkább befelé fordulóvá vált. Laci egy ideig egyedül vállalta fel a gondozást, míg fel kellett adnia a munkahelyét. Amikor már teljesen kimerült, hivatásos segítőt-gondozót keresett. Amint a hivatásos gondozó bekerült a családba, napi 24 órás felügyeletet biztosítva, Anna élete még elviselhetetlenebbé vált, súlyos paranoid tüneteket produkált, olyannyira, hogy a féltett dolgait „átmentette” a szomszéd üres lakásába, és a szomszéd pincéjébe, meséli a fia.*

*„Egy bizonytalanul kötődő típusú személyiség volt mindig, ami felerősíthette a paranoiás reakcióit. A bizonytalan kötődése hozta és fenntartotta a kényszeres személyiségzavart, ami a kontrollálásban öltött testet”, mondja a gondozó pszichológus. „Mit látsz? Ki van ott? Mit eszel? Mi van a szádban? Menjünk haza!” (Saját otthonában él.) Fogja a táskáját és indul. És ezt naponta többször megismétli. Mindig nehéz visszafordítani. Laci szerint folytonos kontroll alatt tartja őt, ami a régebbi énjére utal, miközben önmaga fölött egyre inkább elveszíti a kontrollt. A sok kérdés, az éjszakai nem alvások, a fáradtság, a készenlétek sorozata miatt a fiában fokozódik a szorongás és ezzel együtt az elfojtott agresszió is. „Jobb lenne, ha ágyban lenne”. „Mi van, ha elveszítem a kontrollt és a torkának ugrom?” - meséli. „Nagyon nehéz folyton figyelni: Mit csinál éppen most? Mit pakol ki a szekrényből? Hova rejti el a dolgait, majd keresi? Éjjel nem alszik, keres, kutat, meghalt hozzátartozókat lát. Egyre inkább azt látom, hogy megszűnik számára a külvilág, tőlem függ minden pillanata. Ez az élete vége?”- teszi fel a kérdést a fia. Úgy érzem, hogy „élve elveszítem anyámat” és „vele együtt veszek el naponta én is”, meséli. „Tudod, már nincs saját életem”.*

*Már azon gondolkodott, hogy elérte azt a terhelődési pontot, amikor már nem bírja, feladja, és inkább beteszi bentlakásos otthonba, minthogy szembesüljön nap mint nap az elmúlásával. Már ő sem alszik éjszaka, ingerült, türelmetlen. Anyjának gyógyszeres írat, miközben a pszichiáter szakorvos kifáradást és enyhe depressziót diagnosztizál nála. Belefáradt, de nem tud megválni anyjától. „Dilemmák sorozatát éltem meg”, meséli, „azt az*

*anyát, aki engem valamikor kivett az árvaházból, és nevelt, most hogyan tegyem be egy bentlakásos otthonba?”*

A döntés megszületett: pszichoterápiás kezelés mellett folytatta édesanyja gondozását majd hivatásos gondozót keresett. Miután a hivatásos gondozó belépett az életükbe, részben felszabadult, részmunkaidőt vállalt, de párhuzamosan részt vesz az anya gondozásában. Amikor rákérdeztem, hogy mi volt a legnehezebb a gondozásban, ezt válaszolta: *„Négy dolog működtette az énjét: az evés, a panaszkodás, a kontrollálatlan kontroll, a dolgok keresése, mindezeket hallucinációk kíséretében”. „Mint a hegedű húrját, ahogyan feszítik, addig kérdez. Elfeledve a kérdéseket újra kezdi, ismételi. Már saját magamtól kérdezem, hogy hová tűnt anyám? Elveszíttem a szemem előtt, és tehetetlen vagyok, semmit nem tudok segíteni. Nem lehet meggyógyítani. Úgy érzem, hogy vele együtt zavarodok meg. Sokszor nem tudom uralni a helyzetet. Dühös vagyok, vádoló az életet, a világot, és nem tudom ezt, soha elfogadni”.*

Hasonlókról számol be a gondozó: *„ahogyan halad előre Anna demenciája, lassan olyan, mint egy bábu. Hová tűnik az élete? Naponta elveszítünk belőle egy darabot. Néha nem tudom, hogy él-e még, vagy már én nem élek. Tudod, mintha a színpadon a jelenetben volnánk. A bábu állandóan ott van a bábos közelében: előtte, mellette, mögötte, hiszen a bábos nélkül nem él. Én éltetem őt, én adok értelmet a napjainak minden nap, minden reggel, minden este, a nap minden órájában: beszéddel, énekkel, érintéssel. S mindezt úgy, hogy valójában a saját személyes életem megszűnik, részese vagyok az élete végének, mert egyé válok vele, elszakadva a külvilágtól, beleolvadva az ő otthonába, az ő mentális sötétségébe.”*(Kiss G 2016, Marosvásárhely).

A terhelődéstől a gondozó kimerültségről számolt be, éjszaka rémálmai voltak: *„álmában azt hallotta, hogy jött a mentő és látta, ahogyan őt bevitték a pszichiátriára”.* Az álom közben felébredt és tudatosult a helyzet, megpróbálta kontrollálni az álmot és átgondolta a valóságot. Az álma után kidolgozott magának egy önvédő programot. Pl. minden este elmegy futni. Anna fiával megbeszélte, hogy hetente egy délután kimegy a városba. Arra jött rá, hogy csak akkor tudja a gondozottat élete végéig kísérni, ha az ápolási- gondozási teher megoszlik, és időnként önmagát felszabadítja.

Összefoglalásként: láthatjuk, hogy Anna előrehaladt súlyos mentális romlásban szenved, kísérő paranoid tünetekkel, és egyre inkább izolálódik szociálisan. Fizikailag aktív, korlátozottan terhelhető. A fia veszteségek sorozatát éli meg. Az eset kapcsán egy pszichésen és fizikailag is leterhelt családtaggal és egy elfáradt hivatásos gondozóval ismerkedhettünk meg. Anna esetében, személyiségét tekintve azt láthatjuk, hogy az életvégi demencia a teljes kiszolgáltatottság felé sodorja. Élete részévé vált a fia, aki anyja gondozása miatt feladta a

munkahelyét, és aki már pszichoterápiás ellátásban is részesül. A hivatásos gondozó napi 24 órában felvállalta Anna gondozását, de ugyanakkor azt érzi, hogy már annyira beépült Anna életritmusába, hogy egyszerűen nem tud önmaga lenni, és lassanként a saját személyisége sérül. Egy napon az elfojtott saját belső vívódásaitól rémülten ébred fel, és kéri a terhelés alól való időszakos mentesítését, ami egy kis szabadidő beiktatását eredményezi. Bábosnak nevezi önmagát és a demens személyt bábnak.

Ha a saját szemüvegünkön keresztül próbáljuk átlátni az esetet, több kérdés is felmerülhet bennünk. Tudjuk, hogy a kutatás a gondozó családokra fókuszál, de röviden említést kell tennünk a demenciában szenvedő személyről is. Hová tűnik a személyiség a demencia hatására? Megérti-e őt a környezete abban a furcsának tűnő világban, amelyben él? Ember tud-e maradni az ápolt, a gondozott személy? Ki hoz döntést helyette? Mikor kezdődik el az életvég a demenciával élő idősnél? Talán már a diagnózis megállapításánál? Hogyan tudja a demens személy elfogadni, napjait megtervezni és lezárni, a hátramaradt életét? (Ld. Lisa Genova, 2012: *Megmaradt Alice-nek* című könyve).

Erick Schützendorf „Aki ápol, saját magát is kell ápolnia” című könyvében a demens személyek professzionális gondozásáról ír, úgy a mindennapi bentlakásos életről, mint a gondozók, a személyzet erőforrásairól, és az életük lezáró szakaszában lévő demens személyek megértéséről, emberi méltóságának tiszteletben tartásáról. (Schützendorf. 2006, 2009). Franz Schmatz, az „Emberhez méltó segítség – élet, szenvedés, halál” című kiváló könyvében, az életvégi kérdésekkel kapcsolatosan az interdiszciplinaritás (orvos, nővér, lelki segítő, hozzátartozó) jelentőségére hívja fel az olvasó figyelmét. (Franz, 1989: 36-39 old).

### **Értékelő konklúzió**

A fókuszcsoporthoz hallottak és a kutatás eredményeihez kapcsolódó eset kapcsán a tanulmány ízelítőt próbált adni mindazokból a kutatás során megtapasztalt nehézségekből, amelyeket a gondozó családtagok átélnek. Az őszinte gondolatokat az interjú elhangzottak alapján közöltük, megtartva az eset, illetve az elmondottak hitelességét. Elmondhatjuk, hogy a gondozás során a primér gondozó családtag a terhekkal magára marad. Hiányoznak azok a támogató hátterek, amelyek segíthetnék a gondozókat és erőt adhatnának a demencia lefolyásának megértéséhez, és az életvégi nehézségek elviseléséhez. Ami a demencia gondozási ív mentén segíthetné a családokat, az a „többforrású közösségi gondozás” amelyben nagy szerepe van a palliatív és mentálhigiénés gondozásnak, amely nem csak a demens személyre, hanem az őt elkísítő gondozó családtagra is fókuszál. (Szabó, 2015). Nemzetközi vonulatban ma egyre inkább az idősekkel való munkában a „geriátriai gondozás

menedzsment” ismert. A közös gondolkodás, a multidiszciplinaritás szerepe, az idős ellátásban fontos szerepet játszik, amely az esetvivő primér gondozó családtag autonómiáját is képviseli, ugyanakkor biztosítja a szükséges konzultációs háttereket, mint például a pszichiátriai, geriátriai ellátást, pszichológiai szakvizsgálatot, pszichoterápiás támogatást, igény szerint szupervíziós hátteret. ( Cress 2009., 20012. id. Szabó L. 2015).

„Mikor sikerült kimondanod, ami fáj? Mikor hallgatott meg valaki? Mikor tudtál úgy beszélni, hogy nem panaszkodtál, hanem megosztottad a környezeteddel azt, ami igazán bántott? És mikor figyelt rád valaki úgy, hogy közben nem magára gondolt, hanem minden szeretetével, segítõ szándékával feléd fordult? És tudta, hogy segít neked, már azzal is, hogy meghallgat? Ha az ember valakit meghallgat: könnyít rajta.”(Müller Péter)

## IRODALOM

- ANESHENSEL, C. S. ET AL. (1995): *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career* Academic Press. New York.
- BELL, V., TROXEL, D. ( 2007): *Richtig helfen bei demenz*. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende, by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München
- EUROSTAT (2017): [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing). Elérés: 2017.09.01
- FARRAN C. ET AL. (2008): *Exploring Positive Attitudes Toward Caregiving* in: GREENE, ROBERTA R.: *Social Work with the Aged and their Families*, Aldin. London. 151. – 152. old.
- GREENE, R. R.(2008): *Social Work with the Aged and their Families* Aldin. London.
- HEGEDÜS K. (2015): Életvégi kérdések, palliatív gondoskodás. *INDA Interprofesszionális Alapprogram*. (<http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/eletvegi.pdf>). Elérés: 2017. 07.15
- HURVITZ, N (1961): *Házassági szerep inventár*, Western psychological Service Publ. Beverly Hills, Califirnoa, átalakítva KISS G. – SZABÓ L. (2015): *A családon belüli szerepek alakulásának vizsgálata, a családi feladat és szerep megosztások és a mentális romlást követõ feszültség növekedése és a szerepstruktúra átalakulás vizsgálata*, HURWITZ féle rangsorolási skála (HURWITZ, 1961) „saját meg gondolásból átalakítva, mivelhogy az mélyen érintette volna a család belső intim kapcsolatait, amelyre jelen kutatás nem tér ki. / Kiss és Szabó 2015./

- KISS G. (2015): Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között, *Párbeszéd: szociális munka folyóirat Vol. 2*
- KURZ A. (2013): *Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen*, Ein kompakter Ratgeber, Deutsche Alzheimer Gesellschaft
- PÉK GY. (2013): *Az idős családtag gondozásának komplexitása* in: KÁLLAI JÁNOS, KASZÁS BEÁTA, TRINGER ISTVÁN: *Az időskorúak egészségpszichológiája*, Medicina Kiadó Budapest. 293. – 302. old.
- POLCZ A. (1999): *Gyász a szeretetben és a családban*.  
<http://www.ogyei.hu/upload/files/1999.%20Gyasz%20a%20szeretetben%20es%20a%20csaladban.pdf>. Letöltés: 2017.07.20
- SCHÜTZENDORF, E. (2006-2010): *Wer pflegt, muss sich pflegen*. Belastungen in der Altenpflege meistern. SpringerWien NewYork
- SCHMATZ, F. (1989): *Menschwürdig helfen, leben, leiden, sterben*. Tyrolia-Verlag.Insbruck-Wien
- SZABÓ L. (2015): Gondozó családok támogatása. *INDA Interprofesszionális Alaprogram*. ([http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/szabo\\_lajos.pdf](http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/szabo_lajos.pdf).), Elérés: 2017.07.15
- SZABÓ L. (2011): *Időskori demenciák családi, pszichológiai, és társadalmi következményei*, Akadémiai Kiadó. Budapest
- SZABÓ L. (2003): *Szociális Készség szint felmérés*, Fővárosi Önk. Módszertani Osztálya Továbbképző Füzet 4. sz. Budapest.
- TARISKA P. (2000): *Alzheimer – kór*, Golden Book Kiadó. Budapest
- TARISKA P. (2003): *Szellemi hanyatlás idős korban*, Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet, Therapia Kiadó, Budapest
- WORLD ALZHEIMER REPORT* (2016): The global voice in dementia.Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. Alzheimer’s Disease International. The global voice in dementia.  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf> Elérés: 2017.09.10
- ZANDER J., CARS, B. (2009): *Szellemileg leépült idősek gondozása. Tegyük könnyebbé az együttélést*, Animus Budapest.
- ZARIT S H., ORR, N K., ZARIT J M (1985): *The Hidden Victims of Alzheimer’s Diseases –* New York University Press. New York.

ZARIT S., ZARIT J. (1985): *Memory and Behavior Problems Checklist* in: ZARIT, STEVEN H., ORR, NANCY K., ZARIT JUDY M.: *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases* – New York University Press. New York..78. – 79. old.

ZARIT S., ZARIT J. (1985): *The Burden Interview* in: ZARIT, STEVEN H., Orr, NANCY K., ZARIT JUDY M.: *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases* – New York University Press. New York.. 84. – 85. old.

**Kiss Gabriella**

PhD hallgató

ELTE TaTk, Szociológia, Interdiszciplináris Társadalomkutatások Doktori Iskola  
szakmai koordinátor, szociális munkás, mentálhigiénés szakember, szupervizor  
Gyulafehérvári Caritas- Szent Erzsébet Idősek Otthona Gyergyószentmiklós,  
Bedolgozó oktató BBTE Szociális Munkás Képző Kar, Kolozsvár  
gabriella.kiss@caritas-ab.ro

**Mellékletek**

**1. táblázat: A veszteségérzés vizsgálata több változó között a Pearson korrelációs számítással (N=100)**

		Int. - Felvétel helye	Szomorú vagyok, hogyan elveszett az a személy, akit ismertem	Nincs remény, csak próbálok belekapasz-kodni egy szalmaszálba	Hiányzik az előző életem	Semminek sem tudok örülni	Úgy érzem az életem elromlott	Úgy érzem, hogyan helyzetem reménytelen
Int. - Felvétel helye	Pearson Correlation	2	-,089	-,157	,287**	,171	,074	,287**
	Sig. (2-tailed)		,380	,119	,004	,088	,463	,004
	N	100	100	100	100	100	100	100
Szomorú vagyok, hogyan elveszett az a személy, akit ismertem	Pearson Correlation	-,089	1	,395**	,111	-,129	-,088	,336**
	Sig. (2-tailed)	,380		,000	,273	,199	,384	,001
	N	100	100	100	100	100	100	100
Nincs remény, csak próbálok belekapasz-kodni egy szalmaszálba	Pearson Correlation	-,157	,395**	1	,143	-,029	,310**	,288**
	Sig. (2-tailed)	,119	,000		,157	,771	,002	,004
	N	100	100	100	100	100	100	100
Hiányzik az előző életem	Pearson Correlation	,287**	,111	,143	1	,281**	,217*	,440**
	Sig. (2-tailed)	,004	,273	,157		,005	,030	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100
Semminek sem tudok örülni	Pearson Correlation	,171	-,129	-,029	,281**	1	,553**	,309**
	Sig. (2-tailed)	,088	,199	,771	,005		,000	,002
	N	100	100	100	100	100	100	100
Úgy érzem az életem elromlott	Pearson Correlation	,074	-,088	,310**	,217*	,553**	1	,585**
	Sig. (2-tailed)	,463	,384	,002	,030	,000		,000
	N	100	100	100	100	100	100	100
Úgy érzem, hogy helyzetem reménytelen	Pearson Correlation	,287**	,336**	,288**	,440**	,309**	,585**	1
	Sig. (2-tailed)	,004	,001	,004	,000	,002	,000	
	N	100	100	100	100	100	100	100

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

(Saját szerkesztés)

**2. táblázat: A megküzdést segítő pozitív attitűd vizsgálata több változó között a Pearson korrelációs számítással ( N=100)**

KISS GABRIELLA ♦ Együtt a demens beteggel a gondozói szerepek labirintusában.

		Örülök, hogy velem van, hiányozna ha elmenne	Gondozása célt és értelmet ad az életemnek	Közös emlékeink és élményeink fontosak nekem	Jó érzés, hogy segíték a gondozás során	Minden nap áldás	A gondozás erősebbé és jobbá tett	Az Isten nem tesz rád több terhet, mint amit elbírsz	Hiszek az ima erejében, különben nem tudnám csinálni ezt	Hiszem, hogy Isten gondoskodikni fog rólam	Biztos vagyok abban, hogy Istennek oka volt erre	Isten jó
Int. - Felvétel	Pearson Correlation	-,200*	-,274**	,095	-,384**	-,460**	,148	-,204*	-,113	-,233*	-,169	-,312**
	Sig. (2-tailed)	,046	,006	,345	,000	,000	,141	,042	,265	,020	,092	,002
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Örülök, hogy velem van, hiányozna ha elmenne	Pearson Correlation	1	,234*	,477**	,570**	,105	,269**	,295**	,256*	,204*	,031	,489**
	Sig. (2-tailed)		,019	,000	,000	,301	,007	,003	,010	,042	,761	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Gondozása célt és értelmet ad az életemnek	Pearson Correlation	,234*	1	-,065	,263**	,345**	-,127	,111	-,064	,062	-,029	,372**
	Sig. (2-tailed)	,019		,518	,008	,000	,208	,270	,525	,543	,774	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Közös emlékeink és élményeink fontosak nekem	Pearson Correlation	,477**	-,065	1	,336**	,155	,308**	,220*	,352**	,264**	-,096	,356**
	Sig. (2-tailed)	,000	,518		,001	,124	,002	,028	,000	,008	,344	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Jó érzés, hogy segíték a gondozás során	Pearson Correlation	,570**	,263**	,336**	1	,276**	,257**	,441**	,395**	,473**	,236*	,726**
	Sig. (2-tailed)	,000	,008	,001		,005	,010	,000	,000	,000	,018	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Minden nap áldás	Pearson Correlation	,105	,345**	,155	,276**	1	,097	,336**	,371**	,394**	,066	,507**
	Sig. (2-tailed)	,301	,000	,124	,005		,339	,001	,000	,000	,513	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
A gondozás erősebbé és jobbá tett	Pearson Correlation	,269**	-,127	,308**	,257**	,097	1	,562**	,591**	,594**	,333*	,362**
	Sig. (2-tailed)	,007	,208	,002	,010	,339		,000	,000	,000	,001	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Az Isten nem tesz rád több terhet, mint amit elbírsz	Pearson Correlation	-,204*	,295**	,111	,220*	,441**	,336**	,562**	1	,569**	,701**	,492**
	Sig. (2-tailed)	,042	,003	,270	,028	,000	,001	,000		,000	,000	,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Hiszek az ima erejében, különben nem tudnám csinálni ezt	Pearson Correlation	-,113	,256*	-,064	,352**	,395**	,371**	,591**	,569**	1	,819**	,306**
	Sig. (2-tailed)	,265	,010	,525	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,002
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Hiszem, hogy Isten gondoskodikni fog rólam	Pearson Correlation	-,233*	,204*	,062	,264**	,473**	,394**	,594**	,701**	,819**	1	,354**
	Sig. (2-tailed)	,020	,042	,543	,008	,000	,000	,000	,000	,000		,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Biztos vagyok abban, hogy Istennek oka volt erre	Pearson Correlation	-,169	,031	-,029	-,096	,236*	,066	,333**	,492**	,306**	,354**	1
	Sig. (2-tailed)	,092	,761	,774	,344	,018	,513	,001	,000	,002	,000	
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Isten jó	Pearson Correlation	-,312**	,489**	,372**	,356**	,726**	,507**	,362**	,564**	,607**	,686**	,234*
	Sig. (2-tailed)	,002	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,019
	N	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).