

ÖSSZEFOGLALÓ

Az Idős Emberek Budapesti Szociális Alapellátási Szakmatámogatási Csoportja 2024. március és április hónapokban a demenciával élő emberekre és hozzátartozóikra összpontosító programokat szervezett. E sorozat első eleme a napirend és foglalkoztatás a demenciával élők nappali ellátásában témájával foglalkozott, ezt személyre szabottan szervezett többórás intézménylátogatások követték, majd a demenciával élő emberek hozzátartozóival való kapcsolat, a gondozó családok támogatása került napirendre.

Az alábbiakban Kovács Rita pszichológus, nappali ellátás vezető és Markotányos Zsuzsanna szociálgerontológus, nappali ellátás vezető, az USZOSZ munkatársai előadásának összefoglalása olvasható.

Túlélő üzemmódba kapcsolva...

Kapcsolattartás, együttműködés a demenciával élő személyek hozzátartozóival, a gondozó családok támogatása

Bizalom, támogatás

A demenciával élő emberek esetében kulcsfontosságú, hogy az érintett személy hozzátartozója - aki lehet felnőtt gyerek, házastárs, testvér, egyéb rokon, – mindenképp biztonságban tudja a nappali ellátást (klubot) igénybevevő családtagját. Így alapkérdés, hogy hogyan teremthető meg a bizalom légköre. További fontos kérdések: Milyen támogatást igényelnek a családok a hétköznapi életük megszervezésében, a mindennapi életvitelben? Hogyan lehet megbeszélni az érintettel és a családdal, ha a nappali ellátás már nem a megfelelő szolgáltatás az igénybevevő számára? Tabu-e a bentlakásos intézményi elhelyezés?

Egy demenciával élő személyről gondoskodni, különösen, ha középsúlyos vagy súlyos fokú a demencia, embert próbáló feladat, sőt, hosszabb távon több embert igénylő életforma. Az elsődleges gondozó esetében kimerültséget okoznak a gondozással kapcsolatos teendők, a kialvatlanság, ezeket még tetézik az egyéb feladatok, ha a gondozó személynek munkahelyi munkája vagy kiskorú gyereke van. Fárasztó, lelkiileg megterhelő a tehetetlenség érzése, és az a tény, hogy amíg egy csecsemő gondozását a folyamatos fejlődés-élmény kíséri, addig a demenciával élő hozzátartozó esetében a hanyatlást tapasztalja gondozó személy. „Elveszíti, ami őt ővé tette.” Ez önmagában is fájdalmassá teszi a mindennapokat.

Megfordulnak a családi szerepek

Megváltoznak a családi szerepek, a testvérnek vagy felnőtt gyerekek egyfajta felelős szülői helyzetbe kell belehelyezkednie, de bizonyos értelemben a házastársnak is, aki ráadásul sokszor magára marad minden eddigi és új szerepében is. „Mindig a férjem javította meg otthon a dolgokat, ő cserélte ki az égőt, ő kezelte a pénzt. Most mindent nekem kell csinálnom...” idézte az előadó egy klubtag feleségét.

A bizalom elnyerése alapozhatja meg a segítségnyújtást. Az első segítség maga az, hogy a nappali ellátás munkatársai a hozzátartozók rendelkezésére állnak, meghallgatják, ha igényli. Dilemmáira, nehézségeire célzottan tudnak ajánlani podcastot, könyvet, weboldalt. A gondozott személy viselkedésére vonatkozóan magyarázatokkal szolgálnak, például, hogy miért nem adja oda a kulcsát, miért nem „fogad szót”, miért tart egy cipő felvétele lehetetlenül hosszú ideig.

A program a Belügyminisztérium és a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet támogatásával valósul meg. Területi szakmatámogatási rendszer létrehozása, szakmatámogatási feladatok ellátása- 2021 (TSZR2021).

Fáradtság, ambivalencia

A hozzátartozóban tudatosítani szeretnék, hogy érzései normálisak, ambivalenciája, időnkénti haragja a helyzetből adódik. Az elsődleges gondozó ugyanis többszörös nyomás alatt áll. A család, a környezet azt várja el tőle, hogy energikus legyen, reális, de készüljön fel a veszteségekre is. Ennek megfelelni az adott helyzetben szinte lehetetlen, ezért alvászavarok és koncentrációs zavarok lépnek fel, csökken a teljesítmény. A gondozás mellett az egyéb mindennapi teendőket is meg kell oldani, olyan „profán” dolgokat is, mint „Mi legyen a vacsora?”

Mindezzel csak egyfajta „túlélő üzemmódba kapcsolva” lehet megbirkózni.

Anticipációs gyász

Előgyász, vagy anticipációs gyász a neve annak a sokszínű és ambivalens gyászfolyamatnak, amely a szeretett személy közeli elvesztésének előtételezésén alapul. A fogalmat Erich Lindemann vezette be 1944-ben, katonafeleségekkel végzett kutatásai során.

A demenciával élő személyt gondozó hozzátartozóknak mindenekelőtt a tehetetlenség érzésével kell naponta szembesülniük. A környezet részéről ellentétes elvárások nehezdednek a gondozó családtagra: álljon helyt, ne veszítse el a reményt, DE kezdjen el búcsúzkodni. Kifejezhetetlen komplex érzelmek keletkeznek, gyakori a befelé fordulás és a visszahúzóds. Az előadó így foglalta össze a büntudattal, kudarcélményekkel kísért folyamatot: „A hozzátartozó már nem bírja tovább, de szeretne még a szeretett személlyel lenni.”

Mint minden gyász, az anticipációs gyász is egyedi folyamat, számos külső és belső tényezőtől függ. Általában elmondható, hogy segítséget jelenthet az öngondoskodás fontosságára való emlékeztetés és a hétköznapi „rutin” kialakítására való bátorítás. Hasznos lehet még az érintett támogató rendszerének közös áttekintése, és a professzionális segítség kérésében való támogatás. (Ez utóbbihoz kapcsolódik, hogy súlyos esetben felvetődik a bentlakásos intézmény kérdése is, ami tovább bonyolíthatja a rendkívül komplex érzelmi viszonyulást.)

Telefonos és személyes konzultáció biztosításával, illetve zárt hozzátartozói facebook csoport működtetésével tartják a kapcsolatot és támogatják az azt igénylőket. Szükséges és hasznos lenne egy hozzátartozói csoport kialakítása is, azonban rendkívül nehéz a hozzátartozóknak „szabadidőt” találniuk e célra, különösen koordinált, közös időpontot. Hasonlóan nehéz éppen ezeket a hozzátartozókat bevonni az Alzheimer Café tevékenységébe is. Ezért kap nagyobb súlyt az egyéni támogatás, de távlatilag keresik a csoportos segítségnyújtás lehetőségeit is.

A fenti problémákról és a lehetséges támogatás mikéntjéről többek között az alábbi szakirodalomból lehet részletesebben tájékozódni:

Nancy L. Mace, Peter V. Rabins: A 36 órás nap – Családi útmutató Alzheimer – betegséggel és más demencia típusú megbetegedéssel, valamint memóriavesztéssel küzdők gondozásához Könyvbemutató videó: <https://www.youtube.com/watch?v=j1COmGB33dg>

Ferber Eszter (2020). Az előgyász – fogalma, jellemző élethelyzetei és a segítség lehetőségei. Kharón, 24(4), 1-20. PDF: https://kharon.hu/docu/2020-4_ferber-elogyasz.pdf

2024. április 18.

Készítette Szabó Judit Ágnes

A program a Belügyminisztérium és a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet támogatásával valósul meg. Területi szakmatámogatási rendszer létrehozása, szakmatámogatási feladatok ellátása- 2021 (TSZR2021).