

Kiss Gabriella¹

A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége a gondozottak kognitív leépülése mentén²

Kivonat

A tanulmány a demens személyeket gondozó családtagok terhelődésének vizsgálatáról számol be, amelyet 2015–2017 között Erdély 11 megyéjében 100 olyan családdal végeztünk, akik demenciával élő személyt gondoznak. A mintavétel empirikus vizsgálat keretén belül történt, 50 családdal saját otthonában és 50 családdal már bentlakásos otthoni beutalás után, ami nem haladta meg az egy évet. A kutatásban, arra kerestünk választ, hogy milyen megküzdési szakaszokon mennek át a családok a demens személyek gondozásában, miközben veszteségek sorozatával szembesülnek? Milyen stratégiát alkalmaznak a gondozás során? Hogyan élik meg a szeretett személy személyiségváltozását? Hogyan alakulnak a gondozói szerepek? Hol van a terhelődésben a kritikus pont, amikor a család az intézményi ellátást választja? A kvantitatív elemzés mellett, fókuszcsoporthoz mélyebb vizsgálattal a gondozó családok szubjektíven megélt terhelődésének feltárására is hangsúlyt fektettünk.

Kulcsszavak: gondozó család, demencia, szerepmegosztás-szerepfeszültség, támogató háttér

Abstract

The study reports on the burden of family members who are taking care of demented persons, which was carried out in 11 counties of Transylvania between 2015 and 2017 with 100 families who are looking after a person with dementia. Sampling was carried out in an empirical study with 50 families in their own home and 50 families who have chosen institutional care, but not more than one year before the interview. In the research, we sought answers to what kind of coping stages the families are going through in the care of demented persons while facing a series of losses? What strategy do they use during the caring process? How do they live the change of the personality of a loved one? How do caring roles change? Where is the critical point in the burden when the family chooses the institutional care? In addition to the quantitative analysis, we also focused on exploring the subjectively experienced burdens of caring with a deeper focus group investigation.

Keywords: caregiver family, dementia, role sharing – role conflict, supportive background

Cikkre való hivatkozás / How to cite this article:

Kiss Gabriella (2017): A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége, a gondozottak kognitív leépülése mentén. *Erdélyi Társadalom*, 15(2), 83–107. <https://doi.org/10.17177/77171.203>

A tanulmány ingyenesen letölthető a CEEOL-ról: <https://www.ceeol.com/search/journal-detail?id=928> és a GESIS adatbázisából: <http://www.da-ra.de/dara/search?lang=en&mdlang=en>.

1 Kiss Gabriella, szociális munkás, doktorandusz az Eötvös Loránd Tudományegyetem, Interdiszciplináris Doktori Iskola. E-mail: gabriella.kiss@caritas-ab.ro

2 Jelen tanulmány a szerző doktori disszertációjának egy részét közli.

BEVEZETŐ

Az Alzheimer-Kór Világszövetsége, az ADI (Alzheimer's Disease International) a 2009-es jelentésében közölte a demencia világméretű prevalenciájának adatait, amelyet világszerte 154 tanulmány alapján végeztek. 2010-ben 36 millióra becsülték a demenciában szenvedők számát, húszévente, 2030-ra majdnem duplájára, 66 millióra és 2050-re számuk 115 millióra gyarapodhat. (ADI, 2010). A demens betegek ellátása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása, hiszen a legnagyobb teher a gondozó családokra hárul. A kognitív funkció leépülése a legnagyobb kockázati tényező, amely érinti a mindennapi élethez szükséges szociális készségeket és az önálló képességet, amelyhez gyakran társulhatnak szorongás, depresszió, hallucinációk, téveszmék. A gondozó családtagok emlékezetromlással, figyelemzavarral, észlelés- és felismerészavarral, nyelvi-megértési és kifejezési nehézségekkel, gondolkodási és orientációs-tájékozódási zavarokkal szembesülhetnek az ápolásra szoruló családtagjuknál. Szívszorító érzésként élük meg, amikor a gondozott személy sem a családtagokat, sem önmagát nem ismeri meg. Ugyanakkor viszonylag korán károsodik az olvasás, írás, számolás, a tárgyak felismerésének és használatának képessége. A betegség előrehaladó, rosszabbodó lefolyást mutat, a tünetek és a funkciózavarok súlyosbodása az évek során fokozatosan, szinte észrevétlenül történik. Amerikai szakemberek, Patricia Callone et. al. (2004) adatai szerint tíz amerikai közül egy jelezte, hogy érintett, van egy Alzheimer-kórban megbetegedett családtagja, és minden harmadik ismert valakit, aki beteg volt. Az Alzheimer-Kór Világszövetsége és az Időskorúak Nemzeti Intézete az Alzheimer-kórban megbetegedettek gondozásának éves amerikai összköltségét 100 milliárd dollárra becsülte. Nem kevesebb, mint tizből hét Alzheimer-kóros emberről otthon gondoskodott a család és a barátok, akik a közvetlen ápolás 75%-át látták el. Az ellátás fennmaradó 25%-át, átlagosan évi 12.500 dollárt a legtöbbször a családtagok fizetik. A bentlakásos otthonba való elhelyezés átlag költsége 42.000 dollár évente. (P. Callone, 2011).

Romániában közel 270.000 a demens betegek száma, ebből 35.000 személy diagnosztizált, és 20% alatt van azoknak az eseteknek az aránya, akik elérnek orvoshoz, de legtöbbször a beavatkozás már későn történik, tudjuk meg Prof. Dr. Catalina Tudosétól, a Romániai Alzheimer-Kór Szövetsége elnökétől. (Tudose, 2017). A Munkaügyi Minisztérium 2018. január 8-án közzétett legfrissebb adatai alapján Romániában 320 akkreditált időotthont tartanak nyilván. Azok az idősök, akik bentlakásos otthonos ellátást szeretnének igénybe venni, várólistára kerülnek, és a már bent élők ideiglenes vagy végleges eltávolításakor tudnak beköltözni. Az intézménybe kerülés után a havi minimális átlagköltséget a 978/2015-ös kormányhatározat szabályozza, és az 23.784 lej/év/fő. Az idősök/demens személyek a HG.886/2000-es kormányrendelet alapján a gondozási szükséglet szerint három ápolási kategóriába kerülhetnek. Jelenleg a gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Idősök Otthonában az átlagköltség eléri a havi 2600 lejt. Romániában a demenciában/Alzheimer-kórban szenvedő személyek a 448/2006-os jogszabály szerint, rokkantsági nyugdíjra jogosultak. A határozat alapján minden érintett személy hozzátartozója, a saját megyeszékhelyén teheti le az összeállított kérvényt a felnőtt fogyatékosági szervezet székhelyén. Az elbíráló bizottság az 51/2005-ös kormányrendelet alapján működik. A komisszió tagjai: szociális munkás, orvos, pszichológus. A juttatás megpályázásához szükséges dokumentációnak tartalmaznia kell egy igazolást a családi orvostól (*Adeverință medicală – Anexa 5*), szakorvosi igazolás, pszichiáter, ideggyógyász (*Referat medical*), koponya-CT-

komputeres agyfelvétel, pszichológusi vizsgálat (*MMSE, BARTHEL, GAFS*), kórházi kibocsátó analízis (*Foai de ieşire din spital*), környezettanulmány a helyi Polgármesteri Hivatal Szociális Osztályától (*Anchetă socială 886/2000*), igazolás a jövedelemről/eredeti nyugdíjszelvény (*Adeverință de venit*), személyazonossági igazolvány (*Carte de identitate/Buletin de identitate*). Azon személyek, akik középsúlyos demenciában vannak besorolva (III. fokozat), függetlenül a jövedelemtől 39 lej juttatást kapnak, az előrehaladott állapotban lévő személyek (II. fokozat) 193 lej havi rokkantsági nyugdíjhoz plusz 79 lej kiegészítő összeghez juthatnak, míg a súlyos állapotba, I. fokozatba kerülő érintettek 234 lej rokkantsági nyugdíjra, 106 lej kiegészítő összegre, plusz 1065 lej gondozási összegre jogosultak, ami segíti a gondozó családokat a saját otthoni ellátásnál vagy akár a bentlakásos otthonok havi költség kifizetésénél.

ELMÉLETI ALAPVETÉS

Montgomery és Kosloski (2013) a gondozó családok elsődleges stressztényezőit három csoportba sorolja: 1. a munkával való terheltség mértéke, az elvégzett gondozási feladatok száma és típusa, a háztartási feladatok, 2. a gondozó által megélt terheknek a megítélése, a gondozói feladatok és azok nehézsége. 3. a felsorolt speciális problémáknak az egyén mindennapi életére gyakorolt érzelmi hatása. Idetartozik az idő, fizikai egészség, fizikai tér és a pénzügyek.

A gondozó családok pszichés terhelődésének modelljét, az elsődleges és másodlagos stressztényezők mentén, Aneshensel és mtsi. 1995-ben dolgozták ki. Az elsődleges objektív stressztényezőknél a kognitív romlást, a magatartászavart, az önellátási problémákat és az ellenállást említik. A szakemberek az elsődleges szubjektív stressztényezőknél az érzelmi-indulati reakciókat, a túlterhelődést, a csapdába esettség érzését és az intimitás elvesztését hangsúlyozzák. A másodlagos stressztényezők esetében a szerepfeszültségek mentén a családon belüli nézeteltéréseket, a munkával kapcsolatos konfliktusokat és anyagi nehézségeket említik. Az intrapszichés feszültségeken belül a szerepidentitás-vesztést, a gondozói kompetencia hiányát, az élet pozitív oldalának az elvesztését azonosítják be. Járulékos tényezőkként kapcsolódnak az életvitel, az aktivitás beszűkülése, a kapcsolati veszteségek, a szociális izoláció és a státuszvesztés. A gondozói szerepnek a kialakulása többtényezős folyamat, amely az eredeti családi szerepekből csak minimálisan emelkedik ki. Így a gondozó családtagok a gondozói szerepükhöz kapcsolódó feladatokat az eredeti családi szerepük kiszélesítésében látják. A második, mélyebb rész, amikor a gondozói feladatok és felelősségvállalás annyira megnövekednek, hogy azok túlmutatnak a normál családi szerepeken. Ebben a szakaszban a gondozók nagy része nem képes megküzdeni a saját és a gondozói szerepekkel. (Montgomery és Koslosky, 2013).

Az Amerikai Szociológiai Kutatóközpont szakemberei a Montgomery és munkatársai (Montgomery és Kosloski, Montgomery, Rowe és Kosloski, 2007) által kidolgozott gondozói identitás elmélet szerint a gondozási karrier a gondozási kontextusban bekövetkezett változásokból alakul ki. Az elméletük alapján a gondozói szerepek a családi szerepekből alakulnak ki, és ugyanúgy, mint a társadalomban betöltött szerepekre vagy társadalmi viselkedésre, a gondozói szerepekre is normák és szabályok vonatkoznak. A szerep alakulását és a szerepelvárásokat az egyén etnikai és kulturális háttere is befolyásolja (Connel és Gibson, 1997, Haley és mtsai, 1995).

Montgomery és Kosloski (2000, 2007) a gondozóiidentitás-elméletükben a gondozói karrier alakulását öt részre osztják. Az I. fázisban említik a karrier első részét, amikor a gondozó segítséget nyújt az ellátásban részesülő személynek. Ebben a fázisban a gondozók még nem azonosulnak a gondozói szereppel, csak segítenek. A II. fázis akkor kezdődik, amikor a gondozó belátja és elismeri, hogy a gondozói tevékenység, már túlmutat a kezdeti családi szerepeken. Itt, ezen a ponton történik a gondozói szereppel való önazonosulás. Ebben a fázisban a gondozó még fenntartja elsődleges családi identitását, de elismeri a gondozói szerepkört. A III. fázis akkor kezdődik el, amikor a gondozott személynek a gondozási szükségletintenzitása egy olyan szintre növekszik, amelyhez a normálértéknél lényegesen nagyobb segítségre van szükség, és ezáltal a családi kapcsolatok határai is feszítődnék. A gondozók gyakran azt érzik, hogy szeretnék megtartani az elsődleges, azaz kezdeti identitást, a rokoni szerepüket, és azt feltételezik, hogy képesek a gondozói szerepet tovább folytatni. Ez a fázis általában növeli az általuk időről időre nyújtott ellátás intenzitását, mindaddig, amíg a gondviselői szerep kerül előtérbe. A IV. fázis sok család számára hosszabb ideig fenntartható, de a gondozó családtag gyakran felülvizsgálja az otthoni gondozás lehetőségeit. Az V. fázist a gondozói karrier utolsó fázisának nevezzük, amikor a gondozó családtag olyan mértékben terhelődik, hogy inkább a bentlakásos otthoni ellátást választja, vagy megpróbál egy másik családtagot bevonni. Ebben a végső fázisban a gondozó családtag gyakran választja a kezdeti elsődleges családi szerepet, visszavonul, és jelentősen csökkenti a gondozói szerepét. (Coe és Neufeld, 1999, id. Montgomery 2007).

Tom Kitwood (1997) elméletében a demens személyekkel való munkához, a pozitív kapcsolatok fenntartásához 12 interakciót találunk: *megismerés, tárgyalás, együttműködés, időzítés, lazítás, találkozás, validálás, tartás, megértés, leegyszerűsítés, kreativitás, adás*. A demenciával élő személynél a validálással betekintést nyerhetünk a gondozott életébe, ami segít a mélyebb megértésben. A segítő munka, a személyközpontú gondozás Carl Rogers elméletéhez és gyakorlatához kapcsolódik, ezt az emberi hozzáállást erősítik meg Killick és Allan 2001, id. Gemma M. M. Jones és Bère M. M. Miesen (2004).

A családon belüli szerepmegosztások, a gondozási terhek azonban szerepfeszültségekkel járhatnak. A családi feszültségeknél Carter, E. A. és McGoldrick, M. (2004) a családok életében két tengelyt különböztetnek meg: a horizontális tengelyt, ami az előre jelezhetőfejlődési folyamatokat jelenti, továbbá az ezzel járó stressz és az előrelátható eseményeket, mint pl. a hátrányok, hosszú ideig tartó betegségek, korai halálesetek, valamint azok a környezeti feszültségek, amelyeket a család nem tud kontrollálni. A vertikális stresszoroknál kiemelik a szerzők az előző generációk által átörökölt tapasztalatokat, a szülőktől átvett mintákat, a meg nem oldott régebbi elakadásokat. Szerintük a család azon a ponton a legsérülékenyebb, ahol az aktuális krízis felébreszti az elfojtott problémákat, szorongásokat.

Az 1979-es években Cantor egy „hierarchikus-kompenzációs modellt” dolgozott ki, amelyben azt találhatjuk, hogy a gondozó családtag kiválasztódása egy többtényezős folyamat, amelyet leginkább a gondozott családi köre szokott bevállalni. Cantor azt is megemlíti, hogy a gondozottal való kapcsolatot befolyásolhatja a gondozó családtag kora, neme, fizikai állapota, továbbá a kettőjük közötti kapcsolat minősége. A család mint rendszer a gondozásban erősebb-magasabb hierarchiát képvisel a formális rendszerrel, illetve a szakmai segítőkkel szemben. Cantor modellje szerint a formális segítség alárendelt szerepbe kerül a család erősnek mondható rendszerével szemben. A fenti modellhez kapcsolódik az 1985-ben kidolgozott Litwak-feladat

specifikus modellje, ami az informális és formális segítők közötti átjárhatóságot, a feladatok megosztását jelenti. A Litwak-modell abban különbözik a Cantor-féle modelltől, hogy ebben az értelemben az informális segítők, a családon belüli személyek az érzelmi támasznyújtást biztosítják, és a formális segítők inkább a szakmai tudásban, a bentlakásos otthoni ellátásban vállalnak szerepet, és segítik a gondozó családot. (Szabó L., 2014) A gondozók stresszterhelődésének vizsgálatában egy nagy jelentőségű tranzakcionális megközelítéshez kapcsolódik Pearlin „stresszfolyamat elmélete”, „Stress process theory” néven ismertté vált modellje, amelyre építve a gondozás során észlelt stressz-tényezők árnyalt elemzését végezte el Lazarus és Folkman (1984), továbbá Pearlin et al. 1990-es években. (Pearlin, 1981).

HIPOTÉZISEK

A demenciával élő idősök saját otthonukban való ellátása, gondozása többtényezős folyamat. Kérdésként merülhet fel bennünk, hogy a család gondozási erőfeszítései ellenére melyek azok a kritikus pontok, amelyek ahhoz a döntéshez vezetnek, hogy a család kezdeményezze a bentlakásos otthoni elhelyezést. Ez a vizsgálati szempont kevésbé merült fel a korábbi kutatásokban, miközben meghatározó jelentőségű lehet a családban megtartó, ill. otthonközeli ellátások megerősítése, támogatása szempontjából. Ugyanakkor a demenciával élő időseket gondozó családok nehézségeivel kapcsolatban tágabb megközelítésben sem találhatunk erdélyi vagy magyarországi kutatásokat. Ezt a kérdéskört helyeztem a kutatásom középpontjába.

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 családban történő gondozását. A kiinduló hipotézisünk kapcsán egy sor feltevést fogalmazhatunk meg, amelyeknek jelentős része szakirodalmi támpontokkal, korábbi kutatások eredményeivel alátámaszthatók, így:

- 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 át egy „gondozói karriert” futhat be, és ez jelentősen érintheti a családban betöltött szerepeit, és gyakran konfliktusok forrása lehet.

Figyelmünket e tényezőkre szűkítve az alábbi hipotéziseket fogalmazhatjuk meg:

I. hipotézis: A leépülési folyamatban a gondozó családok szempontjából a legjelentősebb változásokat az önellátó 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 „tengelytünet”-ként képviselő emlékezeti romlás, valamint a demencia kialakulása nyomán megjelenő „zavaró viselkedés” /BPSD/ súlyossága jelenti az egyik legnagyobb kihívást, és súlyosbodásuk közvetlenül szerepet játszik az elhelyezés kezdeményezésében.

III. hipotézis: A primer gondozó családtag gondozási feladatainak jelentős növekedése, és a gondozó szerep invazív jelenléte, a veszteséggel való szembesülés, a családban megbénítja az

addigi mindennapi működést, és a tarthatatlanná váló helyzet döntő szerepet játszik az elhelyezési döntésben.

IV. hipotézis: A nehézségek ellenére a gondozó családoknál erőfeszítéseket láthatunk gondozásra szoruló idős 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 családok és a családi gondozást biztosító családok között, és e különbség az általam felvett interjú és kérdőíves vizsgálatok mentén megragadható.

Azt feltételezhetjük, hogy ezek a tényezők jelentős része, ill. több tényező együttes jelenléte – egyre kedvezőtlenebb hatásuk nyomán – fontos szerepet játszik az elhelyezési döntésben.

ELŐZŐ KUTATÁSOK

Az utóbbi években, évtizedekben több nemzetközi kutatás (Zarit et al. 1985, Aneshensel et al. 1995., Kaplan 1996, Zarit et al. 2005) a demens időseket gondozó családok felé fordult. Dr. Szabó Lajos szerint a mérsékelt és közép súlyos demencia esetében az érintett idősök 70-75%-a bentlakásos otthoni ellátáson kívül marad, és rendszerint a családok kapnak hangsúlyos szerepet gondozásuk során. 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 a gondozó családtag stresszterhelődését és annak következményeit, a szerepkonfliktusokat, valamint a gondozó családon belüli feszültségeket vizsgálta.

Ezek a kutatások jelentős hatást gyakoroltak a demenciaspecifikus ellátások fejlődésére – ezen belül a gondozó családoknak nyújtott szolgáltatások, támogató hátterek kialakításának ösztönzésére, mint pl. támogató csoport a gondozó családtagok számára. Pék, 2013., Steven Zarit kutatásai alapján elmondhatjuk, hogy nemzetközi tapasztalatok bizonyítják, hogy a gondozók, még a modern ellátási körülmények ellenére is, nehézségek sorozatával szembesülnek. (Steven H. Zarit, Sara Honn Qualls, 2009).

A 70-es évek óta magával a demenciával többet foglalkozunk, és azt is mondhatjuk, hogy Tom Kitwood (1997) személyközpontú elmélete alapján a diagnózis mögött megpróbáljuk megkeresni az embert. A segítő munka, a személyközpontú gondozás Carl Rogers elméletéhez és gyakorlatához kapcsolódik. Ezt az emberi hozzáállást erősítik meg Killick és Allan 2001, id. Gemma M.M. Jones és Bére M.M. Miesen (2004). Mary Kaplan (1996) a gondozó családok rizikótényezőivel kapcsolatosan azt hangsúlyozza ki, hogy a családi működés, a családon belüli kapcsolatok minősége és a támogató hátterek fontos elemei a túlterhelődési kockázatnak. Szabó Lajos (2011) arra mutat rá, hogy a gondozott és gondozó családtag korábbi jó kapcsolata nem jelenti automatikusan azt, hogy az a terhelődés kockázatát csökkentené. Cars-Zander (2009) arra hívják fel a figyelmünket, hogy a demenciában megbetegedettek hozzátartozói az önellátási képességek hanyatlása miatt legtöbb esetben megviselődnek, és stresszel telinek élik meg a

helyzetüket. Connel és Gibson (1997) Haley és mtsai (1995) szerint az egyén etnikai és kulturális háttere is befolyásolja a szerep alakulását és a szerepelvárásokat.

Több jelentős kutatás valósult meg, amely a gondozási nyomást és gondozási identitást (Montgomery és Koslosky, 1994; Rowe és Koslosky, 2007), a gondozó családok életminőségét, a demenciával diagnosztizált személyek és családtagjuk, illetve környezetük közötti kommunikációt vizsgálta (Kruse 2010). A kutatók az eredményeik alapján azt a következtetést vonták le, hogy ha nem sikeres a kommunikáció a demens személy és az őt körülvevő környezete között, akkor a demens-ellátás területe életminőség szempontjából alacsony szinten marad.

Számos kutatás eredményeiből azt láthatjuk, hogy a gondozó családok nem rendelkeznek tapasztalatokkal, nem kapnak kellő segítséget a gondozási kihívásokra. (Dr. Naylor David, 1985–2001), Henry Brodaty, Marika Donkin (2009) azt találták, hogy a gondozást befolyásolhatják a kulturális és szociális normák. A kutatók szerint a demenciában szenvedő személyek gondozásában szükség van az empátiát javító beavatkozásokra, amelyek segítik a gondozó családtagokat a gondozott személy megváltozott viselkedésének mélyebb megértésében. Ezek a kutatások azt mutatják, hogy a gondozó családok a gondozás során, kiemelkedően fontos szerepet töltenek be, viszont a hiányos támogató hátterek és erőforrások nélkül családon belüli viták, válságok, konfliktusok, a gondozó családtag pszichés megbetegedése, akár pszichoszomatikus megbetegedések is kialakulhatnak. (Szabó L., 2014).

Az Amerikai Egyesült Államokban az 1985 és 2001 között közreadott közel 100 vizsgálat alapján Dr. Naylor David orvos, a Torontói Egyetem vezető professzora megállapítja, hogy a kórházi és otthoni átmenet során a beteg ellátása negatív kimeneteket eredményez, mivelhogy a gondozó családtagok nagyon kevés segítséget kapnak az egészségügyi szakemberektől. A gondozók fókuszcsoportjaiban úgy találták, hogy a családtagok nincsenek felkészülve a gyakorlati és érzelmi kihívásokra. (Naylor, 2002). Henry Brodaty, Marika Donkin (2009) ausztráliai szakemberek 2007-ben amerikai és afroamerikai demens személyeket gondozó családtagokkal végzett kutatásuk alapján arra a következtetésre jutottak, hogy azok a családok, akik demens személyt gondoznak, életminőség szempontjából kihívások és terheltségek sorozatát élik meg, mind a családi, szociális, társadalmi izoláció, mind a pénzügyi terhek miatt. Eredményeik alapján megtudjuk, hogy a gondozást befolyásolhatják a kulturális és szociális normák, a motiváció, a gondozó neme, életkora, etika, a nevelés, a társadalmi részvétel, a lelki és a személyes pszichikai hozzáállás. Azt találták, hogy a hagyományok, a kultúra, a kötelesség, a szófogadás (gyereknél), a vallás és a lelki élet, a remény és a közösség tanácsai meghatározzák a gondozó családok gondozásban való részvételét. Ezért a formális intézményi beutalásnál, akadályok léphetnek fel. (Brodaty és Donkin, 2009).

A gondozó családok hangulatával, depressziójával, szorongásainak vizsgálatával számos tanulmány foglalkozik, (Eisdorfer et al. 2003, Joling et al. 2012, Mittelman et al. 2008), tudjuk meg Henry és Donkin (2009) kutatásaiból. Az Amerikai Egyesült Államok, Duke, észak-karolinai Öregedés és az Emberi Fejlődés Kutatóintézet munkatársai (Bomin Shim, Julie Barroso, Linda L. Davis) 2011-ben összehasonlító kvalitatív elemzésben vizsgálták a demens személyeket gondozó házastársak negatív, semleges, illetve pozitív tapasztalataikat. Kutatásuk célja az volt, hogy feltérképezzék a gondozó családokban, hogy a gondozási tapasztalatok hogyan különböznek egymástól. Vizsgálatukban 57 gondozó házastárssal készítették interjút. Miután elvégezték a kutatást, a hozzátartozóknak három csoportját azonosították be: egy negatív csoport-

tot, egy ambivalens csoportot és egy pozitív csoportot. Azok, akik a negatív csoportban voltak, a házastársukkal kapcsolatosan mind a múltban, mind a jelenben negatív összefüggéseket írtak le. Ezek a gondozók nem lelték örömeiket a gondozásban, a saját kielégítetlen szükségleteikre irányult a gondozás, és nem a demenciával élő házastársuk szükségleteire. Azok, akik az ambivalens csoportba kerültek, arról számoltak be, hogy elvesztették a kapcsolatukat a házastársukkal, de még mindig elégedettségüket fejezték ki a gondozásukkal kapcsolatosan. Ők a gondozással kapcsolatosan vegyes érzelmeket írtak le, és számukra is nehéz volt elfogadni a házastársuk megváltozott viselkedését. A harmadik csoport a múltbeli és jelenlegi kapcsolatában a még mindig meglévő kapcsolatra fókuszált, nem arra, ami már elveszett. A gondozás elégedettséggel töltötte el, megértették a házastársuk viselkedését, és nem vártak el semmit cserébe. A kutatók szerint a demenciában szenvedő személyek gondozásában szükség van az empátiát javító beavatkozásokra, amelyek segítik a gondozó családtagokat a gondozott személy megváltozott viselkedésének a mélyebb megértésében. (Shim B., Barroso J., Davis L. 2011).

A KUTATÁS MÓDSZERTANA, ADATFORRÁSA

A primer gondozó családtaggal folytatott tájékozódó interjúban a funkcionális akadályozottságra és a pszichoszociális nehézségek felmérésére fókuszálunk. Ehhez a *módosított ADL-skála* – és az *önálló életvitel kérdőív* (Szabó L. 2000), illetve a *módosított IADL-skála és az önellátó képesség kérdőív* (Szabó L., 2003) ad támpontokat, amelyek az előzményre és háttérre vonatkozó csomópontok mellett, a hipotézis bemutatása során érintett tényezők mentén találhatók. Az interjú a gondozó család problémáiról egy átfogó áttekintést tesz lehetővé, és alapját képezi egy kvalitatív elemzésnek. A kutatásban alapvetően enyhén retrospektív feldolgozás történik, és ennek során a hozzátartozó visszapillantó információira támaszkodhatunk. A tájékozódó interjúhoz szorosan kapcsolódva alkalmazzuk a *szociáliskészség-szint-felmérés* (Szabó L. 2003) értékelő rendszerét, amely támpontokat ad az önellátó képesség, a meglévő alapvető szociális készségek és a szociális alkalmazkodás, beilleszkedés fő jellemzőiről. E támpontok árnyaltan tükrözik a demenciából adódó nehézségeket és az ezek nyomán felmerülő gondozási feladatokat. A családban folyó gondozás kapcsán felmérjük az *önálló életviteli képességet* is, mert az előrehaladó demenciában valószínű, hogy jelentős romlás mutatkozik ezen a téren. Értékelése során ugyanakkor körvonalazódik a gondozó családtag hosszú távú feladata az életviteli nehézségek kezelésében, miközben az önellátó képesség és az önálló életvitel képessége meghatározó szerepet játszik a gondozó családtag napi gondozási terhelődésében. E három felmérés támpontokat nyújt a gondozó „objektív terhelődésének” megítéléséhez. Ezt a képet árnyalja tovább a gondozás során felmerülő *gondozási feladatok családon belüli megoszlásának áttekintése*, amely segít abban, hogy felmérhessük a gondozás kulcsszemélyeit a családon belül. Kiemelt támpontokat jelent a *primer gondozó* családtagra háruló feladat. E tényezők hatását vizsgálva, ezt követően a „szubjektív terhelődés” vonatkozásában fontos támpontokat szerezhetünk a primer gondozó családtag terhelődésének közvetlen vizsgálatából, valamint a kognitív nehézségek és a zavaró viselkedés és azok gondozóra gyakorolt hatásának felmérése során. Miközben figyelmünket az elhelyezési döntéshez vezető nehézségek felé fordítjuk, fontos mérlegelnünk a *veszteség és tehetetlenség érzésével szemben ellensúlyt képviselő* – a gondozó családban megtartást erősítő – pozitív

attitűdöt, és a megküzdést segítő spirituális tényezőket. A veszteségek és tehetetlenség megélése gyakran felveti az anticipált gyász jelenlétének szerepét a gondozási terhek növekedésében. Ennek vizsgálata kétségtelenül indokolt lenne, akárcsak a személyes kapcsolati háló és a társas támogatás feltérképezése, a szükséges források és szolgáltatási hátterek elérhetőségének értékelésével együtt.

A gondozó családok elhelyezési döntése hátterének a vizsgálatában potenciálisan szerepet játszó tényezők széles körét vizsgálhatjuk, de a jelen kutatásban kritikus kérdésként merült fel, hogy mekkora időráfordítással számolhatunk, és milyen mértékben terhelhetjük meg a gondozó családokat. Gondos mérlegelést kívánt az, hogy a vizsgálati szempontrendszerünket és eszköztárunkat mennyire és hogyan korlátozzuk, figyelve arra, hogy a korlátozás ellenére a kutatási kérdésfelvetésekre még megfelelő, releváns támpontokat kapjunk. Az előkészítő munka során áttekintettük a kutatási tervben vázolt eszköztárat, amelyet egyrészt a korábbi gyakorlatból emeltünk be, ill. átvettünk, elvégezve a fordítás, adaptáció, valamint a kutatási témához illeszkedő módosításokat. 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. E felmérés támpontjai jól tükrözik azt, 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) a hozzátartozó értékelésén alapul, amely két szempontsort tartalmaz: egyrészt objektíven értékeli 30 tünet, ill. zavaró viselkedés gyakoriságát, másrészt annak szubjektíven megélt mértékét, hogy az adott tünet, ill. zavaró viselkedés mennyire jelent problémát a gondozást végző hozzátartozónak. A *primer gondozó családtag terhelődésének felmérése* (Zarit 1985), amely 22 tétel alapján azt méri fel, hogy a gondozás során keletkező nehézségek milyen mértékben terhelik meg a gondozó családtagokat – a terhelődés mértékét 4 pontos skála tükrözi. A *gondozáshoz kapcsolódó pozitív attitűd felmérése* (Farran et al. 1999.) a veszteségek és negatív tapasztalatok, valamint a gondozás során szerzett pozitív tapasztalatok és az azok nyomán kialakuló pozitív gondozási attitűd arányát, súlyát méri, 43 tétel köré csoportosítva. A skála támpontokat nyújt a gondozó családtag megküzdő képességéről, és szemben a patológia – deficit szemlélettel a mobilizálható belső erőforrások felé fordítja a figyelmet. A *családon belüli szerepek alakulásának vizsgálatában* (Szabó–Kiss, 2015) a családi feladat- és szerepmegosztást és a mentális romlást követő feszültség növekedését és szerepstruktúra átalakulását vizsgáltuk, amely a kutatás lényeges eleme, és amely módszertani szempontból megváltozott, mert saját meggondolás nyomán ezt úgy alakítottuk át, hogy elvetettük a korábban tervezett – házastársi kapcsolat és szerepek alakulását vizsgáló – Hurwitz-féle rangsorolási skálát /Hurwitz 1961/, mert az mélyen érintette volna a család személyes-intim viszonyait, ugyanakkor kevésbé tükrözte a gondozási nyomásra formálódó, családi szerepviszonyokat. A gondozó családokat vizsgálva, elsőként azt ismerhetjük fel, hogy a gondozás feladata nem egyenlően oszlik meg a családban. Fontos felmérnünk azt, hogy ki milyen feladatokat vállal, és milyen súllyal oszlanak meg a családban a gondozási feladatok. Kiindulópontunk az önellátó képesség és az élet mindennapi működtetéséhez szükséges feladatok ellátásának megléte, amelyet az ADL- és IADL-skálák szempontjai, ill. e tényezők árnyaltabb vizsgálata nyomán mérlegelhetünk. Rendszerint azt látjuk, hogy az ezekkel kapcsolatos nehézségek felmerülése során a feladatok ellátását nagy arányban egy „primer gondozó családtag” veszi át, gyakran valamilyen mértékig megosztva más csa-

látagokkal, akik másodlagos gondozókká válnak, és alkalmanként tehermentesítő kulcsszemélyekkel a családból, rokonságból vagy a személyes kapcsolatháló keretében megtalálható személyeket bevonva. A gondozás szempontjából a segítségnek ez a fontos köre az ún. „instrumentális szerepek”, amelyeknek jelenlétét és megoszlását kell először tisztáznunk. A szerepek és feladatok megosztása vagy a primer gondozó családtagra nehezülése jó fokmérője a szerepterhelődésnek, amelyet elsősorban a primer gondozó családtag terhelődésének felmérése után láthatunk. A szerepmegosztás és a gondozóiszerep-túlterhelődés a támogató munka tervezésének meghatározó mutatói. Ez utóbbi alakulásában jelentős tényező a demenciával küzdő idős” zavaró viselkedésének” súlyossága, gyakorisága és az arra adott gondozói reakciók. Alapvető kérdés az, hogy e nyomások, az azokat kísérő érzelmi feszültségek és a napi gondozási tevékenység kihívásai hogyan érintik a család működését, különösen a gondozó családban korábban meglévő szerepviszonyokat és egyensúlyokat. Ezt elsősorban a primer gondozó családtag szerepeinek alakulása mentén fontos vizsgálunk. A módszertani eszköztárat kiegészítettük egy hatuléses *fókuszcsoporthal*, amelyen 5 család vett részt, és amelyben 5 kérdés mentén vizsgáltuk a szubjektív terhelődés folyamatát. Első ülés: Hogyan emlékszik vissza a diagnosztizálás pillanatára? Mit élt át akkor? Második ülés: Hogyan hatott Önre, és hogyan tudta kezelni a gondozott zavaró viselkedését? Harmadik ülés: A gondozott személyiségváltozása mennyire befolyásolta mindennapjait? Negyedik ülés: Anticipált gyászreakciók, a demenciához kapcsolódó életvéggel járó nehézségek kérdésköre. Ötödik ülés: Rezilienciátényezők – milyen megküzdési stratégiákat alkalmaznak? Hatodik ülés: Ön szerint mi hiányzik az ellátórendszerből?

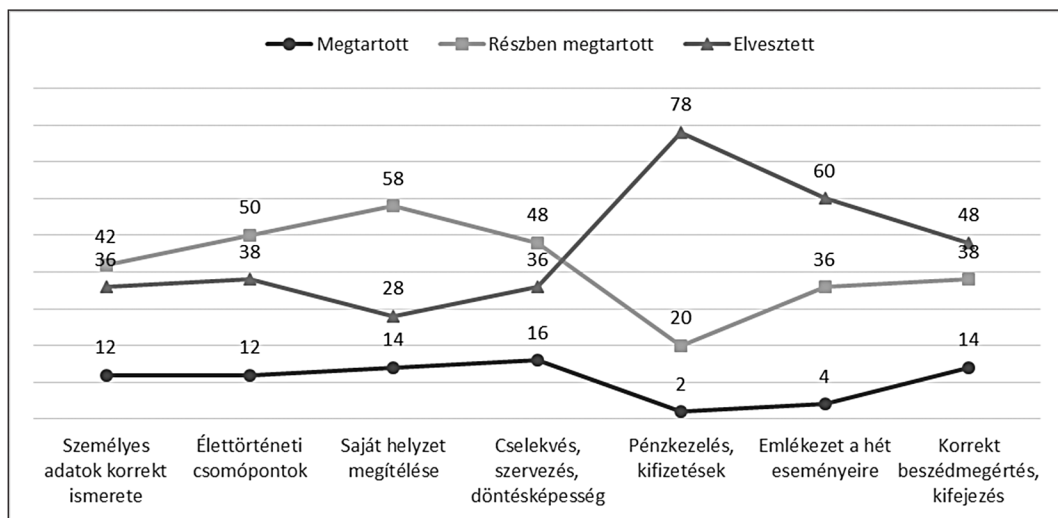
A kutatási programban részt vevő családok kiválasztásánál szakértői kiválasztást alkalmaztunk, amelyben olyan családokat térképeztünk fel, akik a saját otthonukban demens/alzheimeres személyt gondoznak, továbbá a bentlakásos otthonban élő demens személyek családtagjai közül azon személyeket, akik hozzátartozói az elmúlt évben, 2016-2017 között, költöztek be a gondozóotthonba. Ezért a kutatás enyhén retrospektív. A kutatás az elhelyezési döntés háttértényezőinek feltárására irányul. A vizsgált családokat Erdély különböző településeiről választottuk ki, valamint a Gyulafehérvári Caritas gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Idősek Otthonában beutaltak családjaikat kerestük meg. A mintát illesztéses módszerrel dupláztuk meg, azokról a településekről kerestünk további családokat, amelyekről a beutaltak érkeztek. A demenciával diagnosztizált személyek családjainak elérésében családorvosok és pszichiáterek segítettek. A mintába így az ország 11 megyéjéből kerültek be családok, a következő eloszlásban: Hargita megye 33%, Brassó 16%, Maros 11%, Fehér 9%, Kolozs 7%, Szatmár 6%, Kovászna 5%, Szilággy 4%, Szeben 3%, Beszterce-Naszód 3%, Bihar megye 3%.

A vizsgálat keretében kvalitatív és kvantitatív elemzésben a felvételre kerülő és saját otthonukban élő demenciában szenvedő idősök primer gondozó családtagként szereplő hozzátartozójával készül interjú és kérdőíves vizsgálat. Jelen mintában a gondozottak korosztály szerinti megoszlásában a 45–54 év: két személy, az 55–64 éves korosztályban: 10 személy, 65–74 év: 15 személy, a 75–84 év: 48 személy, a 85–94 év: 25 személy érintett a demenciában. A mintában részt vevő demens személyekből tizenkilenc személy 8 ált. alatt végzett, 28 személy általános iskolát, ami a legmagasabb arányt mutatja, tizenhét személy szakmunkásképzőbe járt, huszonhárom személy középiskolába, főiskolára három személy, és egyetemet végzett 10 személy. Az iskolai végzettség után megnéztük a foglalkozás szerinti gyakoriságot. Erre a mintára vonatkozóan 28 személy szakképzetlen munkásként dolgozott, 10 személy mezőgazdasági munkás, és

ugyancsak 10 személy pedagógusként, egészségügyi szakmunkásként 8, közlekedési szakmunkásként 8, orvosként 7 személy, kereskedelmi dolgozóként szintén 7 személy, építőiparban 6, önálló kisiparosként 4, könnyűipari szakmunkásként 3 és vegyipari szakmunkásként két személy dolgozott.

ELSŐDLEGES OBJEKTÍV STRESSZTÉNYEZŐK A KOGNITÍV ROMLÁS LABIRINTUSÁBAN

A gondozottak általános fizikai állapotuk szerint: 4 személy súlyosan legyengült fekvő beteg, 30 személy legyengült, inaktív; átlagos állapotban van 20 személy, és jó fizikális állapotú, aktív 46 személy. Itt azonban említést kell tennünk arról, hogy a demenciával élő személyeknél hosszú ideig tapasztalható a jó fizikai állapot, ellentétben a lassú, illetve gyors kognitív leépüléssel (1. ábra), amelyhez zavaró viselkedések sorozata társul és a vizsgálat szempontjából nézve a leginkább megterheli a gondozó családokat.



1. ábra. A gondozottak kognitív funkciójának állapota

Forrás: saját szerkesztés

1. tábla. Szociáliskészségsszint-felmérés V. Viselkedés adekvációja, konvencionális viselkedés, impulzuskontroll, realitáskontaktus

Szociális készségsszint 1. Konvencionális viselkedés	Interjú felvételének helye	
	SZEIO	KO
Teljesen zavart, dezorientált viselkedés	8	6
Súlyosan zavart viselkedés (meztelenre vetkőzik, nyilvános vizezés)	2	2
Szembetűnő inadekvát viselkedés (nem öltözik fel megfelelően). Nyílt, kritikátlan szexuális magatartás	20	22
Jól megragadható kritikátlanság, a viselkedés fellazulása, a konvencionális viselkedés szabályait nehezen tartja be.	10	6
A kritikai mérlegelés képessége csökken. Viselkedése fellazult, kevésbé óvatos.	10	8
Konvencionális viselkedés egyszerűbb helyzeteiben jól boldogul, de árnyaltabb tapintatosabb viselkedési helyzetekben kevésbé adekvát.	0	6
Szociális készségsszint 2. Impulzus kontroll	SZEIO	KO
Teljesen dezorientált beteg, kontaktus nem alakítható ki	8	4
Nyugtalan, zavart állapot, hirtelen megnövekvő affektivitás, külsőbefolyásolás-kontroll nem érvényesíthető	10	10
Agresszivitás, agitált, nyugtalan magatartás. Fokozott mozgáskésztetés	10	12
A helyzethez nem illő, érzelmi indulati reakciók, kirobbanó indulati reaktivitás, érzelmi-indulati inkontinencia	8	8
Érzelmi, indulati labilitás. Feszültségre könnyebben fellazul, alacsony feszültségtűrő képesség	12	16
Megfelelő érzelmi, indulati kontroll.	2	0
Szociális készségsszint 3. Realitás kontaktus	SZEIO	KO
Teljesen zavart, a külvilággal való kontaktusa teljesen elveszett	8	4
Realitás kontaktusa nagymértékben romlott, környezetének történéseit nem tudja követni	10	6
Szociális környezet történéseit, eseményeit nem tudja követni, de az összefüggéseket már nem ismeri fel	8	16
Nem tudja megfelelően felmérni a szociális helyzeteket, könnyen megtéveszthető. Napi eseményt nem tudja követni	14	8
Bonyolultabb helyzeteket nem látja jól át. Alkalmazkodó képessége beszűkült	10	12
Megfelelő realitás kontaktus, tájékozódási képesség a különféle helyzetekben.	0	4

Forrás: Saját szerkesztés (SZEIO = Szent Erzsébet Idősek Otthona, KO = Kliens otthona)

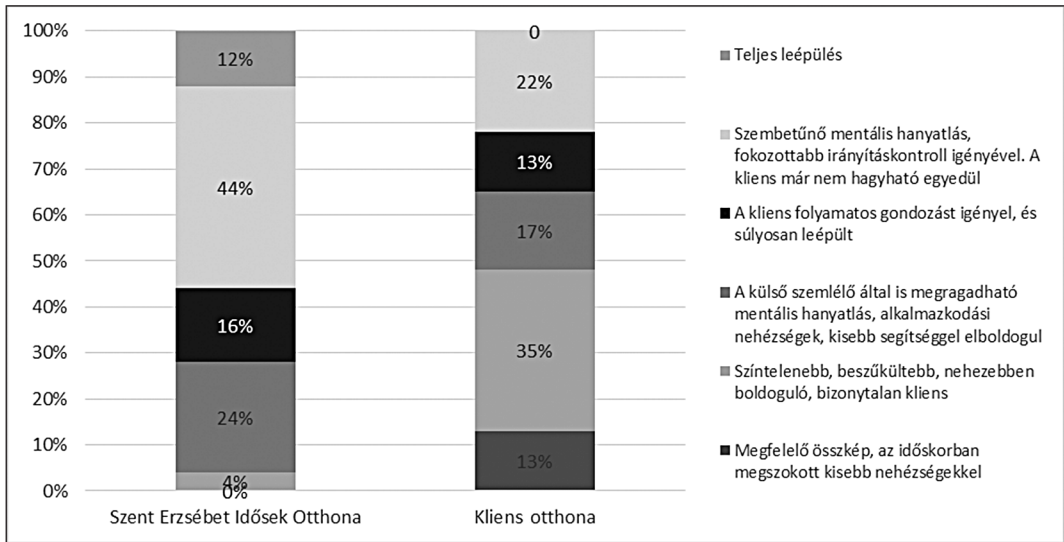
2. tábla. V. Viselkedés adekvációja 1-től 7-ig terjedő pontozási skálán

	1. Konvencionális viselkedés		2. Impulzuskontroll		3. Realitáskontaktus	
	SZEIO	KO	SZEIO	KO	SZEIO	KO
1 pont – teljes leépülés	8	6	8	4	8	4
2. pont – A kliens folyamatos gondozást igényel, és súlyosan leépült.	2	2	10	10	10	6
3. pont – Szembetűnő mentális hanyatlás, fokozottabb irányítás, kontroll igényével. A kliens már nem hagyható egyedül.	20	22	10	12	8	16
4. pont – A külső szemlélő által is megragadható mentális hanyatlás, fokozott alkalmazkodási nehézségekkel, de képes még kisebb segítséggel elboldogulni.	10	6	8	8	14	8
5. pont – Színtelenebb, beszűkültebb, nehezebben boldoguló kliens/a kliens megéli azt, hogy bizonytalanabb, nehezebben boldogul, feledékenyebb.	10	8	12	16	10	12
6. pont – Megfelelő összkép, az időskorban megszokott kisebb nehézségekkel, lassabb, körülményesebb, nehézkesebb kliens.	0	6	2	0	0	4

Forrás: saját szerkesztés

A 2. ábra alapján a vizsgálat globális értékelését látjuk külön kimutatva a SZEIO-ban, és külön a KO-ban. Összefüggéseket és különbségeket találtunk, amelyek háttérében a számok mögött az intézményi ellátásba kerülés tényezőit is láthatjuk. A szociális készség szint értékelő rendszere alapján egy széles körű vizsgálatba tekinthettünk bele, amellyel beleláthattunk a gondozott mindennapi életvitelének deficitjeibe. A szociális készségek területén mutatkozó romlás szoros kapcsolatot mutat a kognitív funkciók állapotának a mérésével (ADL, IADL), és ebből az eredményből arra következtethetünk, hogy a hanyatlás súlyossága, a mindennapi életviteli önálló képességekben való akadályozottság egyik meghatározó tényezője lehet a bentlakásos otthoni ellátás igényléséhez.

A KO-ban élők önálló képességének globális vizsgálatának eredményét látjuk százalékos megoszlásban, amelyben 35% színtelenebb, beszűkültebb kliens, 22%-nál szembetűnő mentális hanyatlás tapasztalható, 17%-ban a külső szemlélő által is tapasztalható romlás, 13%-ban a kliens folyamatos gondozást igényel és súlyosan leépült, és szintén 13%-ban megfelelő az összkép, az időskorban megszokott kisebb nehézségekkel.



2. ábra. Szociális készségsszint VI. vizsgáló értékelése.
A gondozottak szociális készségsszintjének globális értékelése (százalékos eloszlás)

Forrás: saját szerkesztés

MÁSODLAGOS STRESSZTÉNYEZŐK – GONDOZÓI SZEREPEK, SZEREFPESZÜLTSEGEK AZ EREDMÉNYEK TÜKRÉBEN

A gondozási feladatokat leginkább a gondozottak gyerekei (56), házastárs (22), unoka (8), szomszédok (8), testvér (4), és két esetben az egyéb rokonok vállalják fel.

A terhelődés vizsgálatának eredményeinél azokat a kérdéseket (2, 3, 5, 6, 9, 16, 17, 18) emeltük ki, amelyek a leginkább tükrözik a gondozási nehézségeket. Az esetszámok mentén azt olvashatjuk le, hogy a már bentlakásos otthoni körülmények között élő demens személyek hozzátartozóinál az adott kérdésre adott válaszlehetőségek (soha, ritkán, olykor, elég gyakran, szinte mindig), szemben a kliens otthonában gondozást végző családtagokkal, magasabb terhelődést mutatnak.

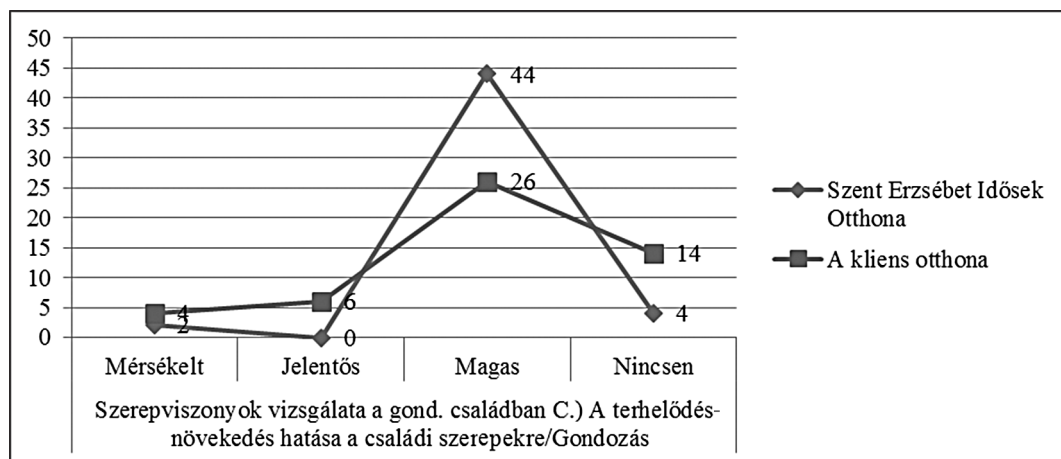
3. tábla. A terhelődés vizsgálatának eredményei

Terhelődés a gondozás során (Zarit, 1985)		Soha	Ritkán	Olykor	Eleg gyakran	Szinte mindig
2. Úgy érzi-e, hogy a hozzátartozójára fordított idő miatt nem marad elég ideje saját magára?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	2	12	14	22
	Kliens otthona	12	8	2	18	10

Terhelődés a gondozás során (Zarit, 1985)		Soha	Ritkán	Olykor	Elég gyakran	Szinte mindig
3. Érez-e feszültséget a hozzátartozója gondozása és a családi kötelezettségei, illetve munkája között?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	0	4	28	18
	A kliens otthona	2	16	6	14	12
5. Dühösnek érzi-e magát a hozzátartozójával való foglalkozás során?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	16	20	6
	A kliens otthona	10	16	4	8	12
6. Úgy érzi-e, hogy hozzátartozójának gondozása negatívan érinti a többi családtagjával vagy barátaival való kapcsolatot?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	2	20	14	14
	A kliens otthona	0	14	14	14	8
9. Feszültnek érzi-e magát, amikor a hozzátartozója körül tevékenykedik?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	0	6	40	4
	A kliens otthona	4	10	8	20	8
16. Úgy érzi-e, hogy képtelen hozzátartozóját hosszabb távon gondozni?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	2	12	10	26
	A kliens otthona	0	12	10	4	24
17. Úgy érzi-e, hogy hozzátartozója betegsége miatt elvesztette az irányítást élete felett?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	0	6	30	14
	A kliens otthona	6	8	2	20	14
18. Vágyik-e arra, hogy hozzátartozója gondozását valaki másra hagyja?	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	0	14	24	12
	A kliens otthona	0	10	8	16	16

Forrás: saját szerkesztés

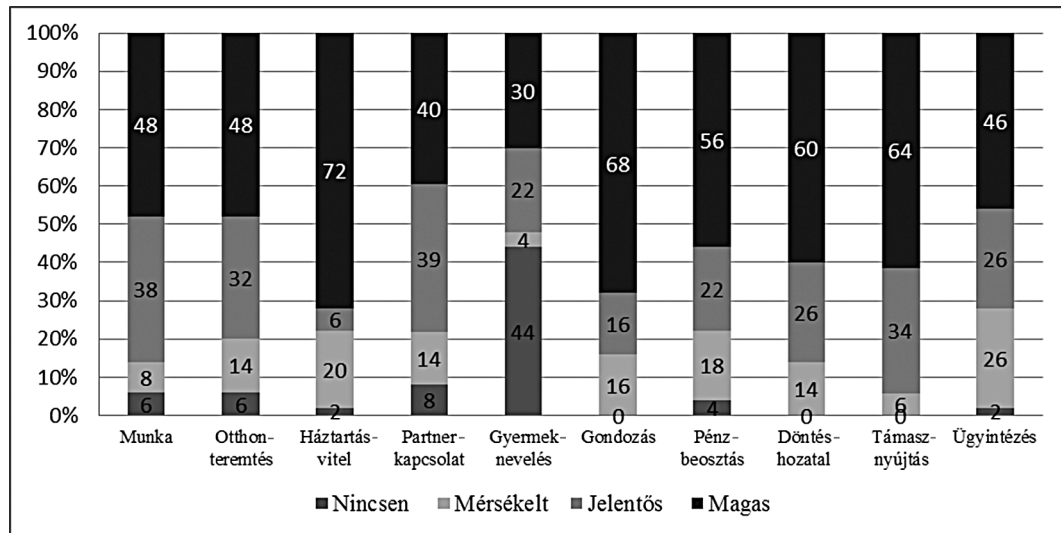
A terhelődés növekedése, a szerepviszonyok vizsgálata (Szabó–Kiss (2015) (3. ábra) a négy válaszlehetőség alapján: *nincsen, mérsékelt, jelentős, magas*. Az ábráról azt olvashatjuk le, hogy a kliens otthonában négy esetben mérsékelt a terhelődés, hat esetben jelentős, huszonhat esetben magas, és tizennégy esetben nincsen terhelődés-növekedés a családi szerepek kapcsán, ami arra enged következtetni, hogy ebben az esetben a demens személy gondozása nem okoz a családon belüli szerepekben nagyobb problémát. A Szent Erzsébet Idősek Otthonát ábrázoló grafikonon azt láthatjuk, hogy a beutalás előtti időszakban két esetben mérsékelt volt a terhelődés, négy esetben nem észleltek különösebb problémát, viszont negyvennégy családban a családi szerepekre vonatkozó terhelődés nagyon magas volt.



3. ábra. Terheltség növekedése a családi szerepekre

Forrás: saját szerkesztés

A 4. ábrán a primer gondozó családtagok szerepfeszültségének vizsgálati eredményét látjuk. Ha az adatokra fókuszálunk, emeljük ki azokat a faktorokat, amelyek a legmagasabb szerepfeszültséget mutatják, ilyenek: háztartásvitel (72 eset), a gondozás (68 eset), támasznyújtás (64 eset) és a döntéshozatal (60 eset).



4. ábra. A primer gondozó családtag szerepfeszültség-vizsgálatának eredményei (N=100)

Forrás: saját szerkesztés

Azt feltételezhetjük, hogy ezen tényezők jelentős része, ill. több tényező együttes jelenléte – egyre kedvezőtlenebb hatásuk nyomán – fontos szerepet játszik az elhelyezési döntésben.

A kutatásban arra figyeltem fel, hogy a primer gondozó családtag kiválasztódása többtényezős folyamat, ami családon belüli feszültségekkel járhat, hiszen a megszokott családi szerepek mellett prioritásként a demens személy gondozása áll. Nézzük a Szabó és Kiss (2015) által kidolgozott kérdőív eredményeit, amelyek tükrözik a korábbi feltevéseket.

4. tábla. *A primer gondozó családtag szerepfeszültség-vizsgálatának eredményei a két változó között*

A primér gondozó családtag szerepfeszültsége (Szabó–Kiss, 2015)		Nin- csen	Mér- sékelt	Jelen- tős	Ma- gas
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Munka	Szent Erzsébet Idősek Otthona	2	2	26	20
	A kliens otthona	4	6	12	28
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Pénzbeosztás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	16	26
	A kliens otthona	4	10	6	30
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Háztartásvitel	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	4	4	42
	A kliens otthona	2	2	16	30
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Ügyintézés	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	14	28
	A kliens otthona	2	18	12	18
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Döntéshozatal	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	2	14	34
	A kliens otthona	0	12	12	26
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Partnerkap- csolat	Szent Erzsébet Idősek Otthona	8	10	10	22
	A kliens otthona	0	4	28	18
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Otthonterem- tés	Szent Erzsébet Idősek Otthona	4	2	20	24
	A kliens otthona	2	12	12	24
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Támasznyújtás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	2	10	38
	A kliens otthona	0	4	20	26
A primer gondozó családtag szerepfeszültsége/ Gondozás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	6	8	36
	A kliens otthona	0	10	8	32

Forrás: saját szerkesztés

5. tábla. A gondozói szerep és a terhelődés növekedés vizsgálata a két változó között

Szerepviszonyok vizsgálata a gondozó családban (Szabó-Kiss, 2015)		Nin- csen	Mér- sékelt	Jelen- tős	Ma- gas
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Munka	Szent Erzsébet Idősek Otthona	2	8	24	16
	A kliens otthona	2	6	14	28
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Pénzbeosztás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	0	22	28
	A kliens otthona	0	10	12	28
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Háztartásvitel	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	16	26
	A kliens otthona	2	10	8	30
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Ügyintézés	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	10	16	24
	A kliens otthona	0	12	14	24
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Döntéshozatal	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	12	30
	A kliens otthona	0	0	14	30
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Partnerkapcsolat	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	4	22	24
	A kliens otthona	2	6	8	34
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Gyermeknevelés	Szent Erzsébet Idősek Otthona	22	0	8	20
	A kliens otthona	22	6	8	14
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Otthonteremtés	Szent Erzsébet Idősek Otthona	2	2	22	24
	A kliens otthona	2	2	16	30
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Támasznyújtás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	0	8	12	30
	A kliens otthona	2	2	18	28
A terhelődés növekedés hatása a családi szerepekre/Gondozás	Szent Erzsébet Idősek Otthona	2	0	44	4
	A kliens otthona	4	6	26	14

Forrás: saját szerkesztés

A HIPOTÉZISEK EREDMÉNYEI

Az első hipotézisünk kapcsán figyelmünket arra fordítottuk, hogy a leépülési folyamatban a gondozó családok szempontjából a legjelentősebb változásokat az önellátó képesség és az elemi szociális készségek romlása jelenti. Az ennek nyomán növekvő gondozási terhek az elhelyezési döntésben alapvető szerepet játszanak. Az eredmények alapján azt figyeltük meg, hogy azok a gondozó családok, akik már bentlakásos otthoni ellátást választottak, a családi szerepük mellett, kevésbé tudták biztosítani a gondozási szükségletek megoldását.

A második hipotézisben azt vetettük fel, hogy a gondozás során a kognitív hanyatlást „ten-gelytünetként” képviselő emlékezeti romlás, valamint a demencia kialakulása nyomán megjele-nő „zavaró viselkedés” súlyossága jelenti az egyik legnagyobb kihívást, és súlyosbodásuk közvet-lenül szerepet játszik az elhelyezés kezdeményezésében. Egyik legjellemzőbb zavaró tünetként említhetjük a bolyongást-eltévedést, ami a gondozó családok szempontjából nézve is veszélyfor-

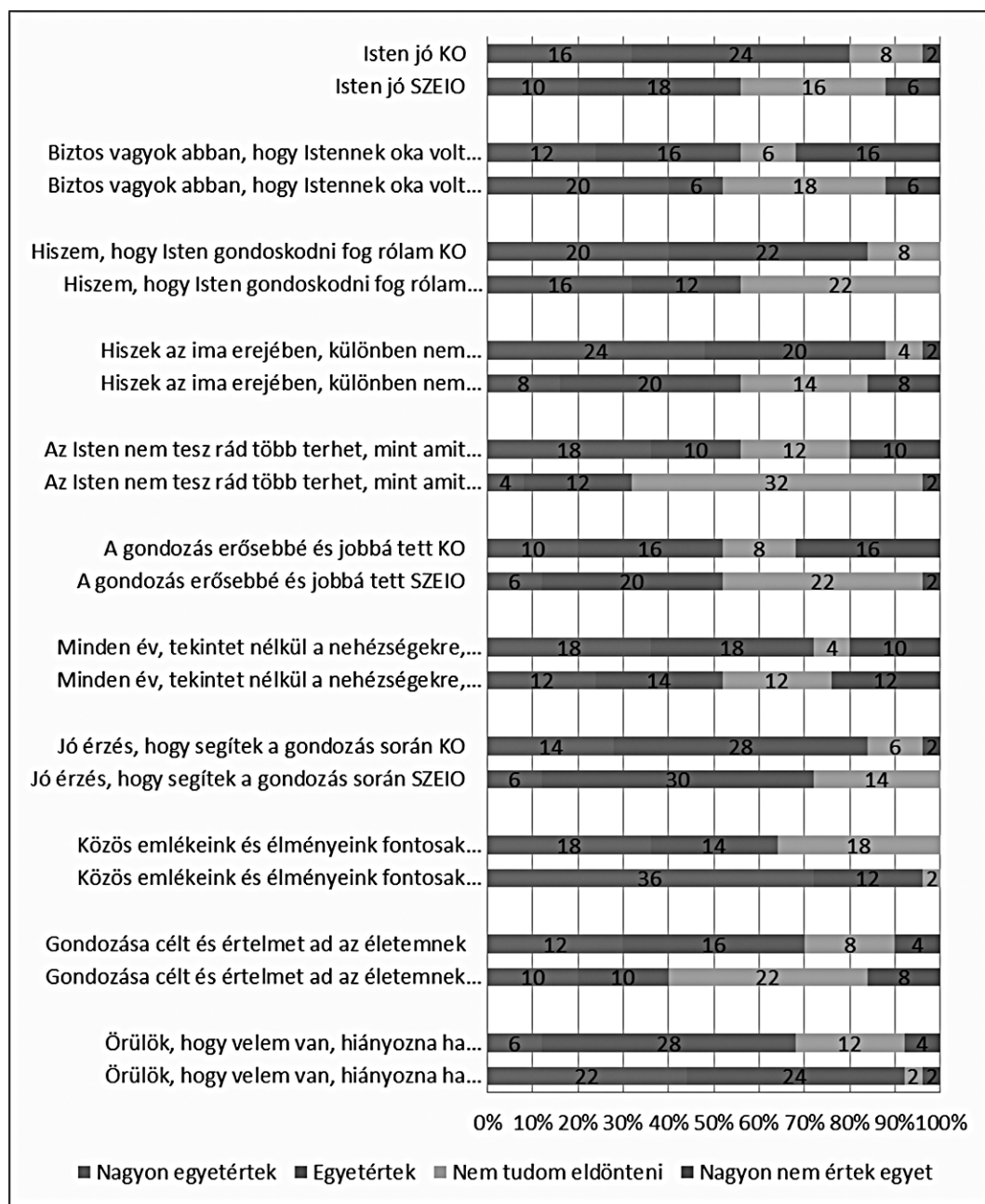
rás. Az, amikor a demens személy egy hét alatt, több mint háromszor elkóborol otthonról, a gondozók szempontjából magas terhelődésre utal, ami a szorongás-félelem mellett maga után vonhatja a családon belüli feszültséget és konfliktus-forrásokat. A zavaró viselkedés gondozóra gyakorolt hatása esetében 14 esetben okoz nagyobb problémát a bolyongás, míg a Szent Erzsébet Idősek Otthonában élőknel már 20 esetben. Nem tapasztaltunk statisztikailag fontos eltérést a két változó között, viszont az interjúkból kiderült, hogy ez az egyik leginkább problémát jelentő zavaró viselkedés, ami gyakran felülmúlja a gondozók erőforrásait és a gondozott saját otthonában való megtartását.

A harmadik hipotézis alapján, a primer gondozó családtag gondozási feladatainak jelentős növekedése és a gondozó szerep jelenléte a családban megbénítja a család mindennapi működését, és a tarthatatlanná váló helyzet, döntő szerepet játszik az elhelyezési döntésben. Az elhelyezési döntésben leginkább meghatározó ($n=30$), az otthonteremtés, háztartásvitel, döntéshozatal és a támasznyújtás, miközben a gondozó családtagok veszteségek sorozatát élik át. A kutatás a veszteség érzés vizsgálatánál szignifikáns összefüggést talált azon családok között, akik otthon gondozzák hozzátartozójukat és azok között, akik bentlakásos otthonban helyezték el őket. A „szomorú vagyok, hogy elveszett az a személy, akit ismertem”, és „úgy érzem a helyzetem reménytelen” kérdések esetén $p<0,001$. A „nincs remény, csak próbálok belekapaszkodni egy szalmaszálba” és az „úgy érzem, hogy helyzetem reménytelen” kérdések esetén $p<0,004$. A „Hiányzik az előző életem” és a „semminek sem tudok örülni” kérdések esetén pedig a szignifikancia értéke $p=0,005$.

A negyedik hipotézisben azt feltételeztük, hogy a gondozó családoknál erőfeszítéseket láthatunk a gondozásra szoruló idős családban megtartására és fontosnak tartottuk azoknak a „reziliencia tényezőknél” a vizsgálatát, amelyek a gondozási feladatokhoz kapcsolódó sikeres megküzdés tényezői lehetnek. Ilyenek az élet, a létezés, a kapcsolatok, a célok, a remény, emlékek, élmények, és a hit. A gondozott és gondozó attitűdje, a közös emlékek, az önismeret és az Isten hit kapaszkodóvá válhat a mindennapi terhek elviselésében. Illetve azt is láthatjuk, hogy a gondozó családtagok a terhelődés végett, sok esetben még a hitükben is elbizonytalanodhatnak.

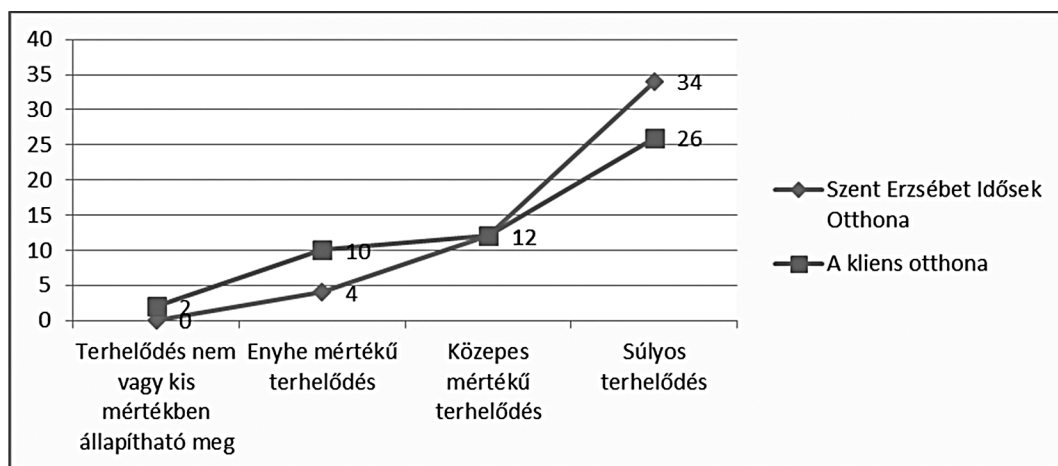
A kutatás szignifikáns összefüggést talált két változó között, a „közös emlékeink és élményeink fontosak nekem” – „a gondozás erősebbé és jobbat tett” kérdéseknél, ahol a $p=0,002$. A „jó érzés, hogy segíthetek a gondozás során”, a „mindennap áldás” változó között, a szignifikancia értéke $p=0,005$. A hittel kapcsolatos kérdéseknél a „hiszek az ima erejében, különben nem tudnám csinálni ezt”, és az „Isten jó” változók között a szignifikáns összefüggés $p=0,002$.

Az ötödik hipotézisben azt vetettük fel, hogy különbség mutatkozik az intézményi elhelyezést kezdeményező családok és a családban gondozást biztosító családok között, és arra gondoltam, hogy e különbség az általam felvett interjú és kérdőíves vizsgálatok mentén megragadható. Az eredmények alapján a két változó között, minimális differenciáltságot, eltérést, tapasztalunk a gondozást végző családok terhelődése között. A saját otthonában gondozott kliens hozzátartozóinál két esetben *nem vagy kismértékben terhelődtek, enyhe mértékű terhelődést mutattak* négy esetben, *közepes mértékű terhelődést* tizenkét esetben, és huszonhat esetben *súlyos terhelődést*. Azok a családtagok, akik már bentlakásos otthoni ellátást választottak a gondozott hozzátartozójuknak, *enyhe mértékű terhelődést* mutatnak négy esetben, tizenkét esetben *közepes mértékű terhelődést*, és *súlyos terhelődést* harmincnyolc esetben találtunk.



5. ábra. A gondozás pozitív attitűd vizsgálata

Forrás: saját szerkesztés



6. ábra. A gondozó családok terhelődése a gondozás során

Forrás: saját szerkesztés

KONKLÚZIÓ

Jelen kutatás vizsgálta a gondozó családok terhelődését és az intézményi elhelyezés háttértényezőit. Ez az elemzés illeszkedik más kutatók által korábban végzett kutatásokhoz. (Zarit et al. 1985, Aneshensel et al. 1995., Kaplan 1996, Zarit et al. 2005, Montgomery és Kosloski, 2013). A primer gondozó családtag kiválasztódása, egy több tényezős folyamat. Ezt a szerepkört gyakran a gondozott személyhez legközelebb álló családtag vállalja fel. A kognitív leépüléssel járó személyiségváltozást a gondozó családtagok nehezen élik meg. A szociális készségek lebomlása és a kognitív leépülés mentén zajló viselkedés adekvációja meghatározó szerepet játszanak az elhelyezési döntésben. A terhelődés növekedése szerepfeszültségek sorozatát váltja ki. A kvantitatív eredmények alapján a háztartás vitel, a gondozás, a támasznyújtás, továbbá a döntéshozatal magas terhelődést mutatnak. A gondozó családok nem rendelkeznek tapasztalatokkal, nem kapnak kellő segítséget a gondozási kihívásokra.

Összességében elmondhatjuk, hogy a demens személyekkel való munka egyik legfontosabb alappillére az „én-támogató hozzáállás”, amelyben felülírjuk saját gondolatainkat, és belépünk társként a gondozott személy világába, abba a világba, amelyet abban a pillanatban megél. A családok számára ebben a helyzetben a kritikus pont az, hogy egy közeli családtag válik gondozóvá. Ez egy hosszú utazás együtt, egy ismeretlen labirintusban, ahol a családtagok a demens személy számára fokozatosan idegenné válnak. A gondozó családtagok viselkedési problémákkal és folyamatos veszteségekkel szembesülve nem rendelkeznek tapasztalatokkal, gyakran támasz nélkül maradnak. Nap, mint nap szembe kell nézniük tehetetlenségükkel, a remény elvesztésével. Mindehhez a primer gondozó családtagok kevés szakismerettel rendelkeznek, erőforrások hiányával küszködnek, miközben gyakorló gondozóvá válnak. „A fókusz csoportos esetbemutatásból is arra következtethetünk, hogy a gondozó családtagok a ragaszkodás, a taga-

dás, az élet vádolósa, kétségbeesés, reménytelenség, a félelem, illetve az elfogadás és elengedés hullámvasútján, gyakran a saját személyiségük felmorzsolódása következtében, élük minden napjaikat” A primer gondozók a gondozási folyamatokban, támogató hátterek hiányában, többszörösen elveszíthetik a reményt és elbizonytalanodnak. Kihívások sorozatát élük meg nap, mint nap. Az önzetlen gondoskodáshoz gyakran saját életvitelük feladása társul, mindehhez hitük, régi emlékeik, a családi minták, és a szeretet ad erőt. A vizsgálati eredményünk alapján azt láthatjuk, hogy a demenciában szenvedő idősök gondozása, legtöbb esetben, felülmúlja a gondozó családok erőforrásait és a gondozási nyomás hatására döntenek a bentlakásos otthoni ellátás mellett.

IRODALMI FORRÁSOK REFERENCES

1. Acton, G. J., Kang, J. (2011). *Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis*. The University of Texas at Austin School of Nursing, Austin, TX. Elérés: 2015.04.06
2. Alzheimer's Disease International (2009). *Helping Carers to Care Intervention* 10/66 Dementia Research Group, The Global Voice on Dementia, Trainers manual.
3. Alzheimer's Disease International. The Global Voice in Dementia/The Global Impact of Dementia (2010–2050). Policy Brief for Heads of Government.
4. Aneshensel C. S. et al. (1995). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. New York, Academic Press
5. Bailes, C., (2015). *Caregiver Burden and Perceived Health Competence when Caring for Family Members Diagnosed with Alzheimer's Disease and Related Dementia*. J Am Assoc Nurse Pract. 2016 Oct; 28(10):534–540. doi: 10.1002/2327-6924.12355. Epub 2016 Apr 13. Elérés: 2016.07.21
6. Bell, V., Troxel, D. (2007). *Richtig helfen bei demenz*. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende, by Ernst Reinhardt, München, GmbH & Co KG, Verlag
7. Bengtson, V.L., Settersten Jr., R. A. (2016). *Theories of Aging*, Chapter 23: Theories Guiding Support Services for Family Caregivers Rhonda J. V. Montgomery, Jung Kwak, and Karl D. Kosloski, Compliments of Springer Publishing, LLC.
8. Brodaty, H., Donkin, M. (2009). *Family Caregivers of People with Dementia*
9. Cars, J., Zander, B. (2009). *Szellemileg leépült idősök gondozása*. Tegyük könnyebbé az együttélést. Budapest, Animus
10. Carter, E. A., McGoldrick, M (2005). *The Expanded Family Life Cycle Individual Family, and Social Perspectives* http://sw2.haifa.ac.il/images/stories/Field_studies/family_1.pdf
11. Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Careers in Health and Social Care. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55480/#ch4.s20>. Letöltve: 2017.09.24
12. EUROSTAT (2017). http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing. Elérés: 2017.09.01

13. Farran C. et al. (2008). *Exploring Positive Attitudes Toward Caregiving* in: Greene, Roberta R.: *Social Work with the Aged and their Families*, London, Aldin 151–152.
14. Farran C. et. al (2011). Assessing Family Caregiver Skill in Managing Behavioral Symptoms of Alzheimer's Disease <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3080236/> Elérés 2015.04.05
15. Farran C. et.al (1997). *Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caring for Elderly Persons With Dementia: Stress/Adaptation and Existentialism*, Copyright 1997 by The Gerontological Society of America, *The Gerontologist* 37(2), 250–256.
16. Greene R. R. (2008). *Social Work with the Aged and their Families*. London, Aldin.
17. Hegedüs, K. (2015). *Életvégi kérdések, palliatív gondoskodás. INDA Interprofesszionális Alapprogram.* (<http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/etevégi.pdf>). Elérés: 2017. 07.15
18. Hotărâre Nr. 978/2015 din 16 decembrie 2015 <http://www.mmuncii.ro/j33/images/Documente/Legislatie/HG978-2015.pdf>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/#ref37> Elérés: 2017.11.07 <https://www.researchgate.net/publication/265260328>
19. Hughes, R. G. (2008). *Patient Safety and Quality/An Evidence-Based Handbook for Nurses/Chapter 14.* Susan C. Reinhard; Barbara Given; et al. *Supporting Family Caregivers in Providing Care* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2651/> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12092508> Elérése: 2017.11.10
20. Hurvitz, N (1961). *Házassági szerep inventár*, Western Psychological Service Publ. Beverly Hills, California, átalakítva Szabó L.–Kiss G. (2015). *A családon belüli szerepek alakulásának vizsgálata, a családi feladat és szerep megosztások és a mentális romlást követő feszültség növekedése és a szerepstruktúra átalakulás vizsgálata*, Hurvitz-féle rangsorolási skála (Hurvitz, 1961) „saját megfontolásból átalakítva, mivelhogy az mélyen érintette volna a család belső intim kapcsolatait, amelyre jelen kutatás nem tér ki. /Kiss és Szabó 2015./
21. Jones, G.M.M., Miesen, B.M.L. (2004). *Care – Giving in Dementia/Research and Application*, London and New York. Routledge.
22. Kaplan (1996). *Clinical Practice With Caregivers of Dementia Patients*, University of South Florida Tampa, Florida.
23. Kiss, G. (2015). *Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között*, Párbeszéd: szociálmunka-folyóirat Vol. 2.
24. Kiss, G. (2017). *Együtt a demens beteggel a gondozói szerepek labirintusában. Terhelődés, veszteség, avagy a pozitív attitűd szerepe a megküzdést elősegítő folyamatokban.* Thanatológiai Szemle. https://kharon.hu/lapszam/XXI_2017-3
25. Kovacsics, Zs. (2015), in Beszterczy András, Fábián Gergely, Hegedüs Katalin, Kiss Györgyi, Konta Ildikó, Kovács Tibor, Pék Győző, Szabó Lajos: *Interprofesszionális demens ellátás alternatívái*. Budapest, Rom. Kat. Egyház
26. Kruse, A. (2010). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter.* Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
27. Mace, N. L., Rabins, P. V. (2011). *The 36 Hour Day.* A family Guide to Caring for People who Have Alzheimer Disease, Related Dementias, and Memory Loss. USA, New York.

- <https://www.amazon.ca/36-Hour-Day-Alzheimer-Disease-Dementias/dp/1455521159>
Elérés: 2017.05.10
28. Mitchell, G., Agnelli, J. (2015) Person-Centred Care for People with Dementia: Kitwood Reconsidered. *Nursing Standard*. 30, 7, 46–50.
29. Montgomery, R. J. V. (2016). *Caregiver Identity Theory Overview*.
30. Montgomery, R. J. V., (2000). *The Montgomery Borgota Caregiver Burden Scale* <http://www4.uwm.edu/hbssw/PDF/Burden%20Scale.pdf> Elérés: 2016.07.21
31. Montgomery, R. J. V., Kosloski, K. (2009). *Caregiving as a Process of Changing Identity: Implications for Caregiver Support*, *Journal of the American Society on Aging*.
32. Naylor M.D., (2002). *Transitional Care of Older Adults*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12092508> Letöltve 2017.11.10
33. OECD(2011). *The Impact of Caring on Family Carers*. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD 2011.
34. Pék, Gy. (2013). *Az idős családtag gondozásának komplexitása*, in: Kállai János, Kaszás Beáta, Tringer István: *Az időskorúak egészségpszichológiája*, Budapest, Medicina Kiadó 293–302.
35. Rogers, C.: <https://www.simplypsychology.org/carl-rogers.html>
36. Siobhan, T. et.al. (2017). *In Their Own Words: How Family Carers of People with Dementia Understand Resilience*, Australia 2017 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).
37. Szabó L (2015). Gondozó családok támogatása. *INDA Interprofesszionális Alapprogram*. (http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/szabo_lajos.pdf), Elérés: 2017.07.15
38. Szabó L. (2003). *Szociális készségsszint felmérés*, Fővárosi Önk. Módszertani Osztálya Továbbképző Füzet 4. sz. Budapest.
39. Szabó L. (2011). *Időskori demenciák családi, pszichológiai, és társadalmi következményei*. Budapest, Akadémiai Kiadó.
40. Szabó L. (2013). Idősellátás kérdőjelekkel, http://www.esely.org/kiadvanyok/2013_4/szabol.pdf
41. Szabó L. (2014). A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában. http://www.esely.org/kiadvanyok/2013_4/szabol.pdf
42. Tariska P. (2000). *Alzheimer-kór*. Budapest, Golden Book Kiadó.
43. Tariska P. (2003). *Szellemi hanyatlás idős korban*. Budapest, Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet, Therapia Kiadó.
44. Tudose, C.: Societatea Româna de Sprijin a Vârstnicilor și al Suferinților cu Afecțiuni de tip boala Alzheimer, *Apel pentru o strategie națională privind demența*, <http://www.alz.ro/> Elérés: 2017.10.7
45. Weyerer, S., Bickel, H. (2007). *Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter*. Grundriss Gerontologie, Band 14, Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer
46. 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

47. Zander J., Cars B. (2009). *Szellemileg leépült idősök gondozása. Tegyük könnyebbé az együttélést.* Budapest, Animus
48. Zarit H. S., Honn Qualls, S. (2009). *Aging Families and Caregiving*, USA.
49. Zarit H., Orr, N. K., Zarit J. M. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Diseases* – New York, New York University Press.
50. 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, New York University Press. 78–79.
51. 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, New York University Press. 84– 85.
52. Zgola, J.M. (1999). *Care That Works. A Relationship Approach to Person with Dementia.* Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press