

**Dr. Szabó Lajos**

## **Gondozó családok támogatása**

*Munkatársak sajátos szerepe az otthon demenciával élő személyek hozzátartozóival való kapcsolattartásban: technikák és használatuk.*

Ez az anyag a „Gondozó családok támogatása” témakör részeként a professzionális segítő által nyújtott támogatás módszertanának bemutatását szolgálja. Ebből a szempontból a demenciával élő idősök és családjaik támogatásán belül egy körülírtabb, szűkebb terület tekintünk át, de feldolgozása során érintjük a segítség tágabb kontextusát is.

### **A fejezet célja és alapelvei:**

Az időskori mentális zavarok áttekintése során azt találhatjuk, hogy az időskori depresszió és az időskori demenciák adják a két legjelentősebb csoportját e zavaroknak. A kettő egybevetése során azonban azt láthatjuk, hogy az időskori demencia előfordulása az életkor előrehaladásával arányaiban jelentősen növekszik, és a 80 év feletti korszakában az előfordulás közel 30%-os. Ha figyelembe vesszük a demográfiai mozgásokat, akkor azt is láthatjuk, hogy ebben a korszakban lévők aránya az elmúlt évtizedben majdnem megduplázódott. E demográfiai mutatók azt vetik fel, hogy **a következő évtizedekben az időskori demenciák növekedése a népességben az egyik legnagyobb kihívás a társadalom számára.**

Ha az ellátó rendszer oldaláról vizsgáljuk az időskori demenciák kezelésének lehetőségeit, akkor azzal kell szembenéznünk, hogy **a jelenlegi ellátó rendszer a maga szűkre szabott szolgáltatási kínálatával és elégtelen kapacitásával nem képes a növekvő terhekkel megbirkózni, és elkerülhetetlen az ellátások újragondolása a szolgáltatási paletta szélesítésével, valamint új, innovatív ellátási formák kidolgozásával.** Világosan látható az, hogy a jelenlegi - nagymértékben a tartós bentlakásos otthoni elhelyezésre épülő - ellátás önmagában nem képes megfelelni a korszerű demencia- specifikus ellátások iránt támasztott szakmai követelményeknek.

Az időskori demenciák kapcsán azt is fontos kiemelnünk, hogy mind a nemzetközi, mind pedig a hazai gyakorlatban egyértelművé vált az, hogy ellátási szempontból az idősellátás rendszerében kell megfelelő szolgáltatási hátttereket kialakítani. Ebben a vonatkozásban két fontos szempontot kell figyelembe vennünk: az egyik az, hogy a demenciával küzdő idős a demenciája mellett az idős korából adódó nehézségekkel is szembenéz, és igényei, szükségletei ennek megfelelően korához igazodnak. A másik szempont az, hogy a demenciával küzdő idősök ellátása kapcsán is törekednünk kell arra, hogy érvényesüljön az idősellátás egyik fontos alapelve – az, hogy ameddig csak lehetséges az idős ellátását a megszokott életterében, otthonában kell biztosítanunk. Ennek **megfelelően a demencia – specifikus ellátások terén is fontos a demenciával küzdő idős otthonában biztosított ellátása ill. az otthon közeli ellátások fejlesztése, megerősítése.** Ennek az alapelvnek az érvényesítése viszont felveti a családok szerepét és lehetőségeit a demenciával küzdő idősök segítése során.

A családok helyzetét vizsgálva a nemzetközi tapasztalatok azt mutatják, hogy a demenciával küzdő idősök jelentős hányadáról – hozzávetőleg 70%-ról - otthonukban megtartva a családok próbálnak gondoskodni, egészen a jelentős mértékben előrehaladott leépülésig, olykor pedig a leépülő idős haláláig. Bár nincsenek megbízható hazai adataink, de a családban gondozás aránya nálunk is jelentős. Az alapvető különbség a szolgáltatások differenciáltságában, és a támogató háttterek elérhetőségében rejlik. **A hazai viszonyok kapcsán az látható, hogy nincs megfelelő szolgáltatási kínálat és támogató háttér, így a gondozó családok nagymértékben magukra maradnak.** Azt is láthatjuk, hogy a házi segítség nyújtás hazai feltétel rendszere nem teszi lehetővé az előrehaladó demencia esetén szükséges ellátási ráfordítást, és a jogszabályi lehetőségek ellenére a demens nappali ellátás fejlesztése is messze elmarad a nemzetközi szinttől. Emellett gyakorlatilag teljesen hiányoznak a gondozó családok ségítésében elengedhetetlenül fontos konzultációs háttterek és támogató szolgáltatások.

Ahhoz, hogy a gondozó családok ségítésében szerepet játszó ellátási formákat bemutassuk, és azok hazai bevezetéséhez módszertani ajánlásokat fogalmazzunk meg, első lépésben áttekintést kell nyújtanunk e „célcsoport” jellemzőiről, helyzetéről, és azokról a nehézségekről, amelyek meghatározzák a demenciával küzdő idősök családban gondozásának körülményeit.

A következőkben ezt a kérdéskört tekintjük át részben a nemzetközi tapasztalatokra támaszkodva, részben pedig a hazai körülmények figyelembe vétele nyomán.

### **A tevékenység célcsoportja:**

Amikor a családok gondozásban betöltött szerepéről kezdünk gondolkodni, a gyakran elhangzó morális és jogi szempontok mellett megkerülhetetlenül mérlegre kell tennünk a családok lehetőségeit jelentősen befolyásoló demográfiai és szocio-ökonómiai tényezőket. Figyelembe vételük nélkül nem tudunk reális képet alkotni e családok nehézségeiről, és nem születhetnek meg azok a támogató stratégiák, amelyek növelik a demenciával küzdő idős otthonában megtartásának esélyeit, és amelyek erősíteni tudják a családok hatékony szerepvállalását a gondozásban.

A demográfiai mutatók oldaláról már utaltunk az időskori demencia előfordulása szempontjából növekvő kockázatot jelentő korszak eltolódásra a magas életkort megélők arányának drámai növekedésével. A családok szerkezeti átalakulásának terén ez azt is jelenti, hogy egyre inkább találkozhatunk olyan családokkal, ahol egy időben négy generáció jelenlétével számolhatunk / a nagyon idős szülő, idősödő gyerekei, unokái, és dédunokái/. A demográfiai képet tovább bonyolítja az, hogy a harmadik generációt képviselő unokák egy jelentős része egzisztenciálisan lassan stabilizálódik, későn házasodik, és későn, csökkenő számban vállal gyermeket. Ennek közvetlen következménye az, hogy egyrészt a második generációt képviselő szülők gyerekeit és unokáit támogató szerepe kitolódik, későn válnak nagyszülővé, miközben gyakran az egyre idősebb szülőről gondoskodás növekvő kihívásával néznek szembe. Ez a sajátos helyzetű „szendvics generáció” beszorul két generáció közé mindkét irányba támogatást nyújtva, és egyre inkább szembesülve saját idősödéséből adódó nehézségeivel, terhelési korlátaival. A családok szerkezeti változásaiból adódik az is, hogy miközben a demográfiai „korfa” a több generáció együttes jelenléte nyomán felfelé megnyúlik, a gyermekszám csökkenése nyomán a „kiterjesztett családot” képviselő oldalági – rokoni kapcsolatok terén horizontálisan beszűkül. Ez gondozási szempontból a családi – rokonsági kapcsolatok mentén kisebb „merítési” lehetőséget, az igénybe vehető támogatások csökkenését jelenti a „szendvics generációra” nehezülő nyomások növekedése mellett. Miközben figyelmünket a demográfiai jellemezők, és a családok szerkezeti átalakulása felé

fordítjuk, fontos felismernünk azokat a családdinamikai változásokat is, amelyek érintik a családok gondozó szerepét. Itt egy ellentmondásos változás-folyamattal kell szembenéznünk: egyrészt azzal, hogy a hagyományos megközelítéssel szemben, amely a „nukleáris” családot helyezi a figyelem középpontjába /az egy fedél alatt élő család ill. szülők és gyerekek, valamint az együtt élő vagy elérhető nagyszülő jelenléte mentén/, itt a többgenerációs „kiterjesztett” családot tekintjük erőforrásnak az elérhető és mobilizálható családi – rokonsági kapcsolatok hálója révén, másrészt szembesülhetünk a családok átalakulási folyamataival /az idősebb generációt is érintő válások, újracházasodások, különféle együttélési formák, örökbefogadás, valamint az ún. „mozaik családok”-ban megjelenő változó nagyszülői szerepek, a szülői válások és a széteső családok gyermeknevelési problémáiból adódó nagyszülői szerepek, és a nagyszülő szülő pótló szerepe kapcsán/. Ezek a változások bonyolult családi viszonyokat teremtve jelentősen érintik a gondozási szerepvállalásokat is.

Az egzisztenciális kihívásokat és a családok szocio-ökonómiai helyzetét nézve a magyar családok kapcsán általában elmondható az, hogy a családok élete, egzisztenciális biztonsága legalább két stabil keresőre épül, és gyakran az alacsony jövedelmi viszonyok miatt rendszerint valamelyik fél jövedelem kiegészítő tevékenységére is szükség van. Ez nagymértékben érinti a családok gondozási vállalását, az azzal kapcsolatos lehetőségeiket. Amikor az idősödő „szendvics generáció” gondozási tevékenységéről beszélünk, hajlamosak vagyunk azt gondolni, hogy ez a már nyugdíjban lévő generáció felszabadult kapacitásokkal rendelkezik, és képes az idős szülőről gondoskodni. Valójában három tényező jelentősen befolyásolja lehetőségeiket: az egyik az, hogy a változó nyugdíjba vonulási feltételek /a nyugdíjba vonulás lehetősége, a nyugdíj mértéke/ ténylegesen felszabadít-e kapacitásokat, vagy kénytelen az érintett családtag a munkaerő piacon maradni, ill. jövedelem kiegészítő tevékenységet folytatni. A másik tényező az idősödő gondozó családtag egészség mutatói /fizikális és mentális állapota, funkcionális akadályozottsága és terhelhetősége/. A hazai kedvezőtlen egészség mutatók arra utalnak, hogy az 58. életév felett egyre inkább számíthatunk korlátozó egészség romlással. Végül kalkulálnunk kell a család belső viszonyaival, és a gondozó családtag szerep terhelődéseivel is /krónikusan beteg házastársról vagy beteg, ill. fogyatékos gyermekről gondoskodás, unokákról gondoskodás a kedvezőtlen feltételek mellett dolgozó szülők segítése során, külföldön dolgozó szülők, elvált szülő segítése, stb./. Már e tényezők rövid áttekintése is jól mutatja, hogy a családok gondozói

szerepvállalása kapcsán a körülmények és lehetőségek gondos mérlegelése nélkül könnyen keletkezhetnek irreális elvárások. Kétségtelen azonban az, hogy a családok jelentős része e nehézségek ellenére is komoly erőfeszítéseket tesz az idős hozzátartozóról való gondoskodás terén, és fenntartással kell kezelnünk azokat a közgondolkodásban meglehetősen elterjedt nézeteket, amelyek szerint a családok nagy arányban magukra hagyják az időseket, lelkiismeretlenek, és nem akarnak gondoskodni az idős szülőkről. Ebből a szempontból érdemes megnéznünk azt, hogy a magukra maradt családok milyen megoldási utakat próbálnak találni az idősről való gondoskodás során:

### **A családok stratégiái:**

- Tartós bentlakásos otthoni elhelyezés kezdeményezése
- Átmeneti gondozó ház, ápolási osztály mint áthidalás
- Házi segítségnyújtás, házi szakápolás igénybevétele
- Gondozó személy alkalmazása
- Primer gondozó családtag hosszú távú gondozó szerepben
- A gondozási feladatok szétterítése a gondozó családban
- A természetes segítők /rokonok, barátok, szomszédok/ részleges bevonása
- Önkéntesek igénybevétele

E stratégiákat áttekintve első helyen látjuk a tartós bentlakásos otthoni elhelyezés lehetőségének keresését. Ez részben abból adódik, hogy a hazai idősellátás maga is ezt a megoldást propagálja az időskori demencia esetében. Ebben szerepet játszik a szolgáltatási hátterek elégtelensége, és az az elterjedt vélemény, hogy a demenciával küzdő időst megfelelően és biztonsággal csak intézményi keretek között lehet ellátni /az orvosok és idősellátási szakemberek gyakran lebeszélnek a családtagokat az otthoni gondozásról, és azt ajánlják, hogy a család minél előbb keressen bentlakásos otthoni elhelyezési lehetőséget/. Az átmeneti gondozó ház, mint „puffer intézmény” eredeti funkciójától eltérően a bentlakásos otthoni elhelyezés várakozási időszakában rendszerint „parkoló pályaként” jelenik meg, a házi szakápolás OEP támogatással pedig csak

korlátozottan vehető igénybe. A házi segítségnyújtás, mint szolgáltatási lehetőség a demencia megjelenésének korai szakaszában merülhet fel, addig, amíg nincs szükség négy órát meghaladó ill. kontinuens gondozás biztosítására. Zavart, agitált, agresszív magatartást vagy paranoid tüneteket mutató idős esetén rendszerint nem vállalják a szolgáltatás biztosítását. Maga a házi segítségnyújtás sincs felkészülve demenciával küzdő idősek speciális segítésére, hiányoznak a demencia – specifikus ismeretek, és nincs jelen a személyi központú gondozás szemlélete és gyakorlata. Hasonló helyzet az idősek klubjaiban biztosított szolgáltatások kapcsán is /csak töredékben valósult meg a tiszta profilú demencia - specifikus nappali ellátás, miközben a „vegyes profilú klubok” középsúlyos demencia esetén már nem képesek megfelelő szakmai programot nyújtani/. A családok anyagi helyzete rendszerint nem teszi lehetővé egy teljes időben foglalkoztatott gondozó megfizetését, így ez a megoldás inkább csak kiegészítő segítésként jelenik meg, de rendszerint probléma a gondozást vállalóknál a demencia – specifikus szakmai ismeretek hiánya, és a gondozás személyi stabilitásának biztosítása /gyakran váltakozva felkészületlen, képzetlen, és gondozási kultúra szempontjából nem megfelelő személyek töltnek be gondozó szerepet/.

A családok gondozási stratégiái kapcsán e módszertani anyag fókuszában a demenciával küzdő idősről közvetlenül gondoskodó családtagok erőfeszítései, és az azokat támogató szolgáltatások állnak. A gondozó családok jellemzőit vizsgálva azt tapasztalhatjuk, hogy a családban gondozás feladatait legtöbbször egy „primer gondozó családtag” látja el – rendszerint a család valamelyik nő tagja / az idős házastársa, lánya, menyé/. Férfi családtagok általában a primer gondozó családtag mellett látnak el praktikus feladatokat / pl. bevásárlás, házkörüli tevékenységek, stb./ ill. a primer gondozó családtag részleges kiváltásában, tehermentesítésében vállalnak szerepet. Ezt láthatjuk más családtagok szerepvállalása esetében is. A család ösztönzése nélkül ritkán látható a gondozási terhek „szétterítése” a családon belül. A gondozó családtag kapcsán elmondható az, hogy fizikális és pszichés terhelődéssel, a családi szerepek vitelének, és a szükséges egyensúlyok megteremtésének problémáival gyakran kell szembenéznie, miközben sokszor magára marad a gondozás terheinek viselésében. A gondozást nehezítik a leépülési folyamathoz kapcsolódó gondozási bonyodalmak, a demenciával küzdő idős „zavaró viselkedése”, valamint a megfelelő ismeretek és gondozási stratégiák hiánya.

Szintén nehezítő tényező a korábbi és jelenlévő érzelmi – kapcsolati viszonyok gondozásra gyakorolt hatása, ill. a családban jelenlévő feszültségek, konfliktusok. Azt mondhatjuk, hogy a gondozó család segítése során nem kerülhetjük ki azt, hogy gyakran bonyolult családi erőterben dolgozzunk. A gondozó családok hatékony segítésében szintén fontos szerepet játszik a mobilizálható támogató hálózat tehermentesítő felhasználása /a kiterjesztett család szereplői, rokonok, barátok/ és egy olyan „többforrású közösségi gondozás”, amely közösségi kulcsszemélyekre, szomszédsági forrásokra, önkéntes bázisra, hozzátartozó szervezetekre, egyházi és lakóhelyi - közösségi szerveződésekre támaszkodik. E források és támogató hátterek felhasználása a hazai viszonyok között meglehetősen korlátozott. Látni fogjuk azt is, hogy a családok professzionális segítése nagyban épül szakmai konzultációs hátterekre, interdiszciplináris együttműködésekre is, miközben ennek hazai gyakorlata sem alakult ki megfelelő mértékben.

Összességében elmondható az, hogy a demenciával küzdő idősök segítésében a gondozó családok támogatásához olyan új ellátási elemekre van szükség, amelyek a hazai idősellátás tradicionális rendszerében /pl. a házi segítség nyújtás során/ egyáltalán nincsenek jelen, és e tevékenységek nem jelennek meg a hazai szabályozásokban, ellátási protokollokban, szakmai felkészítő programokban, és a szolgáltatások mindennapi gyakorlatában sem /pl. idősokkal és családjaikkal folyó konzultáció vagy a támogató hátterekkel és forrásokkal folyó szisztematikus munka gyakorlata/. E nélkül viszont a gondozó családok hatékony segítése nem képzelhető el.

A következőkben e komplex segítő tevékenység alapelveit és módszertani elemeit tekintjük át.

### **A tevékenység leírása:**

A gondozó családok támogatása során fel kell ismernünk azt, hogy a demenciával küzdő idősök segítése sok elemében alapvetően eltér az idősellátás megszokott gyakorlatától, és ez különösen igaz az idős otthonában folyó segítő munka, és a gondozó családok támogatása kapcsán. Kiinduló pontunk az, hogy a demencia egy progresszív, előre haladó leépülési folyamat mentén írható le, és a segítő munkát messzemenően meghatározza az, hogy a demenciával küzdő idős hol tart ebben a leépülési folyamatban. Fontos lenne

érvényesítenünk azt az alapelvet, hogy egy korai felismerés nyomán a folyamat lehető legkorábbi szakaszától a teljes leépülés mentén kontinuens segítséget biztosítsunk a változó gondozási szükségletekhez igazodva. Ebben az „ideális” esetben a hagyományos házi segítségnyújtás gyakorlatától alapvetően eltérő szolgáltatási koncepciót kell megvalósítanunk. A tradicionális ellátás a gondozási szükséglet kvantitatív, „objektív” felmérése alapján egy gondozási szükségleti küszöbértékhez köti az ellátás biztosítását, meghatározva a ráfordítás mértékét. A demenciával küzdő idős esetében a progresszív romlás perspektívája azonban már a demencia felismerése és a diagnózis felállítása kezdetén adott, miközben a romlási ütem sok tényező által befolyásolt, és csak árnyalt nyomon követésben ítéltethető meg. Kézenfekvő az, hogy ezt figyelembe véve, a kognitív romlás felismerését, és a demencia diagnózisának megállapítását követően a kezdetektől elinduló gondozásba vételi gyakorlatot alakítsunk ki. Ez annál inkább is indokolt, mert a demencia diagnózisának felállítását követően a korai stádiumban lévő kliens, és a család egy krízis jellegű helyzettel kerül szembe, és sokféle támogatást igényel, majd a leépülési folyamat mentén a folyamatosan változó szükségletek nyomán egy flexibilis támogatási háttérre van szükség. Amikor a „gondozásba vétel” kifejezést használjuk, igazából a támogató hátterek kontinuens biztosításának keretét körvonalazzuk egy hajlékony, a változó szükségletekhez igazodó szolgáltatási paletta kínálatával. Ennek a törekvésnek akkor is érvényesülnie kell, amikor a demencia felismerése a leépülés későbbi szakaszában történik /amint azt a hazai viszonyok között gyakran láthatjuk/. A kliensnek, a családnak, de a társadalomnak is az az érdeke, hogy egy hatékony korai felismerés alapjait teremtsük meg, és azt követően minél előbb tudjunk az idősnek és családjának olyan kedvező feltételeket biztosítani, amely egyrészt esélyt ad a leépülési folyamat lassítására, a kliens életminőségének lehetőségek szerinti megőrzésére, másrészt a gondozó családok nehézségeinek preventív jellegű, proaktív kezelésére. Sok kutatás igazolja ennek fontosságát és ráfordítási – finanszírozási előnyeit a családban megtartás és gondozás kedvezőbb költség vonzata, a gondozó családok túlterhelődésének, egészségromlásának, valamint tartós munka erőpiaci kiesésének megelőzése révén. A kontinuens gondozás biztosításának ez a gondolata nem ismeretlen a hazai egészségügy gyakorlatában – gondoljunk csak a tüdő beteg gondozók, vagy a pszichiátriai gondozók hálózatának létrejöttére, és sok évtizedes pozitív tapasztalatára. Ezek az intézmények a demencia – specifikus ellátáshoz hasonlóan krónikusan fennálló nehézségek hosszú távú,



kontinuens ellátására szerveződtek, és különösen az utóbbi esetében az érintett családok támogatása a szakmai program fontos részeként jelent meg. A kontinuens gondozás azonban felvet egy másik fontos szempontot: a professzionális segítő hosszú távú személyes jelenlétét, és segítő szerepének stabilitását, mind a demenciával küzdő időssel, mind pedig a gondozó családdal való kapcsolatában. Ez a fajta személyes jelenlét és stabilitás a tradicionális idősellátásban kevésbé van jelen, miközben a szociális alapellátásban a gondozási tevékenység két kvalifikációs szinten jelenik meg: az állapot felmérést végző és ellátást szervező, monitorizáló, koordináló „ eset” vagy „gondozás” menedzseri tevékenység, valamint a közvetlen gondozást biztosító tevékenység szintjén. Az előbbi felsőfokú képzéshez kötött, és gyakran ötvöződik a szolgáltatás vezetői tevékenység ellátásával is, az utóbbi középfokú – rendszerint szociális gondozó – ápolói végzettséggel folyó tevékenység, amely a személyes gondozás biztosítása mentén lassan elkülönül a kisegítő szolgáltatások /bevásárlás, takarítás, háztartási segítség/ körétől. Bár itt is fontos a stáb stabilitása és kapcsolata az időssel, valamint családjával, de ennek intenzitása, mélysége eltér a demencia-specifikus ellátások során kialakuló kapcsolati szinttől. Figyelembe véve e különbségeket, a demencia – specifikus ellátásban az intenzív eset ill. gondozás menedzseri tevékenységben kulcsszerepet játszó – a nemzetközi gyakorlatban elterjedt - **„primer esetvivő”** feladat és szerepkörének hazai kialakítását tartanánk célszerűnek. Ez az esetviteli modell alapvetően eltér az idősellátás korábbi gyakorlatában megszokottól. Fontos jellemzője az, hogy **e tevékenység a hazai idősellátási gyakorlatból teljesen hiányzó „transzdiszciplináris” megközelítésre épül.** A segítő szakmák együttműködésére vonatkozó törekvésekre az egészségügyi gyakorlatban hosszú ideig a konzervatív biomedikális szemléletre épülő viszony volt a jellemző, amely erősen orvos - centrikus irányítást képviselt a „paramedikális személyzet” kiszolgáló jelenléte mellett. Ezt váltotta fel fokozatosan a multidiszciplináris megközelítés, amely a társszakmák közötti feladat megosztással és a kompetencia határok betartásával jellemezhető tevékenység. Ma azonban egyre inkább tér nyer a szorosabb szakmai együttműködést és közös gondolkodást feltételező interdiszciplináris megközelítés, amely a korszerű idősellátásban is jelentős szerepet játszik. Az intenzív esetviteli gyakorlatban megjelenő transzdiszciplináris megközelítés ezen túlmenően a „primer esetvivő” nagyfokú esetviteli autonómiáját képviseli a szükséges konzultációs hátterek biztosítása mellett. Itt az esetvivő önállósága és esetviteli felelősége nagy,

miközben az ő döntése az, hogy a szükséges konzultációs háttereket /pl. pszichiátriai, geriátriai ellátást, pszichológiai szakvizsgálatot, pszichoterápiás támogatást, szuperviziós háttért/ mikor veszi igénybe. A demenciával küzdő időssel és a gondozó családdal folyó segítő munkában nagyon fontos a segítő munka intimitása, árnyaltsága, és kötődési biztonsága is. A „primer esetvivő” hosszú távú jelenléte és stabil támogatása ezt biztosíthatja. Ha arra gondolunk, hogy sokszor bonyolult, feszültségekkel terhelt családi erőterben kell dolgoznunk, ez a fajta esetvitel kölcsönös biztonságot és bizalmat teremthet. Az idősellátás nemzetközi gyakorlatában egyre inkább elterjedve ma ezt a modellt a **„geriátriai gondozás menedzsment”** képviseli / ld. Cress 2009., 20012./. A transzdiszciplináris megközelítés mellett a geriátriai gondozás menedzsment szemléletében és gyakorlatában egy teljesen új, innovatív modellt képvisel, amely gyökeresen eltér a hazai idősellátási gyakorlattól.

A hazai idősellátásban a szolgáltatást biztosító „ellátó központ” munkatársainak gondozási szükséglet felmérése alapján nyújtanak gondozási szolgáltatást. Ez a szolgáltatás az idős gondozására irányul, fizikális állapota, és az önálló életviteli képesség, ill. önellátó képesség körülírt értékelésén alapulva. A ráfordítás és a rendelkezésre álló kapacitások mentén az idős pszichés gondozása, és a család nehézségeivel foglalkozás ugyanakkor meglehetősen szűkre szabott. Az interdiszciplináris együttműködés szintén korlátozott – leginkább a házi orvossal és a családsegítő szolgálattal való körülírt együttműködést láthatjuk. A szolgáltatás nem terjed ki a támogató hátterekkel folyó segítő munkára, és nem törekszik a családi viszonyok feltárására, valamint a családokkal folyó kiterjedt konzultációs tevékenységre sem. A gondozó stábok kvalifikációs szintje pedig nem túl magas, és felkészültségük a demencia-specifikus ellátás biztosítására rendszerint elégtelen.

A geriátriai gondozás menedzsment alapvető különbsége abban mutatkozik meg, hogy a segítő az időssel és családjával közvetlen, intenzív kapcsolatban áll, és egy hosszú távú támogató munkában és kliens képviseleti szerepben egy olyan komplex segítő munkát alakít ki, amelyben a családdal folyó konzultációnak, a közösségi források felhasználásának, valamint a személyes kapcsolati háló megerősítésének fontos szerepe van. Világosan látható az, hogy a segítő munkának ez a szintje képzett, felkészült szakembert követel, miközben a hazai idősellátásban a segítség súlya elsősorban a

közvetlen gondozási tevékenységen van, és a kvalifikált szakemberek aránya a nemzetközi szinthez viszonyítva jóval alacsonyabb. Ha a demenciával küzdő idős és a gondozó családdal folyó segítő munkával szemben támasztott szakmai követelményekre gondolunk, akkor beláthatjuk azt, hogy a primer esetvivő magasabb felkészültsége különösen fontos. Amikor ezt az ellátás fejlesztők és finanszírozók irreális elvárásnak tekintik, érdemes arra emlékeztetni őket, hogy a tanulási nehézségekkel vagy magatartási problémákkal küzdő gyermekek és családjaik segítése során mind a nevelési tanácsadói munkában, mind pedig a gyógypedagógiai fejlesztő tevékenység területén a segítő szakmai kvalifikációját és felkészültségét jogszabályilag is rögzített, jogos elvárásnak tartjuk. Naivitás azt feltételezni, hogy a demenciával küzdő idős és a gondozó család segítése egyszerűbb tevékenység. Természetesen van a segítségnek egy olyan gondozási oldala, amely alacsonyabb képzettségi szint mellett nyújtható, de a megfelelő gondozási kapacitás biztosítása ennek kapcsán is elengedhetetlen. Ez egyben felveti azt is, hogy az intenzív esetviteli munka idő ráfordítása és kliens forgalmi mutatói eltérőek a tradicionális esetmenedzsment terén általában látható - a minőségi munka szempontjából kedvezőtlen - hazai mutatóktól. Ennek kapcsán érdemes még felhívni a figyelmet arra, hogy az esetforgalmi terhelés /caseload/ nem mosható egybe a munka terheléssel /workload/, amely keretében a hazai gyakorlatban elterjedt bürokratikus dokumentáció vitele jelentős terhet képvisel. Megfelelőnek azt az adminisztrációs gyakorlatot tekinthetjük, amely döntően az esetvitelt szolgálja, és nem von el feleslegesen kapacitást a közvetlen segítő munkától. Ez a nagy ráfordítást igénylő demencia – specifikus ellátás kapcsán különösen fontos szempont.

Áttekintve e szempontokat elmondható az, hogy a gondozó családokkal folyó segítő munka összetett, igényes tevékenység, és a tradicionális idősellátáshoz viszonyítva jelentősen eltérő, innovatív megközelítést követel megfelelően felkészült, kvalifikált szakemberek bizottsításával. Alapelvei tekintetében ki kell emelnünk a „primer esetvivő” tevékenységének transzdiszciplináris jellegét a segítő esetviteli autonómiájának hangsúlyával, a segítő munkának a változó igényekhez, szükségletekhez igazodó kontinuens jelenlétét, és a gondozó családnak nyújtott támogatás komplexitását a család belső viszonyait figyelembe vevő konzultációs tevékenységgel, valamint a források és támogató hátterek felhasználásával.

A következőkben ennek a tevékenységnek módszertani elemeit tekintjük át.

### **A gondozó családok támogatásának módszertani elemei:**

A nyolcvanas évek második felétől a figyelem egyre inkább a demenciával küzdő idősök otthoni gondozásában kulcsszerepet játszó gondozó családok problémái felé fordult kiemelten foglalkozva a gondozó családtagok nehézségeivel és egészség kockázataival. Fontos előrelépés volt a gondozó családok segítésében a konzultációs módszerek fejlesztése, és a gondozó családok támogatására kialakított pszichoszociális szolgáltatások kínálatának bővítése. Ezen a téren kiemelkedő jelentőségű Steven Zarit és munkatársainak innovatív tevékenysége, amelyről korábban az „Alzheimer kór rejtett áldozatai” című munkájukban nyújtottak áttekintést / Zarit et al. 1985./, valamint Sarah Qualls és Ashley Williams „Gondozó családokkal folyó családterápia: az idős kor kihívásaival szembesülő családok megerősítése” című munkája /Qualls és Williams 2013../. Bár ők munkájukban családterápiáról beszélnek, valójában ez a gondozó családokkal folyó konzultáció és az ahhoz kapcsolódó komplex támogató munka átfogó módszertani leírása, amely egy tágabb megközelítésben mutatja be az idősöknek és családjaiknak nyújtott segítséget, de eset példáinak egy része a demenciával küzdő idősöket gondozó családokkal foglalkozik. Miután a gondozó családoknak nyújtott professzionális segítsérről nehéz megfelelő magyar nyelvű hazai anyagokat találni, e módszertani ajánlásban saját tapasztalataim mellett elsősorban az általuk kínált konzultációs modellek, ill. a már említett „geriátriai gondozás menedzsment” család támogatási gyakorlatára kívánok építeni / ld. Cress, Barlam, Dybnis és Ghatak tanulmányait a Cress által szerkesztett módszertani kötetben – Cress 2009./.

Ha a gondozó családok támogatására kidolgozott – itt említett - három modellt vetjük, egybe akkor elmondható, hogy a Zarit és munkatársai által képviselt „stressz-menedzsment modell” elsősorban a memória klinikákon, demencia központokban alkalmazott klinikai gyakorlat során formálódott, és hangsúlyát tekintve a primer gondozó családtagnak nyújtott támogatásként jelenik meg egyéni tanácsadás keretében, a demenciával küzdő idős gondozása során felmerülő nehézségek kezelésében alapvető probléma kezelési stratégiákat alkalmazva. Ezt erősíti meg az alkalmanként szervezett családi konzultációs ülés és egy hozzátartozói támogató csoport.

Qualls és Williams családkonzultációs modellje ettől eltérően elsősorban a családi erőterben folyó segítő munkát helyezi a figyelem középpontjába, és végig a gondozó család megerősítését szolgálja, azt nem szűkítve le a primer gondozó családtag támogatására, hanem arra törekednek, hogy a családi rendszer egészének viszonyait figyelembe véve, a rendszeren belüli feszültségeket, egyenlőtlenségeket ellensúlyozva, a család mobilizálható erőforrásaira támaszkodjanak. Ennek során fokozott figyelmet szentelnek a családot segítő információk biztosítására, a szükséges források, támogató hátterek és a gondozást tehermentesítő szolgáltatások elérésére, miközben a családkonzultáció fő iránya a gondozó családon belüli szerepviszonyok kiegyenlítése, a gondozáshoz kapcsolódó feszültségek, konfliktusok feldolgozása, és a gondozó családtagok pszichés terhelődésének csökkentése, fizikális és mentális egészségük megőrzésének segítése.

A geriátriai gondozás menedzsment gyakorlatában a gondozó családdal folyó munka a tágabb szociális erőterben zajló pszichoszociális segítség keretébe illeszkedik, kevésbé irányul a családi viszonyok árnyaltabb feltárására, és a családon belüli „erőviszonyok” változtatására, ehelyett inkább szuportív, támogató jellegű tevékenység, részben a szociális segítség megszokott eszköztárából merítve a forrásokra és közösségi támogató hátterekre építő intervenciók alkalmazása, és hosszabb távú kliens képviseleti tevékenység révén. Fontos eleme az intézményközi koordináció és a konzultációs hátterek biztosítása.

A professzionális segítesen túlmutató források közül érdemes utalnunk Mace és Rabins családoknak írt – „A 36 óras nap” - című híres munkájára, Cars és Zander magyarul is megjelent nagyszerű könyvére, amely a gondozó családoknak nyújtott pszichoedukáció kitűnő forrása /Cars és Zander 2009./, valamint a gondozó családok mindennapi problémái kapcsán fontos ismereteket és praktikus tanácsokat nyújtó kiadványokra /Callone, Kudlacek et al.2006., 2011., Callone és Kudlacek 2011., 2014./

A mi figyelmünk azonban elsősorban a gondozó családok professzionális segítésére irányul. Ennek bemutatása során kiinduló pontunk az a korábban megfogalmazott alapelv, hogy a segítő munkában a demencia felismerésétől a leépülési ív mentén változó szükségletekhez és nehézségekhez igazodva kell egy átfogó, kontinuens támogatást biztosítani, és ehhez illeszkedve kell egy tágabb szolgáltatási kínálatot megteremteni. Módszertani ajánlásunkban a következőkben ezen ív mentén fogunk haladni.

## **A demencia felismerésének és a diagnózis felállításának időszakában nyújtott támogatás:**

Idősekkel beszélgetve tapasztalhatjuk, hogy legnagyobb félelmük egyike a szellemi leépüléstől való félelem, és számukra korunk egyik legfélelmetesebb betegsége az Alzheimer- kór, amely kapcsán az ismeretterjesztő leírások rendszerint sötét, kilátástalan képet festenek, és a szakemberek többsége is pesszimista hozzáállást tanúsít a bentlakásos idős otthonokban biztosított „őrző – gondozó” ellátást látva az egyetlen lehetőségnek. Ez a fajta szemlélet egyre inkább átszivárog a közgondolkodásba, miközben az ismeretek jelentős hiányát és nagyfokú tájékozatlanságot tapasztalhatunk az időskori demenciák kapcsán. Mindennek fényében nem meglepő, hogy a demencia diagnózisának felállítása drámaian érinti a kognitív nehézségekkel küzdő időst és családját is. Azt mondhatjuk, hogy a mentális romlás megjelenése és felismerése egy olyan kritikus életesemény az idős és családja számára, amely támasztékok hiányában egyre növekvő feszültségekhez vezet és egy olyan krízisként bomlik ki, amely kezelhetetlenné válhat. Ennek folyamatát három tényező alapvetően meghatározza: az egyik az, hogy hogyan látják és hogyan „értelmezik” a történeteket, a másik, hogy milyen tapasztalataik, mintáik, probléma kezelési stratégiáik vannak az adott helyzettel való megbirkózáshoz, végül az, hogy milyen elérhető támasztékok, támogató hátterek állnak rendelkezésre a helyzettel való megküzdés során.

A családok az idős hozzátartozó induló demenciája kapcsán szembesülnek azzal, hogy a töredékes, fenyegető információkon túl nem sok kapaszkodóval rendelkeznek ahhoz, hogy reális képet kapjanak a mentális romlás természetéről, annak folyamatáról, kísérő jelenségeiről, a felmerülő nehézségekről, valamint e nehézségek kezelésével kapcsolatos lehetőségekről, és azokról a szolgáltatásokról, amelyek megkönnyíthetik a szellemileg leépülő hozzátartozóról való gondoskodást. Azt is láthatjuk, hogy nincsenek e nehézségek kapcsán megfelelő előzetes ismereteik, tapasztalataik, és nem kapnak praktikus segítséget ahhoz, hogy megfelelő probléma kezelési stratégiákat tudjanak kialakítani a gondozás során felmerülő nehézségek kezelésére. Ezek hiányában a magukra maradó családok tehetetlenül sodródhatnak, és inadekvát erőfeszítések történnek növekvő feszültségek, indulatok közepette. Hosszú, kudarcokkal tarkított, és küzdelmes út az amelyen a családok végig mennek. A gondozó családok segítségének egyik első lépése e krízis tényezőkkel

való foglalkozás. Ennek egyik kulcs mozzanata a korai – a diagnózis felállításához közvetlenül kapcsolt - **információ nyújtás és pszichoedukáció**. Álláspontunk az, hogy **a kognitív nehézségek feltérképezése, a demencia diagnózisának felállítása orvosi feladat és kompetencia a demencia átvizsgálásának hazai protokollja szerint a megfelelő szakmai – intézményi háttérrel**. Optimális esetben ezt a diagnosztikai munkát finomítja a klinikai neuropszichológiai vizsgálat. **Ezekre támaszkodva kell a kliensnek és családjának egy „első lépcsős” konzultációs alkalmat nyújtani a megfelelő információk biztosítására**. Ez egyben egy krízis orientált, feszültség csökkentő beszélgetés, teret adva a családot foglalkoztató problémák, kérdések feldolgozására. A mi kultúránkban **ezt az első lépcsős támogatást a családok a diagnosztikai munkát végző orvostól várják**. Zarit felhívja a figyelmet arra, hogy ennek a konzultációnak megfelelő kereteket kell biztosítani, és nagyon fontos az átgondolt, mértéktartó információ nyújtás, valamint az érzelmi ventillációt, megerősítést biztosító kontextus. Véleményünk szerint fontos az is, hogy ennek az információt nyújtó konzultációnak keretei között világosan megfogalmazódjon az orvos diagnosztikai és konzultációs szerepe, és körvonalazódjon a gondozó család támogatásában szerepet kapó hosszú távú pszichoszociális segítség, támogatás szerep is. Ezt célszerű azzal nyitni, hogy a konzultáció során csatlakozik és bemutatásra kerül az a primer esetvivő, aki a család hosszabb távú segítségét biztosítja. Ennek a támogatásnak a szerepét, és a pszichoszociális segítség jelentőségét a primer esetvivő vázolja fel azzal, hogy ennek részleteit egy következő alkalommal a családdal együtt tekintik át. Azokban az esetekben, amikor a kivizsgálás már előrehaladt demencia nyomán történik, és a gondozó családoknak sok tapasztalata van a demencia kapcsán felmerülő nehézségekről, a segítség pszichoszociális oldalának fontosságát könnyebb átlátni, ugyanakkor rendszerint halmozódó feszültségekkel kell számolnunk, és egy fokozott nyomással arra, hogy a növekvő problémák kapcsán „kész” probléma kezelési megoldásokat adjunk. Ebben a helyzetben fontos a családterápiákban gyakran alkalmazott „lassítási”stratégia /ne ötleteljünk, ne adjunk korai javaslatokat, de erősítsük meg azt, hogy a felvetett probléma nagyon fontos – gondos áttekintést, mérlegelést és közös gondolkodást kíván a háttér részletek mélyebb megismerését követően, így arra később fontos még visszatérnünk./

### **A hosszú távú esetvitel kialakítása:**

A „primer esetvivő” belépésével alkalmat biztosítunk a korábbi orvosi, pszichológiai diagnosztikai munka kiszélesítésére a gondozási szükséglet és pszichoszociális nehézségek felmérésének irányába. Ez egyben lehetőséget nyújt a demencia kapcsán felmerülő gondozási nehézségek és pszichoszociális problémák jobb megértését szolgáló pszichoedukáció továbbvitelére is egy ventillatív, támasznyújtó, a család kérdéseit, aggodalmait feldolgozó segítő munkában, amely utat nyit a hosszú távú segítségben elengedhetetlen stabil munka kapcsolat kialakításához, megszilárdításához is.

A gondozási szükséglet és pszichoszociális nehézségek felmérése során a szociális munka és geriátriai gondozás menedzsment gyakorlatában kialakított „tájékozódó interjú” csomópontjai mentén haladunk felhasználva az átfogó geriátriai állapotfelmérés egyes elemeit is. Ezen belül fontos a funkcionális akadályozottság fizikális és mentális tényezőinek feltérképezése, az önellátó képesség, elemi szociális készségek, és a gondozásban kritikus helyzeteket teremtő „zavaró viselkedés” mérlegelése. Ezek ismerete nélkül nem tudunk a gondozó családoknak hatékony támogatást biztosítani. Világosan látható az, hogy a demenciával küzdő idős családban megtartó gondozásának meghatározó eleme a napi gondozási kihívások során felmerülő nehézségek praktikus segítése, a család mindennapi gondozási tevékenységének, „gondozási rutinjának” megszilárdítása, valamint a szükséges források és támogató hátterek elérhetőségének biztosítása. A Zarit féle modell ennek egy részét emelte ki a primer gondozó családtag gondozás során felmerülő problémáinak feldolgozásával, miközben a „gondozás menedzsment” tágabb támogató – koordináló szerepe nem jelenik meg, amelyet – ha elfogadjuk azt, hogy a demenciával küzdő idős a kognitív nehézségei mellett más időskori problémákkal is küzd, és a gondozó családnak ezekkel is meg kell birkóznia – a családokat segítő munka fontos részének kell tekintenünk. Qualls és Williams családkonzultációs modelljének is fontos eleme a család gondozási gyakorlatának kialakításában és megszilárdításában szerepet játszó segítő – támogató munka. Ehhez hozzátehetjük azt, hogy a családok nehézségeinek nagy része ehhez kapcsolódik, és ez egyben túlterhelődésük egyik meghatározó tényezője is. Miközben a családok a gondozás napi bonyodalmaival küzdenek, és leginkább ehhez várnak segítséget, fel kell ismernünk azt, hogy a dolog természetéből adódóan szembesülünk a demencia „medikalizációjából” származó ellentmondásokkal. Ennek



egyik eleme az, hogy miközben a diagnosztika orvos-technikai háttére, valamint a demenciához kapcsolódó bonyolult agyi folyamatokra vonatkozó tudás növekedése rendkívül impresszív, és a kibontakozó gyógyszeres kezelések bővülő kínálata reményeket kelt, mindez alig érinti a gondozó családok mindennapi küzdelmét, ugyanakkor a segítség súllyal a pszichoszociális támogatás terén jelenik meg. Ennek ellenére nehéz a családokkal elfogadtatni a szociális szakember esetviteli kulcsszerepét, miközben az esetvitelnek ez a vonulata végig jelen van a gondozó családokkal folyó segítő munka egészében. Emiatt a segítő munka korai szakaszában megjelenő pszichoedukáció fontos feladatának tekintjük a primer esetvivő tevékenységének és szerepének elfogadtatását. Ehhez átkötést nyújt a primer esetvivő felmérő - értékelő szerepe a gondozási szükséglet, valamint a források és támogató hátterek árnyalt vizsgálatában, és a gondozó család nehézségeinek, terhelődéseinek feltérképezésében. Ennek mentén jutunk el a gondozó családok hosszú távú támogatásának kialakításához.

A gondozó családok vizsgálatában kiemelkedő jelentőségű és általánosan elterjedt értékelési szempont rendszer a primer gondozó családtag terhelődésének Zarit és munkatársai által kidolgozott pontozási rendszere /Burden interview – Steven és Judy Zarit 1983./, valamint a terhelődésben lényeges szerepet játszó „zavaró viselkedés” felmérése / Memory and Behavior Problems Checklist – S. Zarit és J. Zarit 1983./. Ezt kiegészítve Vitaliano és munkatársai összeállítottak egy szempont rendszert az „objektív” és „szubjektív” terhelődés mértékének megállapítására / Vitaliano et. al. 1991./. Ebben az „objektív terhelődést” a terhelést jelentő viselkedés külső értékelése adja a gondozó családtag által „szubjektíven” megélt terhelődéshez viszonyítva. Mi az „objektív terhelődés” megítéléséhez az önellátó képesség, elemi szociális készségek és alkalmazkodási – beilleszkedési nehézségek felmérésére saját értékelő szempont rendszert dolgoztunk ki /Szabó 2003./.

A primer gondozó családtag terhelődésének vizsgálatában egy másik fontos elem a szerepviszonyok alakulása a családon belül. A hozzátartozók gondozói szerepvállalásával kapcsolatos irodalom részletesen leírja azt a folyamatot, ahogy a családon belül egy családtag gondozó szerepbe kerül, majd egy sajátos „gondozói karrier ív” mentén gondozó szerepe egyre inkább meghatározza mindennapjait és a család életét. Qualls és Williams családkonzultációs modellje ezt a folyamatot és az ehhez kapcsolódó

nehézségeket helyezi a segítő munka középpontjába, amely elvisz minket a családon belüli folyamatokhoz, és az azok megértésén alapuló segítő munkához. Ez átvezet minket a gondozó családokkal folyó segítő munka középső szakaszába.

### **A gondozó család belső viszonyai és a családi szerepek alakulásának jelentősége a segítő munkában:**

Amikor a gondozó családok segítségével kezdünk foglalkozni nagyon hamar szembesülünk azzal, hogy a család belső viszonyai nagymértékben érintik a gondozás munkáját, valamint a család és a gondozásra szoruló idős viszonyát, majd felismerjük azt is, hogy a családtagok közötti viszonyok és a kapcsolati előzmények – így a gondozásra szoruló idős és a családtagok közti korábbi - gyakran egészen a gyermekkorig visszanyúló – kapcsolatok is meghatározó jelentőségűek lehetnek a családban kialakuló gondozási nehézségek megjelenése kapcsán. Nem véletlen, hogy az idősellátásban dolgozók gyakran olyan „aknamezőnek” tekintik a családok belső világát, amelytől igyekeznek távol tartani magukat. A gondozó családok támogatása során azonban lehetetlen a családi viszonyok megismerése és megértése nélkül dolgozni. A kulcskérdés azonban az, hogy mennyi az az elégséges és szükséges pszichológiai, családdinamikai ismeret, amelyet a támogató munkában biztonsággal alkalmazhatunk. Ezt azért is fontos mérlegelnünk, mert gyakran látható az, hogy a segítőik a családterápiák világából beemelt bonyolult intergenerációs családdinamikai modellek mentén próbálják a családi folyamatokat értelmezni, és ezek komplexitásával szembesülve vagy visszariadnak a nehézségektől, vagy inadekvát, aránytalan vállalkozásba fogva próbálnak olyan terápiás léptékű változásokat elérni, amelyek nyomán kezelhetetlen helyzetekbe bonyolódhatnak. Egyetértve Qualls és Williams megközelítésével, a gondozó családok segítésének fókuszába mi is a családi szerepviszonyokkal való foglalkozást állítjuk, amelyben hangsúlyt kap a primer gondozó családtag terhelődésével, szerep –nehézségeivel foglalkozás, a gondozási feladatok és szerepek családon belüli megosztásának elősegítése, a családi erőforrások mobilizálása, és a gondozás napi tevékenysége mentén termelődő feszültségek, konfliktusok feldolgozása.

A családban zajló folyamatok és viszonyok megértéséhez ennek során világosan átlátható, praktikus – probléma orientált – családdinamikai modellt használunk, amely jól illeszkedik az idősellátás gyakorlatához. Ennek kerete a Epstein és Bishop kanadai családterapeuták által kimunkált szempont rendszer a családi működés leírására /Ryan és

Epstein 2012./.. Bár ők a családi működés értékelésére részletes interjú sémát és klinikai pontozó skálákat dolgoztak ki, modelljüket mi elsősorban szemléleti – értelmezési keretként használjuk a családi működés hat lényeges dimenziójának mérlegelése során /a család problémakezelési stratégiái, a családi szerepek alakulása, a családon belüli kommunikáció jellegzetességei, a család érzelmi klímája, a kapcsolati – kötődési minták, valamint a családon belüli kontrollok/. E dimenziók mentén egy nem túl bonyolult kategória rendszert használva a gondozó család működési jellemzői jól megragadhatók és a családdal folyó konzultáció során a gondozás probléma köréhez kötve e támpontok praktikusán felhasználhatók.

Korábban már a demencia felismerése és a diagnózis felállítása során érintettük a család problémakezeléssel kapcsolatos nehézségeit. Ennek kapcsán fontos kérdés, hogy ki a családban az, aki elsőként megfogalmazza a problémákat, és aki aktív erőfeszítéseket tesz a probléma kezelésére. Valószínű, hogy ő lesz az, akivel közvetlenül dolgozni tudunk és rendszerint ő lesz a primer gondozó családtag is. A szerep viszonyok kapcsán fontos áttekintenünk a családon belüli feladat és szerepmegosztásokat, és látnunk kell azt is, hogy a gondozási helyzet kialakulásának idejében hol tart a család a saját életfeladatai megoldásában a családi életív mentén, és ezt hogyan érintik a gondozási kihívások. A családi szerepek kapcsán különbséget kell tennünk a mindennapi élet menedzselése során jelentkező „instrumentális” szerepek, és a családi kapcsolatokban betöltött - érzelmi viszonyokat érintő - szerepek között / pl. a gondozási terhek hatása a házastársi kapcsolatokra/. Fel kell ismernünk a családban jelenlévő konfliktust gerjesztő maladaptív szerepeket is. A családi kommunikációs minták kapcsán fontos vizsgálnunk azt, hogy az időssel való kapcsolatban mennyire van jelen egy nyílt, közvetlen kommunikáció, vagy mennyire jelennek meg az elfedő, konfliktust kerülő, manipulatív, vagy konspiratív - rejtett és közvetett kommunikációval jellemezhető - kommunikációs minták. Fontos megtapasztalnunk a család érzelmi klímáját – az érzelmeket, indulatokat lefedő, elkerülő reakciókkal terhelt merev légkörtől egészen a gazdag, érzelmekkel teli családi klímáig. A gondozó családokban az előrehaladó leépülés mentén gyakran a családokra nehező az anticipált gyász, és ennek hangulata megülheti a család légkörét. Az időshöz fűződő kapcsolatok széles skáláját is tapasztalhatjuk az érzelemszegény, felszínes kötődéstől a nagyon mély – szinte szimbiotikus – kapcsolatokig. Az érzelmi kötődés nagyban érinti a

gondozás mindennapjait. Végül fontos látnunk a családi kontroll jellemzőit, amelyek jelentősen befolyásolják az idős autonómiájának, önállóságának alakulását. Elmondható az, hogy a kontroll körüli feszültségek a demenciával küzdő idősök gondozása során gyakran hangsúlyos szerepet játszanak.

A családi működés vizsgálatán túl a gondozó család mobilizálható támogató háttérének, a személyes kapcsolati hálónak vizsgálata szintén hozzájárulhat a hatékony segítő munka megerősítéséhez.

Látható, hogy a gondozó családdal folyó segítő munkában változó súlypontok mentén dolgozunk: első lépésben a demencia problémájával szembesülő család feszültségeinek ventillációjával, a helyzethez kapcsolódó kérdésekkel, aggodalmakkal foglalkozunk egy megerősítő, szupportív kapcsolatban, amelynek fontos eleme az adekvát információ nyújtás és a család felkészítése a várható nehézségekre egy pszichoeducációs program keretében. Ez jelentős mértékben a primer gondozó családtaggal folyó segítő munka része, amelynek kiterjesztését a család egészére később – a családi működés és a család belső viszonyainak feltérképezését követően, a konkrét nehézségek, együttműködési kihívások nyomán, családkonzultáció keretében végezzük. A primer gondozó családtaggal folyó munka szerves része a napi gondozási rutin kereteinek kialakítása egy olyan esetmenedzseri tevékenység keretében, amely a gondozási nehézségekhez vezető funkcionális akadályozottság és a felmerülő pszichoszociális problémák felmérésére épül, a források és támogató hátterek felhasználását ösztönözve. A napi gondozási gyakorlat kialakítása nyomán a segítő munka fókuszába a családon belüli szerepek alakítása, megerősítése áll. Ennek fontos eleme a családon belüli szerepviszonyok, terhelődések mérlegelése nyomán a családi szerepek újragondolása, az egyensúlyok kialakítására, és a gondozási terhek „szétterítésére” törekedve. Ez gyakran a kiterjesztett család bevonásával **„családi esetkonferencia”** keretében valósítható meg, közösen mérlegelve a gondozásban tehermentesítő, másodlagos szerepet játszó családtagok feladatait, és a kiterjesztett családi – rokonsági szálakon fellelhető, ill. a személyes kapcsolati háló mentén elérhető támogató kulcsszemélyek mobilizálását. E családkonzultációs ülések keretében lehetőség nyílik a szükséges gondozói szerepvállalások megvilágítására, és a feladatok tartalmi konkretizálására, kivitelezésük előkészítésére. Külön kell foglalkozni a bonyolult családi viszonyok közt felmerülő szerepkonfliktusokkal, érdekütközésekkel, feszültségekkel.

Ennek során kerüljük a kapcsolati dinamika kibontását, értelmezését, ehelyett egy benignus „naiv pszichológia” mentén a szándékokat, törekvéseket, motivációs háttereket pozitív megfogalmazásokban átcímkezzük az aggódó hozzátartozók jó szándékú törekvéseire a stratégikus családterápiákból jól ismert „reframing” alkalmazásával, ahol pedig a családi ellentétek éleződnek ott **mediációs stratégiák** mentén a nézet különbségek „nyertes – nyertes pozíciójú” feloldására törekszünk. A családkonzultáció során végig fontos a terhelődések és a szerepegyensúlyok alakulásának figyelemmel kísérése, monitorizálása, és egy olyan preventív – proaktív támogatás, amely az érintett családtagok önmagukra figyelését, önmaguk „karbantartását”, fizikális, pszichés és szociális egyensúlyuk fenntartását ösztönzi. Ehhez fontos támasztékot nyújthat a családban gondozást átmenetileg megkönnyítő, tehermentesítő „**támogató szolgálat**” /respite care/ igénybe vétele, és szükség esetén a gondozó családtagnak nyújtott pszichoterápiás támogatás, konzultáns pszichológus vagy pszichiáter bevonásával. E támogató hátterek elérésének biztosításában a primer esetvivő koordinátori szerepe igen fontos.

A családok gondozási rutinjának kialakulásával, és a családi szerepmegosztások megszilárdulásával a primer esetvivő figyelme elsősorban azon kritikus változások felé fordul, amelyek destabilizálják a család gondozási erőfeszítéseit /hirtelen állapot romlások, a „zavaró viselkedés” felerősödése, agitáltság, paranoid történések, fokozódó zavartság, stb./. Ennek nyomán előtérbe kerülhet a pszichiátriai konzultáció, és esetenként az „**intézményközi esetkonferencia**” igénybe vétele.

A gondozó családok életében van olyan két kritikus esemény, amely kapcsán a primer esetvivő szerepe kiemelkedően fontos: az egyik az a forduló pont, amikor a demenciával küzdő idős leépülése nyomán a gondozási terhek növekedése már a család számára egyre kezelhetetlenebbnek tűnik, és egyre inkább megfogalmazódik a családban az intézményi elhelyezés szükségessége. Az elhelyezési döntés megszületése ambivalens érzésekkel, családon belüli feszültségekkel, és gyakran büntudattal, kudarc érzésekkel terhelt. Azt gondolhatjuk, hogy ezekkel a feszültségekkel, érzésekkel foglalkozás elsősorban pszichoterápiás feladat, amely meghaladja a szociális szakember kompetenciáját, és inkább pszichológus segítségét igényli. Mi ettől eltérően azt gondoljuk, hogy az elhelyezési döntésig vezető hosszú közös út, és az a segítő kapcsolati kötelék, amely a primer esetvivő és a gondozó család között kialakul, érzelmileg erős és hiteles támaszt

jelent a családnak ebben a nehéz és rendszerint fájdalmas döntési helyzetben. A segítségnek ezen feszültség feldolgozó oldala mellett egyúttal előtérbe kerül a primer esetvivő praktikus támasz nyújtó, koordináló szerepe is abban, hogy a család elhelyezési döntését követően közvetlen segítséget nyújt a megfelelő intézmény megtalálásához, kiválasztásához. Ez azért is fontos, mert a családok általában nem rendelkeznek megfelelő információkkal, és a gondozási minőség megítélését segítő szempontok felméréséhez, mérlegeléséhez szükséges tapasztalatokkal. Fontos hangsúlyoznunk azonban azt, hogy az elhelyezés mérlegelése, és az ahhoz kapcsolódó döntés a család dolga, és ezt a segítő nem vállalhatja át. Azt is fel kell ismernünk, hogy az intézményi elhelyezés nem jelenti a gondozó család szerepének lezárulását. Egyre inkább a figyelem előtérbe kerül a családok és a befogadó intézmény hosszú távú kapcsolatának, együttműködésének, valamint az intézménybe kerülő idős és családja közti érzelmi – kapcsolati kötelékeknek a fontossága. Ma a család és az intézmény közti együttműködés, valamint a kapcsolatok megtartása az intézményi stratégia fontos része, de egyben szervesen kapcsolódik a családoknak az „átalakuló gondoskodás” - hoz fűződő érzelmeihez is.

A másik kritikus esemény az idős halála, és a család ehhez kapcsolódó nehézségei, amelyeket nagyban meghatároznak a hosszú leépülési folyamathoz kapcsolódó érzelmi történések, és amelyek jelentősen érintik a gyász folyamatának alakulását is. Ennek fontos eleme a leépüléshez kapcsolódó halmozódó veszteségek megélése, a családban egyre inkább erősödő anticipált gyász, és a végleges veszteség nyomán megjelenő ambivalens érzések, büntudat gyászmunkát akadályozó hatása. A primer gondozó családtag támogatása és gyász feldolgozásának segítése ennek során hangsúlyos feladat, de nem kerülhető meg a család egészével való foglalkozás sem. Amikor a primer esetvivő szerepét mérlegeljük a gyászfeldolgozás kapcsán, akkor egyrészt gondolnunk kell arra, hogy a gondozó családokban megjelenő gyász általában eltérő „lefutású” a szokványos gyászfolyamathoz viszonyítva, és inkább nevezhető komplikáltnak, mint „normál gyász”-nak.

Worden klasszikus leírásában szereplő fázisok – így: a szembesülés a veszteséggel, a gyász megélése, érzelmi kifejezése, a másodlagos veszteségek feldolgozása, és az élet újraszervezése /ld. Worden 1991./ - itt jelentős módosulással jelennek meg. Fontosak azonban a veszteséget kifejező rítusok, a veszteség jelentésének családon belüli együttes

feldolgozása az érzések, emlékek megosztásával, a család működő képességének a helyre állítása, a mindennapi élet újrászervezése és normalizálása - az élet éléséhez vezető utak kinyitása. A segítő feladata e folyamatok facilitálása, megerősítése, és elhúzódó, nehézségeket mutató feldolgozás esetén a megfelelő pszichoterápiás segítség elérhetőségének megteremtése.

Bár a gondozó családok közvetlen segítése hosszú feladat, a támogató hátterek biztosítása és a segítő munka átmenelése ebbe az irányba fontos lépés ahhoz, hogy a családok autonómiáját, önállóságát segítsük. Ennek hangsúlyos eleme a **hozzátartozói támogató csoport**, amely rendszerint a primer gondozó családtagok bevonásával szerveződik, és a gondozási nehézségek feldolgozását, valamint a családon belüli szerep egyensúlyok megerősítését segíti. A segítő munka záró szakaszában a támogató csoporton keresztül utat nyithatunk az önsegítő szerveződések irányába. A családok támogatásában szintén fontos szerepet játszik a „**többforrású közösségi gondozás**” felé elmozduló esztivel a kapcsolati háló kiszélesítésével, a közösségi kulcsszemélyek, egyházi és civil szerveződések támogatásának ösztönzésével, valamint az önkéntes bázis kiépítésével. Mindazonáltal a gondozó családok támogatása kapcsán nem kerülhetjük meg azt a kérdést, hogy a család egzisztenciális biztonságának, és a munkaerő piacon megtartásának „makro szinten” milyen támogatási rendszere alakítható ki. Ennek egyik meghatározó eleme a fogyatékosági támogatáshoz hasonló, alanyi jogon megjelenő gondozási járadék, amely szabadon felhasználható a család gondozási kapacitása egy részének kiváltására. Másik elem lehet a munkaerő piaci foglalkoztatási idő kedvezmények biztosítása /csökkentett munkaidő foglalkoztatás, flexibilis időtáblában zajló munkatevékenység, a primer gondozó családtagnak adható pótszabadság, nyugdíjba vonulási kedvezmény/. A demencia - specifikus ellátások költségvonzatát figyelembe véve e szociálpolitikai támogatások „cost – benefit” aránya mérlegelendő szempont. Az biztosan állítható, hogy a szociálpolitikai stratégiák átgondolása, és ezen támogatási formák bevezetése nélkül a demenciával küzdő idősök családban gondozása nehezen valósítható meg.

A következőkben e munka anyag támpontjaira támaszkodva a segítő munka interdiszciplináris vonatkozásait, a kapcsolódó támogató háttereket, és e munka indikátorait egy összefoglaló táblázatban tekintjük át.

A munka anyag terjedelmi korlátai nem tették lehetővé az egyes módszertani elemek részletes bemutatását, és nem volt lehetőségünk arra sem, hogy a segítő munka olyan fontos elemeit érintsük, mint a távol élő hozzátartozók bevonása a gondozó családok segítése során, vagy a „zavaró viselkedés”, és az elakadások kezelésének gyakorlati szempontjai. Ennek kapcsán csak utaltunk a „megoldás fókuszú konzultáció” változáskezelési stratégiáira, amelynek modellje a hazai gyakorlatban is megjelent, és magyarul is hozzáférhető ismertetői vannak /ld. Jong és Berg 2002./.

## Összefoglaló áttekintés

A segítő munka fázisai	Az esetvivő tevékenysége	Támogató intervenciók	Interdiszciplináris együttműködés	Indikátorok
Diagnosztikai fázis	az orvos diagnosztikai munkája	krízis kezelés, in-formáció nyújtás, pszichoedukáció	a primer esetvivő csatlakozása, kapcsolat felvétel	orvosi leletek, MMS, GDS, Neu-ropsz. vizsg.
Esetmenedzseri tev. kialakítása	Tájékoztató interjú a primer gondozó családtaggal	munka kapcsolat kialakítása, pszichoedukáció	együttműködés a szociális alapellátással	ADL, IADL skálák, kvalitatív interjú támpontjai
A primer gondozó családtag tev. támogatása	a nehézségek felmérése, problémakezelés	források és támogató hátterek felh., kliens képv.	együttműködés a szociális alapellátással, önkorm. -l	A zavaró viselkedés és a gondozói tehelődés vizsg.
A gondozó családdal folyó munka	családi működés vizsg., szerep viszonyok alakítása	családkonzultáció mediációs stratégiák alkalmazása	együttműködés pszichológus konzultánsal	McMaster modell szerep viszonyok vizsg. /szerep inventár, role map/
Az elakadások, nehézségek feldolgozása	megoldás fókuszú stratégiák alkalmazása	a változás elérés támogatása /cél elérési súlyozás, pozitív megerősítés, feedback/	pszichiátriai konzultáció, intézményközi esetkonferencia	Pszichiátriai értékelés támpontjai
A segítő munka záró fázisa	értékelő áttekintés, az eredmények megerősítése	hozzátartozói támogató csoport, önszerveződések	együttműködés a többforrású közösségi támogatás szereplőivel	Az esetvitel áttekintő – összefoglaló értékelése
Szociálpolitikai támogatások		a gondozási tevékenység közvetlen támogatása és fogl. politikai támogatások		



## **Módszertani ajánlások a munka anyag áttekintése nyomán**

A gondozó családok tevékenységének professzionális támogatása során az alábbiakat tartjuk fontosnak:

- a kognitív romlás felismerése és a demencia diagnózisának megszületését követően alapvetőnek tartjuk egy kontinuens segítő – támogató munka kialakítását, amelynek során a leépülési ív mentén, változó gondozási szükségletekhez igazodó támogatást igyekszünk biztosítani
- ezt a segítséget a felmerülő pszichoszociális nehézségek jelentős hangsúlya miatt a szociális alapellátáshoz célszerű kapcsolni a megfelelő pszichiátriai konzultációs hátterek biztosítása mellett
- a segítő munka kulcsszemélye álláspontunk szerint elsősorban kvalifikált szociális szakember lehetne. Ezt az indokolja, hogy egy komplex gondozás menedzseri tevékenység keretében a forrásokkal és támogató hátterekkel folyó munkának, és a gondozó család támogatásának családkonzultációs stratégiákra épülő gyakorlatát kell együttesen kialakítani a családi erőter bonyolult viszonyai között
- a segítő munka kialakítása során az interdiszciplináris együttműködések figyelembe vétele mellett az esetvitel „transzdiszciplináris” modelljét tartjuk a gondozó családok segítségével a leghatékonyabb megközelítésnek. Ennek megfelelően egy olyan gyakorlat kialakítását tartjuk előnyösnek, ahol a szociális szakember „primer esetvivő”-ként nagy esetviteli autonómiával rendelkezik, és a gondozó család intenzív, hosszú távú támogatását biztosítja.
- bár maga az esetvitel komplex – beleértve a forrásokkal és támogató hátterekkel folyó gondozásmenedzseri munkát és a segítő kliensképviseleti tevékenységét - a gondozó családokkal folyó munka központi szerepet játszik, és végig húzódik a segítő munka egészén
- a gondozó családokkal folyó családkonzultáció körülírt, probléma-orientált tevékenységként jelenik meg figyelmét a primer gondozó családtag támogatására, és a családon belüli vállalások, szerepmegosztások egyensúlyának kialakítására

fókuszálva. E konzultációs munkának nem célja a bonyolult családdinamikai előzmények kibontása, és a családi működés mélyreható befolyásolása

- a segítő munka támogatása során a segítőnek szükség szerint támaszkodnia kell a konzultációs hátterekre, felhasználva az intézményközi esetkonferencia, pszichoterápiás támogatás, és szupervíziós hátterek által kínált támogatásokat.
- a gondozó családokkal folyó segítő munka végső célja a családok gondozási tevékenységének megerősítése, terhelődési kockázataik csökkentése, a család belső egyensúlyának megszilárdítása, stabilizálása. E célok elérését követően a törekvés az, hogy a segítő munkát a közösségi támogatások felé emeljük át.

## **Felhasznált irodalom**

### **Külföldi irodalmi források:**

**Cress, Kathy Jo:** Care Managers: Working with the Aging Family

- Jones and Barlett Publ. Boston 2009.

**Kaplan, Mary:** Clinical Practice with Caregivers of Dementia Patients

- Taylor and Francis Washington 1996.

**Mace, Nancy, Robins Peter:** The 36 Hour Day. John's Hopkins Univ. Press, Baltimor 1991.

**Qualls, Sarah H., Williams, Ashley A.:** Caregiver Family Therapy: Empowering Families to Meet the Challenges of Aging. A.P.A. Washington D.C. 2013.

**Zarit, Steven H., Orr, Nancy K., ---Zarit, Judy M.:** The Hidden Victims of Alzheimer Disease – Families Under Stress. New York Univ. Press N.Y. 1985.

### **Magyar nyelvű források:**

**Callone, Patricia, Kudlacek, Connie et al.:** 300 jó tanács Alzheimer – kórral élőknek és gondozóiknak – Zafir Press. Budapest 2006.

**Callone, Patricia, Kudlacek, Connie:** Alzheimer a családban – Zafir Press, Budapest 2014.

**Cars, Jane, Zander, Brigitte:** Szellemileg leépült idősök gondozása

- Animula. Budapest 2009.

**Szabó Lajos:** Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai -

- Akadémiai Kiadó Budapest. 2011.

**Tariska Péter:** Szellemi hanyatlás időskorban

- Therápia Kiadó. Budapest. 2003.

